Maatschappelijke ondersteuning: keuzes van cliënten en beleid van gemeenten

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2018
Opmaak binnenwerk: Textcetera, Den Haag
Figuren: Mantext, Moerkapelle
Vertaling samenvatting: AVB-vertalingen, Amstelveen
Beeld omslag: iStockphoto LP | Calgary (CAN)
Omslagontwerp: Textcetera, Den Haag

ISBN 978 90 377 0860 8 (proefschrifteditie)
ISBN 978 90 377 0846 2 (handelseditie)
NUR 740

Copyright
U mag citeren uit dit proefschrift, mits u de bron vermeldt.
U mag een pdf van dit bestand op een server plaatsen mits:
1 het digitale bestand (rapport) intact blijft;
2 u de bron vermeldt;
3 u de meest actuele versie van het bestand beschikbaar stelt, bijvoorbeeld na verwerking van een erratum.

Maatschappelijke ondersteuning: keuzes van cliënten en beleid van gemeenten

Social support: choices of clients and local policy
(with a summary in English)

Proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor aan
de Universiteit Utrecht
op gezag van de rector magnificus,
prof. dr. G.J. van der Zwaan,
ingevolge het besluit van het college voor promoties
in het openbaar te verdedigen
op donderdag 8 maart 2018 des middags te 2.30 uur

door
Makrina Anna Maria Marangos
geboren op 30 augustus 1969 te Utrecht

Promotor: prof. dr. P. P. Groenewegen
Copromotor: dr. M.M.Y. de Klerk

Inhoud

Voorwoord 9

Samenvatting 11

1 Inleiding 15
1.1 Mensen met beperkingen en de Wmo 15
1.2 De Wmo: een geschikte casestudy 16
1.3 Theoretisch kader: de macro-micro-macrotransitie 17
1.4 Een specifiek model voor zorggebruik: Andersen en Newman 19
1.5 Het toegepaste theoretische model 19
1.6 De onderzoeksvragen 23
1.7 Empirische strategie 28
Noten 29
Literatuur 29

2 Maatschappelijke ondersteuning op drie beleidsniveaus 32
2.1 Beleidsniveau 1: de Wmo 32
2.2 Beleidsniveau 2: het gemeentelijke Wmo-beleid 36
2.3 Beleidsniveau 3: de gemeentelijke Wmo-uitvoering 37
2.4 Doorwerking op informele hulp 38
2.5 Doorwerking op het persoonsgebonden budget 41
2.6 Van beleidsniveaus naar keuzes van cliënten 45
Noten 45
Literatuur 45

3 Niet-gebruik van maatschappelijke ondersteuning 48
3.1 Niet-gebruik van ondersteuning 48
3.2 Methode 51
3.3 Resultaten 54
3.4 Conclusie en discussie 57
Noot 60
Literatuur 60

4 De invloed van gemeentelijk beleid en individuele kenmerken op het gebruik van informele en formele hulp bij het huishouden 62
4.1 Aanleiding, vraagstelling en verwachtingen 63
4.2 Methoden 65
4.3 Resultaten 68

4.4	Conclusie	73
	Literatuur	74
5	Kiezen voor een persoonsgebonden budget maatschappelijke ondersteuning	76
5.1	Het pgb in de Wmo	76
5.2	Methode	79
5.3	Resultaten	82
5.4	Discussie	85
	Literatuur	86
6	Kiezen voor een persoonsgebonden budget: leiden verschillen in gemeentelijk pgb-beleid tot ongelijkheid in toegang?	88
6.1	Inleiding	89
6.2	Theoretisch kader	90
6.3	Hypothesen over geïnformeerd zijn over de mogelijkheid een pgb aan te vragen	92
6.4	Hypothesen over de keuze voor een pgb	94
6.5	Methoden	95
6.6	Resultaten	100
6.7	Conclusie	106
	Noot	110
	Literatuur	110
7	Effecten van het pgb op redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven	113
7.1	Inleiding	113
7.2	Methode	115
7.3	Resultaten	118
7.4	Conclusie en discussie	120
	Noot	122
	Literatuur	122
8	Conclusie en discussie	124
8.1	Wat is onderzocht en wat zijn de resultaten?	125
8.2	Wat betekenen de bevindingen?	130
8.3	Beleidsimplicaties	132
8.4	Sterke en zwakke kanten van het onderzoek	133
8.5	Toekomstig onderzoek	134
	Noten	136
	Literatuur	136

Summary 138

Curriculum Vitae 143

Voorwoord

‘Bijzonder, dat mensen met dezelfde beperking zulke verschillende vormen van ondersteuning en zorg aanvragen.’ Deze gedachte kwam regelmatig bij me op tijdens mijn werk als consulent en beleidsmedewerker Voorzieningen Gehandicapten bij een gemeente. Ik heb in de zeven jaar dat ik dat werk deed veel mensen aan het loket en in de spreekkamer gehad, en ook veel huisbezoeken afgelegd. Ideeën van wat er allemaal van invloed was, had ik wel, maar helemaal precies kon ik mijn vinger er niet op leggen.

Ik besloot om onderzoeker te worden. Daarvoor was het nodig en leuk om een studie op universitair niveau te gaan volgen. Na een grondige voorbereiding koos ik voor sociologie, in mijn geboorteplaats Utrecht. Niet lang na het voltooien van deze studie werd ik aangenomen bij het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) als onderzoeker Wet maatschappelijk ondersteuning (Wmo). Dat was in 2007, het jaar dat de Wmo van start ging en gemeenten er grote taken bij kregen in het vormgeven en uitvoeren van ondersteuning. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) had het SCP verzocht om die wet op landelijk niveau te evalueren. We gingen aan de slag en ondertussen maakte ik een plan om mijn vraag in een promotieonderzoek systematisch te bestuderen. Met Joost Timmermans besprak ik allerlei beslisbomen en verklaringsmodellen voor zorg en ondersteuning en ik kwam tot een eerste opzet. Met fijne begeleiding van mijn copromotor Mirjam de Klerk en promotor Peter Groenewegen werkte ik in de afgelopen jaren aan dit proefschrift. Bij meerdere collega’s van het SCP en van het NIVEL ging ik te rade en samen met een aantal van hen werkte ik aan verschillende artikelen.
De totstandkoming van dit proefschrift is in hoge mate gefaciliteerd door het SCP met het beschikbaar stellen van de gegevens die verzameld zijn in het kader van de Wmo-evaluaties en met het uitgeven van deze publicatie.

Dit proefschrift is geschreven in het Nederlands. Daartoe besloot ik omdat het over maatschappelijke ondersteuning in Nederland gaat. Toch had het ook een Engelstalig proefschrift kunnen zijn. In veel meer landen is namelijk de trend ingezet om zorg en ondersteuning van nationaal naar lokaal niveau te verleggen. Om deze reden heb ik enkele artikelen ingediend bij internationale tijdschriften. De Nederlandse versies daarvan zijn opgenomen in dit proefschrift.

Anna Maria Marangos, maart 2018

Samenvatting

Dit proefschrift heeft als centrale onderzoeksvraag:

Welke keuzes in ondersteuning maken mensen met een lichamelijke beperking en in hoeverre zijn verschillen in individuele achtergrondkenmerken en verschillen in gemeentelijke beleidskeuzes hierop van invloed?

Informele ondersteuning en formele ondersteuning die wordt geboden in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) staan hierbij centraal. De ondersteuning vanuit de Wmo omvat onder meer hulp bij het huishouden, woningaanpassingen en vervoer.
De Wmo speelt een rol op het macro-, meso- en microniveau. Het macroniveau omvat het landelijke beleid, zoals vastgelegd in de wet zelf, het mesoniveau betreft het gemeentelijke beleid en het microniveau de interactie tussen de (gemeentelijke) uitvoerders en mensen die zich bij hen melden voor ondersteuning. Voor de analyses in dit boek is gebruikgemaakt van theoretische modellen die deze drie niveaus beslaan. Het schema van Coleman (dat laat zien hoe de verschillende niveaus samenhangen) diende daarvoor als basis. Dit schema is in combinatie met het model voor zorggebruik van Andersen en Newman toegepast op het onderwerp van deze studie.
De Wmo, die in 2007 in het leven werd geroepen, had tot doel om sociale en bestuurlijke vernieuwing tot stand te brengen. Dit werd nodig geacht omdat er te weinig samenhang en onderlinge betrokkenheid in de samenleving zou zijn, waardoor mensen te vaak een beroep deden op de overheid voor wensen en noden die ze zelf, met hun medeburgers, konden vervullen.
In de Wmo staat dat gemeenten mantelzorgers moeten ondersteunen en dat ze mensen die ondersteuning krijgen in principe de keuze moeten geven om dit in natura of in de vorm van een persoonsgebonden budget (pgb) te ontvangen. De specifieke invulling van beleid en uitvoering van de wet, dus ook van beleid op het gebied van informele hulp en van het pgb, werd een taak van gemeenten. Zij zouden namelijk dicht bij de burgers staan en meer op maat kunnen ondersteunen dan de landelijke overheid.

Dit proefschrift gaat in op de drie belangrijkste keuzemogelijkheden voor mensen met een beperking ten aanzien van het keuzeproces van maatschappelijke ondersteuning: niet of wel gebruikmaken van ondersteuning, kiezen voor informele ondersteuning, formele ondersteuning of de combinatie daarvan. En ten slotte de keuze voor de vorm: levering in natura of via een pgb. In vijf deelonderzoeken zijn deze keuzemogelijkheden en keuzes bestudeerd.

Niet-gebruik van ondersteuning

Voor dit deelonderzoek zijn veertien mensen met een ernstige lichamelijke beperking geïnterviewd die in een onderzoek in 2009 aangaven zich niet voldoende te kunnen red-

den op minimaal één levensterrein (huishouden, verplaatsen, ontmoeten van anderen en het deelnemen aan activiteiten). In eerder onderzoek naar niet-gebruik werden vooral redenen gevonden die te maken hebben met drempels, zoals een gebrek aan informatie of moeite hebben met formulieren. In dit onderzoek werden daarnaast ook oorzaken gevonden van psychosociale aard, zoals een complexe persoonlijke situatie, ambivalentie ten aanzien van het al dan niet nodig hebben van hulp en negatieve eerdere ervaringen met het aanvragen van voorzieningen. Er zijn ook mensen die bewust geen ondersteuning aanvragen: ze hebben informele hulp of particuliere hulp, willen onafhankelijk blijven of hebben geen behoefte meer aan deelname aan de samenleving.

De keuze voor informele en formele ondersteuning

We gingen na of de beleidsinzet op informele of formele hulp van invloed is op het feitelijke gebruik van hulp bij het huishouden. Voor dit deelonderzoek hebben we gegevens van 567 zelfstandig wonende mensen met een lichamelijke beperking die gebruikmaken van informele of formele hulp bij het huishouden gekoppeld aan gegevens over het gemeentelijk beleid van 167 gemeenten. We verwachten dat een sterkere inzet van beleid op informele hulp leidt tot meer gebruik van informele hulp en minder gebruik van formele hulp. Er zijn multiniveau multinomiale regressieanalyses uitgevoerd. Omdat we verwachtten dat gemeentelijk beleid voor mensen met lichte of matige beperkingen, samenwonenden en mensen onder de 75 jaar meer van invloed zal zijn dan voor hun tegenpolen, zijn cross-level interactietermen opgenomen tussen kenmerken van gemeentelijk beleid en van individuen. Er zijn verschillen gevonden tussen gemeenten in beleid met betrekking tot ondersteuning en ook zijn er verschillen in gebruik van formele en/of informele hulp tussen gemeenten. We konden echter geen relatie vaststellen tussen gemeentelijk beleid en het gebruik van informele of formele hulp bij het huishouden.

Kiezen voor een persoonsgebonden budget voor maatschappelijke ondersteuning

Sinds de komst van de Wmo is een pgb ook mogelijk voor individuele voorzieningen zoals rolstoelen, vervoersvoorzieningen en woonvoorzieningen.
Op basis van gestructureerde mondelinge interviews met 4073 Wmo-aanvragers (in 81 gemeenten) is nagegaan of (en zo ja, welke) aanvragers hebben gekozen voor een pgb en of de mogelijkheid van een pgb tijdens de aanvraagprocedure besproken is of niet. Hierbij is onderscheid gemaakt naar type voorziening: huishoudelijke hulp (waar al zo'n vijftien jaar de mogelijkheid voor een pgb bestaat) en individuele voorzieningen. Van de aanvragers van hulp bij het huishouden koos 15% voor een pgb en van de aanvragers van een individuele voorziening 10%.
Mensen met een ernstige beperking, jongeren (0-54 jaar) en hogeropgeleiden kozen vaker voor een pgb dan mensen met hooguit een matige beperking, ouderen (75-plus) en lageropgeleiden. Deze samenhang is hetzelfde bij aanvragers van hulp bij het huishouden en bij aanvragers van individuele voorzieningen.
Ongeveer twee derde van de aanvragers zei dat de mogelijkheid van een pgb niet met hen is besproken tijdens de aanvraagprocedure. De groepen die minder vaak kozen voor een

pgb, gaven ook minder vaak aan dat de mogelijkheid met hen is besproken. De verschillen tussen mensen met een ernstige beperking en met een matige beperking waren groter bij een pgb voor individuele voorzieningen dan voor een pgb bij hulp bij het huishouden. Opvallend is dat de aanwezigheid van een (langdurige) psychische klacht niet van invloed was op de keuze of op het aanbod van een pgb.

Kiezen voor een persoonsgebonden budget: leiden verschillen in gemeentelijk pgb-beleid tot ongelijkheid in toegang?

Gemeenten hebben de wettelijke plicht om keuze te bieden tussen ondersteuning in natura en in de vorm van een pgb, maar hebben beleidsvrijheid bij het bepalen wie ze een pgb aanbieden en hoe aantrekkelijk ze een pgb maken. Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in hoe actief gemeenten aanvragers informeren over de pgb-mogelijkheid, in de hoogte van de pgb-tarieven en in de ondersteuning die zij bieden bij het beheren van dit budget. Eerder onderzoek richtte zich vooral op kenmerken van pgb-gebruikers (het microniveau). In dit deelonderzoek werd nagegaan welke impact de gemeentelijke verschillen (het mesoniveau) in pgb-beleid hebben, naast individuele kenmerken, op het geïnformeerd zijn over het pgb en de keuze hiervoor. Met gestructureerde mondelinge interviews werden 1026 aanvragers die een toekenning kregen voor hulp bij het huishouden ondervraagd. Voor deze aanvragers was de keuze van een pgb een optie. Deze aanvragers wonen in 70 gemeenten waar we ook beleidsgegevens van hebben, zodat we de gegevens aan elkaar konden relateren. Omdat er sprake is van een geclusterde steekproef (eerst gemeenten en daarbinnen aanvragers) zijn multiniveau analyses uitgevoerd.
Ouderen en mensen die te maken hadden met een plotseling ontstane beperking bleken minder vaak geïnformeerd over het pgb dan jongeren en mensen met een geleidelijk verslechterende beperking. Hoogopgeleiden bleken vaker geïnformeerd dan laagopgeleiden. Andere kenmerken op individueel en beleidsniveau waren niet van invloed op de mate van geïnformeerd zijn. De keuze voor het pgb wordt vooral verklaard door de mate waarin gemeenten hun aanvragers informeren over het pgb.

Effecten van het pgb op redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven

De afgelopen decennia is het pgb in veel Europese landen ingevoerd. De aanname is dat mensen met een pgb meer zorg op maat kunnen inkopen en daardoor een betere redzaamheid en hogere mate van welzijn ervaren. De vraag is echter of dit daadwerkelijk zo is. Er is hiernaar nog weinig onderzoek gedaan. Het onderzoek dat er is, kent methodologische beperkingen.
Met behulp van propensity score matching met multiniveau analyse is in een observationeel onderzoek gekeken of mensen met een pgb meer redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven ervaren dan vergelijkbare mensen met conventioneel georganiseerde hulp. Na de matching werden er geen significante effecten gevonden van het pgb.
Dat we geen effect vinden, kan verschillende oorzaken hebben. Zo kan het zijn dat voor een deel van de hulpbehoevenden georganiseerde hulp net zo ‘op maat’ is, als het met een pgb zou zijn. Een pgb hoeft niet altijd maatwerk te zijn. Met een pgb is het bijvoor-

beeld ook niet altijd mogelijk om iemand te vinden die precies op de gewenste tijden komt en precies de gewenste taken doet.

Conclusie en discussie

De verschillende deelstudies laten nauwelijks invloed van verschillen in het gemeentelijke beleid zien op de keuzes van mensen met beperkingen. Een uitzondering hierop is mate waarin gemeenten Wmo-aanvragers informeren over het pgb. Dat veel aanvragers niet (duidelijk) geïnformeerd waren, dat de geïnformeerdheid systematisch verschilt tussen gemeenten en dat dit gevolgen heeft voor de toegang zien we als een onbedoeld effect van de Wmo. De ongelijkheid in de pgb-keuze kan op relatief eenvoudige wijze worden verminderd, namelijk door mensen goed te informeren.
Dat er geen effect werd gevonden van het pgb op de zelfredzaamheid, participatie en kwaliteit van leven van mensen met beperkingen, neemt niet weg dat in individuele situaties het pgb een grote meerwaarde kan hebben.

De sterke kanten van het onderzoek zijn de beleidsrelevantie, de koppeling van beleidsgegevens aan cliëntgegevens en de combinatie van verschillende analysemethoden. Elk van de onderzoeken kent ook beperkingen, vooral wat betreft de gegevensverzameling. De gebruikte data komen voort uit deelstudies van de eerste en tweede Wmo-evaluaties en zijn niet specifiek opgezet om de vraagstellingen die in dit proefschrift aan bod kwamen te beantwoorden.

Er is nog weinig bekend over de concrete interactie tussen consulenten en burgers als het gaat om maatschappelijke ondersteuning. Toekomstig onderzoek kan meer inzicht geven in de afwegingen die beide groepen maken.
Het pgb-onderzoek kan worden uitgebreid met andere vormen van ondersteuning dan hulp bij het huishouden. Voor de afweging tussen een pgb en ondersteuning in natura kan het uitmaken welke ondersteuning nodig is. Ook is het belangrijk om specifieker na te gaan welke subgroepen profijt hebben van het pgb.
Nog onduidelijk is hoe keuzes of gedragingen ten aanzien van ondersteuning precies tot stand komen. Nader onderzoek kan hier dieper op ingaan. Wanneer en door wie worden (uitgebreid) afwegingen gemaakt, welke zijn dat, en voor wie en waarover wordt bijvoorbeeld door anderen beslist? Hoe tevreden zijn mensen achteraf met de keuzes?
Dat dit proefschrift nauwelijks invloed van (verschillen in) gemeentelijk beleid laat zien op het zorggebruik van mensen met beperkingen, roept de vraag op in hoeverre de beleidsaanname dat op gemeenteniveau beter zorg op maat kan worden geleverd klopt. Er is diepgaander onderzoek nodig om deze vraag te kunnen beantwoorden.

1 Inleiding

Sinds 2007 bestaat de Wet maatschappelijke ondersteuning (hierna: de Wmo). Deze wet is een kaderwet. Gemeenten zijn behoorlijk vrij in de beleidsinvulling en in de uitvoering van deze wet. In 2007 omvatte de Wmo vooral voorzieningen die voorheen door gemeenten in het kader van de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) werden geregeld: woonvoorzieningen (woningaanpassingen, verhuiskostenvergoedingen enz.), rolstoelen en vervoersvoorzieningen. Een grote wijziging was dat hulp bij het huishouden vanuit de Algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ) naar de Wmo werd overgeheveld. Gemeenten kregen daardoor een flink grotere taak. In de loop van de jaren wijzigde de Wmo een paar keer en steeds weer werden meer taken (en doelgroepen) naar de gemeenten verplaatst. Een belangrijke reden van de overheid voor deze decentralisaties was dat gemeenten, beter dan welke andere overheidslaag ook, in staat zijn ondersteuning dicht bij de burger te organiseren: maatwerk in de directe leefomgeving (TK 2004/2005). Een andere belangrijke reden om de Wmo in het leven te roepen, was de steeds toenemende vraag naar zorg en ondersteuning, die een voortdurende groei van de uitgaven voor de AWBZ veroorzaakte. Volgens de toenmalige regering was die toenemende vraag onder meer het gevolg van de vergrijzing en van de steeds hogere verwachtingen die burgers van de overheid hadden (TK 2004/2005). Gemeenten werden dus niet alleen het best in staat geacht om maatwerk te bieden, maar ook om de kosten te beheersen.

Dit proefschrift gaat over een aantal belangrijke keuzes die zelfstandig wonende mensen met beperkingen én gemeenten maken als het gaat om maatschappelijke ondersteuning. Dit inleidende hoofdstuk zoomt in op de mensen met een beperking en beschrijft waarom de Wmo een geschikte wet is om keuzevrijheid te bestuderen. Vervolgens wordt een algemeen theoretisch kader geschetst, dat wordt ingevuld met de keuzemogelijkheden die in de hoofdstukken 3 tot en met 7 aan de orde komen. Ten slotte volgt een beschrijving van de deelonderzoeksvragen en de methoden van onderzoek. De centrale onderzoeksvraag van dit proefschrift is:

Welke keuzes in ondersteuning maken mensen met een lichamelijke beperking en in hoeverre zijn verschillen in individuele achtergrondkenmerken en verschillen in gemeentelijke beleidskeuzes hierop van invloed?

1.1 Mensen met beperkingen en de Wmo

In Nederland ervaart ongeveer een kwart van de bevolking van 16 jaar en ouder als gevolg van gezondheidsproblemen matige beperkingen en 7% ernstige beperkingen bij dagelijkse activiteiten (Eurostat 2017). De behoefte aan hulp varieert met de ernst van de beperking. In 2014 gaf in totaal 8% van de bevolking aan langdurige hulp nodig te hebben (Kromhout et al. 2014). Een deel van de hulp die zelfstandig wonende mensen nodig hebben, verkrijgen zij sinds 2007 via de Wmo. Het doel van de Wmo voor mensen met beper-

kingen is om hen zodanig te ondersteunen in hun zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie dat zij een goede kwaliteit van leven ervaren.
De ondersteuning die de Wmo aan mensen met beperkingen[1] biedt, bestaat onder andere uit hulp bij het huishouden, voorzieningen zoals een rolstoel of scootmobiel, woningaanpassingen en sociale activiteiten in een buurthuis. Ook ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers valt onder de Wmo.
Sinds 2007 is er veel veranderd binnen de Wmo en de overige langdurige zorg. Zo zijn er binnen de Wmo stimuleringsregelingen gekomen (onder de noemers 'Welzijn nieuwe stijl' en de 'Kanteling') en is de ondersteuningsvorm 'begeleiding' voor een deel van de mensen met een verstandelijke beperking onder de Wmo gebracht. In januari 2015 werd gestart met een grote hervorming van de langdurige zorg: de AWBZ kwam te vervallen, de Wet langdurige zorg (Wlz) kwam daarvoor in de plaats en was alleen bedoeld voor mensen met ernstige beperkingen die blijvend 24 uurszorg of 24 uurstoezicht nodig hebben. Begeleiding, dagbesteding, maatschappelijke opvang, beschermd wonen en (voor een klein deel) persoonlijke verzorging zijn vanuit de AWBZ overgeheveld naar de Wmo.[2] Vanwege de relatief grote herziening is de Wmo vervangen door de Wmo 2015.
Gemeenten hebben niet alleen meer taken en verantwoordelijkheden gekregen; in de Wmo 2015 is de eigen kracht van burgers en hun (eventuele) netwerk nog meer centraal komen te staan (TK 2013/2014).

1.2 De Wmo: een geschikte casestudy

Dit proefschrift zoomt voornamelijk in op mensen met een lichamelijke beperking: de grootste groep gebruikers van de Wmo (Kromhout et al. 2014). De studie betreft hun handelingsalternatieven, gepercipieerde opties en feitelijke keuzes voor maatschappelijke ondersteuning. Behalve mensen met een beperking zijn gemeenten belangrijke actoren in deze studie. Hun handelingsperspectieven en beleidskeuzes maken ook deel uit van dit onderzoek en worden met die van de mensen met beperkingen in verband gebracht. Dat maakt dit onderzoek vernieuwend ten opzichte van het huidige onderzoek naar determinanten van zorggebruik. Inwoners met een beperking die ondersteuning nodig hebben, zijn immers afhankelijk van het Wmo-beleid in hun gemeente.
Maatschappelijke ondersteuning is om twee redenen een geschikt deelterrein voor de bestudering van keuzemogelijkheden en feitelijk gemaakte keuzes. Ten eerste omdat het begrip keuzevrijheid wettelijk verankerd is binnen de Wmo. Gemeenten zijn volgens deze wet verplicht om keuzevrijheid te bieden aan mensen die voor ondersteuning in aanmerking komen. Een concreet omschreven verplichting is dat gemeenten aan mensen die in aanmerking komen voor individuele ondersteuning, de keuze geven om deze te ontvangen in natura (geleverd via een organisatie) of in de vorm van een persoonsgebonden budget (pgb, waarmee – zelfgekozen – hulp kan worden betaald), tenzij hiertegen overwegende bezwaren zijn.[3]
Een tweede reden waarom de Wmo geschikt is voor bestudering van keuzevrijheid, is het feit dat gemeenten door de wetgever bewust zeer vrij zijn gelaten in de vormgeving van

het beleid en de uitvoering daarvan. Het is de vraag of, en zo ja hoe, verschillen in gemeentelijk beleid leiden tot verschillen in keuzemogelijkheden en keuzes en daarmee tot verschillen in zelfredzaamheid, participatie en kwaliteit van leven van mensen met beperkingen.

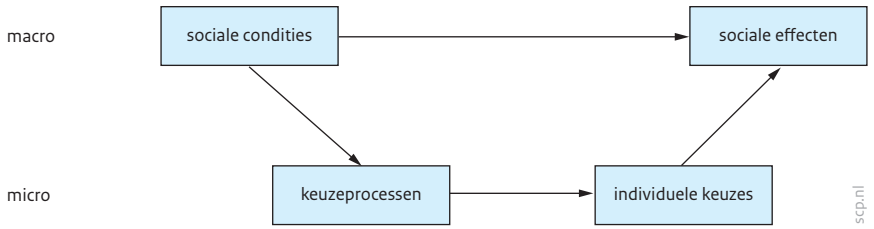
1.3 Theoretisch kader: de macro-micro-macrotransitie

Hoe sociale effecten van beleid te verklaren zijn, wordt inzichtelijk gemaakt door theoretische modellen die zowel het macro- als microniveau beslaan (o.a. Boudon 1981; Coleman 1990; Hedstrom en Swedberg 1998). De modellen van deze wetenschappers hebben met elkaar gemeen dat wordt uitgegaan van macrofactoren die de context bepalen waarbinnen actoren met elkaar interacteren. De uitkomsten van deze interacties leiden tot individuele gedragingen (microniveau), die vervolgens weer de sociale effecten op macroniveau bepalen. Coleman ontwierp een verklaringsmodel voor deze zogenoemde macro-micro-macrotransitie, dat schematisch weergeeft hoe bepaalde omstandigheden op macroniveau leiden tot (soms onverwachte) sociale verschijnselen op macroniveau, via de keuzes van individuele actoren (microniveau). Om die keuzes beter te begrijpen, wordt gebruikgemaakt van sociale mechanismen. Dat zijn kleine theoretische modellen over de gedragingen van mensen binnen bepaalde situaties van interactie. Het schema kan vanaf de linkerbovenhoek worden bekeken, het macroniveau (figuur 1.1). Hier staan de sociale condities, zoals economische, culturele en geografische macrokenmerken, en ook wetgeving en beleid. Vanaf de sociale condities loopt een pijl naar rechts, naar de sociale effecten, eveneens op macroniveau. Om de relatie tussen sociale condities en sociale effecten te verklaren, zal eerst naar het microniveau moeten worden gekeken. Vandaar dat er ook een pijl wijst van de sociale condities naar het microniveau: de keuzeprocessen van de actoren. Deze pijl noemt Coleman het situationele mechanisme. Dit geeft weer hoe de sociale condities een context creëren en zo de opties van individuen bepalen. Het gaat om de mogelijkheden en restricties die individuen hebben om hun doelen en voorkeuren te bereiken en hoeveel elke keuze hen kost en opbrengt. Lindenberg (2001) vult die doelen in vanuit zijn Sociale Productie Functie-theorie en veronderstelt dat mensen algemeen welbevinden nastreven. Gegeven de hulpbronnen waarover mensen beschikken en de restricties waarmee ze worden geconfronteerd, zijn mensen in meer of mindere mate in staat om die (sub)doelen te bereiken.
De context/omgeving waarin keuzes worden gemaakt, kan richtinggevend, faciliterend of beperkend zijn. Een voorbeeld is de landelijke of lokale overheid die mensen probeert te ondersteunen bij het maken van keuzes[4] door hun een duwtje in een bepaalde richting te geven[5] (Thaler en Sunstein 2008; Tiemeijer et al. 2009) of door hen te bestraffen.[6]

De pijl die in figuur 1.1 van linksonder naar rechtsonder loopt, staat voor het actievormend mechanisme, dat wil zeggen de manier waarop individuen tot bepaalde keuzes en acties komen. Coleman gaat ervan uit dat mensen in relatie tot elkaar doelgericht handelen en keuzes maken die hun het meest opbrengen. De overgang van het micro- naar

het macroniveau (de pijl van rechtsonder naar rechtsboven) geeft weer hoe de acties van de individuen aggregeren tot een sociaal effect. Dit is niet altijd een simpele optelsom van individuele acties, maar het gaat om de verhoudingen tussen de individuen/actoren en wat ze precies doen in relatie tot elkaar, die een eventueel effect op maatschappelijk niveau bepalen. Een voorbeeld van zo'n effect is sociale ongelijkheid in het gebruik van ondersteuning.

Figuur 1.1
Het Colemanschema



Coleman gaat er in zijn model van uit dat individuen rationeel of doelgericht handelen. In de praktijk spelen besluitvormingsprocessen zich niet volgens het patroon van de onbeperkte rationaliteit af (Simon 1991). Zo is er meestal geen sprake van (volledige) informatie, is het probleemoplossend vermogen van mensen slechts beperkt, hebben ze hun eigen ideeën over doel-middelrelaties en zijn hun voorkeuren ook lang niet altijd duidelijk. Simon en anderen betrokken het bestaan van deze beperkte rationaliteit in hun theoretische modellen (*bounded rationality*). In veel situaties is het ook niet erg rationeel om tijd en moeite te besteden aan uitgebreide maximalisatieafwegingen (Pool 1990). Liebenstein (1980) en Esser (1993) noemen het rationeel om in bepaalde situaties helemaal geen afweging te maken alvorens te beslissen.
Mensen kiezen ook vaak onbewust en intuïtief. Niet alleen de *feitelijke* keuzemogelijkheden zijn belangrijk voor de uiteindelijke keuze, maar ook – en vooral – de *gepercipieerde* keuzemogelijkheden (Giddens 1984). Omdat keuzes worden beïnvloed door het gedrag van anderen, is de transformatie van individueel gedrag naar het samenlevingsniveau (het macroniveau) vaak niet eenvoudig. Een stapsgewijze analyse van de transformatie van 'interacterende' individuele keuzes naar (onbedoelde) sociale gevolgen geeft Thomas Schelling in zijn bekende werk '*Micromotives and macrobehavior*' (Schelling 1971). Het sociale effect dat hij beschrijft, is segregatie.

1.4 Een specifiek model voor zorggebruik: Andersen en Newman

Een specifiek theoretisch model dat nationaal en internationaal veel wordt gebruikt voor verklaringen van verschillen in zorggebruik is het Behavioral Model of Health Service Use, dat in de jaren zeventig werd ontwikkeld door Andersen en Newman (1973). Later werd het model uitgebreid met een maatschappelijk kenmerk, namelijk het gezondheidszorgsysteem (Andersen 1995). In Nederland is het model toegepast op allerlei zorgterreinen, bijvoorbeeld ten aanzien van het gebruik van hulpmiddelen, geestelijke gezondheidszorg, AWBZ, spoedeisende eerste hulp en informele hulp (Depla et al. 2005; Jacobs et al. 2011; De Klerk en Schellingerhout 2006; Verhage 2009).
Andersen en Newman spreken niet van restricties of hulpbronnen, maar van factoren die het gebruik van zorg beïnvloeden. Hun model maakt onderscheid tussen:
- gezondheidsgerelateerde factoren (*need factors*): de behoefte aan zorg;
- situationele factoren (*enabling factors*), die het gebruik van zorg bevorderen of belemmeren;
- persoonsgerelateerde factoren (*predisposing factors*), demografische kenmerken die individuen meer of minder geneigd maken om zorg te gebruiken.

Het model maakt duidelijk dat niet alleen de behoefte aan zorg (*need factors*) een rol speelt. Ook de hoogte van het inkomen, de aanwezigheid van informele hulp en de kennis van het ondersteuningsaanbod (*enabling factors*) kunnen van invloed zijn op het gebruik. Ten slotte kunnen persoonskenmerken (*predisposing factors*) ofwel demografische kenmerken (zoals leeftijd, geslacht, woonsituatie en opleidingsniveau) van invloed zijn op het gebruik van ondersteuning. Zo is bekend dat ouderen vaker ondersteuning gebruiken dan minder oude mensen en dat mensen met een hoge opleiding vaak beter op de hoogte zijn van het beschikbare aanbod en daarom meer gebruikmaken van ondersteuning dan lageropgeleiden. Ook opvattingen over het kunnen en willen krijgen van informele hulp valt onder de *predisposing factors*. Hoe deze factoren werken (de mechanismen) wordt in het model van Andersen en Newman niet gespecificeerd.

1.5 Het toegepaste theoretische model

Figuur 1.2 brengt elementen van de Sociale Productie Functie-theorie en het model van Andersen en Newman samen in het Colemanschema. Dit toegepaste model geeft een overzicht van de in dit proefschrift bestudeerde keuzemogelijkheden, keuzes van burgers en gemeenten, en effecten van keuzes.
De elementaire actoren in dit model zijn mensen met beperkingen (die ondersteuning nodig hebben) en gemeenten (vanwege hun taak om ondersteuning te bieden vanuit de Wmo).
Gemeenten hebben als opdracht om voor elke cliënt ondersteuning te verstrekken ter verbetering van de zelfredzaamheid, participatie en kwaliteit van leven. Hun doel is echter ook om de kosten te beheersen, wat grenzen met zich meebrengt in de mate waarin ze

ondersteuning bieden. Een voorbeeld om het verschil in doelen en middelen duidelijk te maken: mensen kunnen vaak gemakkelijker en flexibeler reizen met een aangepaste auto of bruikleenauto en zich daardoor beter redden en vaker op pad gaan. Dit kan positief doorwerken op hun ervaren kwaliteit van leven. Voor gemeenten is het echter vaak goedkoper om mensen toegang te geven tot een collectief vervoerssysteem en zij zullen dan alleen een auto willen laten aanpassen of een bruikleenauto verstrekken als mensen écht geen gebruik kunnen maken van het collectief vervoer. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn als iemand anderen tot last is en daar geen controle over heeft (bv. vanwege gedragsproblemen of ernstige incontinentieproblemen). Een veel gehoorde klacht van mensen die met collectief vervoer moeten reizen, is dat ze lang moeten wachten tot ze worden opgehaald of moeten omreizen om anderen weg te brengen of op te halen (o.a. Kromhout et al. 2014). Er zijn mensen die hier zulke grote bezwaren zien, dat ze er geen gebruik van maken (en dus niet meer op bezoek gaan bij familieleden of vrienden en geen uitstapjes maken). Zeker als mensen een eigen auto gewend waren, kan het collectief moeten reizen invloed hebben op hun ervaren kwaliteit van leven.

Linksboven in figuur 1.2, het macroniveau, staan demografische ontwikkelingen (zoals vergrijzing en toename van het aandeel alleenstaanden en mensen zonder kinderen), economische ontwikkelingen (zoals crises of groei), technologische ontwikkelingen (zoals digitalisering en medische vooruitgang), sociaal-culturele ontwikkelingen (zoals opvattingen over welke ondersteuning de overheid moet bieden en wat mensen zelf moeten regelen of betalen). Deze ontwikkelingen kunnen op landelijk en/of op gemeentelijk niveau in verschillende intensiteiten plaatsvinden. Ze kunnen rechtstreeks van invloed zijn op de verdeling van redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven (de pijl die boven in het schema, het macroniveau, van links naar rechts loopt). Zo zal vergrijzing betekenen dat er in de samenleving meer ouderen met beperkingen zijn en – inherent hieraan – minder zelfredzame mensen. Ook de landelijke wet- en regelgeving kan onder het macroniveau worden geschaard, bijvoorbeeld het gezondheidszorgsysteem (zie Andersen 1995) en zo ook de Wmo.

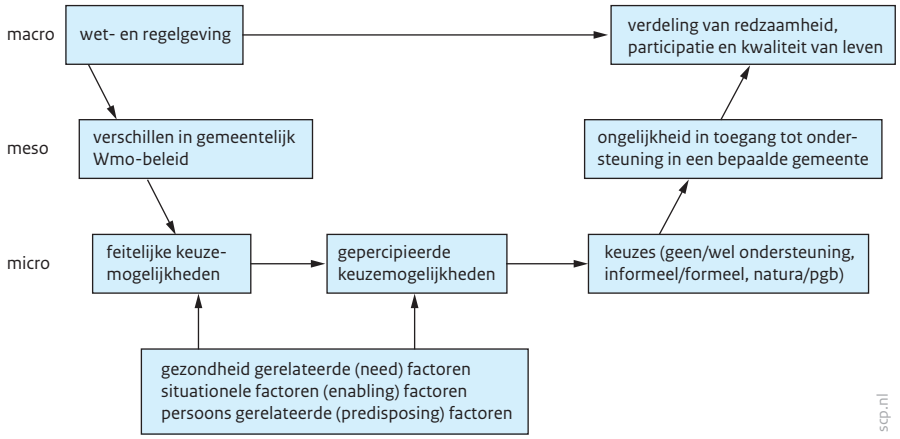
Voor de niet-rechtstreekse invloed van deze ontwikkelingen dalen we af in het schema. Voor de ondersteuning van mensen met een beperking is het gemeentelijk zorg- en ondersteuningsbeleid van belang (het mesoniveau). Verschillen in gemeentelijk beleid kunnen voor een deel bepaald zijn door de ontwikkelingen linksboven in de figuur. Stel dat in een gemeente relatief veel alleenstaande ouderen wonen, dan kan dat voor gemeenten een rol spelen bij het maken van beleidskeuzes. Ook spelen zaken zoals politieke kleur en de financiële situatie van gemeenten een rol bij de vormgeving van het Wmo-beleid.
De vrijheid in het Wmo-beleid kan variatie laten zien in de mate waarin gemeenten zich richten op de inzet van informele hulp (bv. mensen stimuleren om informele hulp te vragen en/of ondersteuning aan mantelzorgers en vrijwilligers bieden). Ook kan het variatie laten zien in een actief of juist meer terughoudend beleid ten aanzien van de verstrekking

van persoonsgebonden budgetten (bv. wat betreft informatieverstrekking, tarieven en hulp bij administratie die het pgb met zich meebrengt). Het meer of minder inzetten op informele hulp en een meer of minder aantrekkelijk pgb-beleid voeren, zijn in dit model de handelingsalternatieven van de actor 'gemeenten'.
Verschillen in gemeentelijk beleid kunnen worden gezien als een filter: de set van keuzemogelijkheden voor mensen met een beperking wordt ingeperkt door het beleid. Welke keuzes daarbinnen worden gemaakt, hangt af van de feitelijke en gepercipieerde keuzemogelijkheden van mensen. Die keuzemogelijkheden worden bepaald door gezondheidsgerelateerde, situationele en persoonsgerelateerde factoren op microniveau (de *need factors*, *enabling factors* en *predisposing factors* van Andersen en Newman).
De gezondheidsgerelateerde factoren kunnen zowel de door professionals beoordeelde behoefte aan zorg zijn als de zelf waargenomen (ofwel: gepercipieerde) behoefte. Beide zijn bepalend voor de keuze die mensen maken voor ondersteuning. Situaties waarin er verschil is tussen de door professionals beoordeelde behoefte en de zelf waargenomen behoefte kunnen erg lastig zijn. Denk aan aandoeningen die niet medisch objectiveerbaar zijn (zoals vermoeidheidssyndromen), waardoor artsen geen indicatie voor ondersteuning afgeven.
Situationele factoren liggen voor een deel in het eerder beschreven filter: de set van keuzemogelijkheden wordt beperkt door gemeentelijk beleid. Op het individuele niveau gaat het om individuele hulpbronnen zoals inkomen en de aanwezigheid van een sociaal netwerk. Met geld is het mogelijk om zelf ondersteuning of zorg te kopen of om de (inkomensafhankelijke) eigen bijdrage te betalen die gemeenten voor veel vormen van ondersteuning opleggen. Als er familie, vrienden, buren of kennissen aanwezig zijn, is het misschien mogelijk om van hen hulp te krijgen. In ieder geval is het zonder geld niet mogelijk om zelf ondersteuning te kopen en is het zonder sociaal netwerk onmogelijk om er een beroep op te doen.
Welke keuzes mensen voor zorg en ondersteuning maken, hangt ook af van hun gepercipieerde keuzemogelijkheden. Zo kan er wel een sociaal netwerk voorhanden zijn, maar dan is het nog niet vanzelfsprekend dat mensen uit dit netwerk de draagkracht, tijd, gelegenheid en motivatie hebben om de persoon die ondersteuning behoeft ook daadwerkelijk te helpen.
Voorkeuren en opvattingen over informele en formele hulp zijn belangrijke persoonsgerelateerde factoren die van invloed zijn op de keuzeprocessen. Geslacht, leeftijd en opleiding zijn voorbeelden van kenmerken die van invloed zijn op voorkeuren en opvattingen. Zo hebben mannen, jongeren en lageropgeleiden een relatief sterke voorkeur voor het ontvangen van informele hulp, als er hulp nodig is (Jacobs et al. 2014). Als het gaat om de stelling dat zorgafhankelijke ouders bij hun kinderen moeten kunnen inwonen, dan onderschrijven niet-westerse migranten deze stelling relatief vaak, maar vrouwen en ouderen zijn het hier minder vaak mee eens dan mannen en jongeren (De Klerk et al. 2015). Jongeren vinden het ook vaker goed dan ouderen dat de overheid bij burgers aandringt op meer onderlinge hulp (De Boer en De Klerk 2013).

Het is bekend dat ouderen relatief veel hulp ontvangen, voornamelijk omdat met het ouder worden ook de beperkingen toenemen. Misschien is leeftijd ook een factor, omdat mensen in hun overweging voor ondersteuning mogelijk meenemen hoelang ze – gezien hun leeftijd – waarschijnlijk nog van bepaalde ondersteuning gebruik zullen maken.
De woonsituatie is vooral van belang voor de keuze om een woning aan te passen of te verhuizen. Voor mensen die volledig afhankelijk zijn van een rolstoel en in een huis wonen dat niet aan te passen is, is de enige optie om te verhuizen naar een geschikte of aan te passen woning.
Opleiding kan samenhangen met de mogelijkheid om informatie over het ondersteuningsaanbod en de procedures om ondersteuning te verkrijgen goed te begrijpen.
Opvattingen over informele en formele hulp spelen een belangrijke rol bij de keuze voor ondersteuning (o.a. De Klerk et al. 2010; Kromhout et al. 2014). Mensen kunnen moeite hebben met het vragen om hulp van anderen, of een bepaalde emotionele betrokkenheid van mensen in hun omgeving niet of juist wel willen. Sommige vormen van hulp of verzorging (bv. lichamelijke verzorging) worden misschien als te privé ervaren om door familie, vrienden of kennissen te laten doen. Mogelijk vinden andere hulpbehoevenden dit juist te privé om aan een onbekende formele hulpverlener over te laten.

In het Colemanschema staat linksonder 'keuzeprocessen'. Hoe werken die processen hier? De feitelijke en gepercipieerde keuzemogelijkheden liggen aan de basis van wat mensen uiteindelijk beslissen (de pijl onder in de figuur naar de rechter buitenhoek).
Het is individueel bepaald of en hoe mensen een (grondige) afweging maken voor hun keuze, maar – zoals in paragraaf 1.4 besproken – er zijn wel sociale patronen in te herkennen. Ook gemeentelijke consulenten maken afwegingen. Ze moeten immers binnen het gegeven beleid ook maatwerk bieden. Zo kan de algemene insteek van gemeenten zijn om sterk in te zetten op informele hulp, maar kan de consulent in gesprek met een cliënt beoordelen dat formele hulp in zijn/haar geval de meest adequate vorm van ondersteuning is.
De pijl die van rechtsonder naar rechtsmidden loopt, betreft de vraag hoe individuele gedragingen (keuzes) leiden tot verschillen in de toegang tot gemeentelijke ondersteuning. Bij dit mesoniveau staat de toegang tot ondersteuning binnen een gegeven gemeente centraal.
Vervolgens, rechtsboven, komen we weer uit bij het macroniveau: de sociale effecten.
De effecten waar het hier om gaat, betreffen de verdeling van redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven. Hier staan verschillen tussen gemeenten en de systematische effecten van verschillen op basis van individuele kenmerken centraal. Leidt ongelijkheid in de toegang tot ondersteuning ook tot verschillen tussen gemeenten en tot een ongelijke verdeling? Een vraag die dan ook aan de orde moet komen, is de vraag in hoeverre we dan te maken hebben met een onbedoeld of ongewenst sociaal effect.

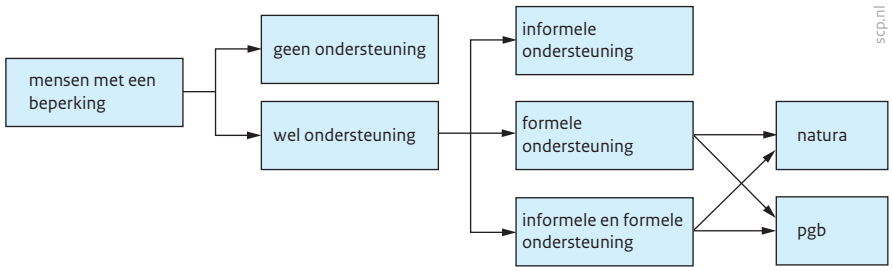
Figuur 1.2
Toegepast Colemanschema: keuzemogelijkheden, keuzes en effecten van maatschappelijke ondersteuning



1.6 De onderzoeksvragen

Dit proefschrift gaat in op de belangrijkste drie keuzemogelijkheden voor mensen met een beperking in het keuzeproces van maatschappelijke ondersteuning: niet of wel gebruik maken van ondersteuning; kiezen voor informele, formele of de combinatie (informele en formele) ondersteuning en ten slotte de keuze voor de vorm: levering in natura of via een pgb (figuur 1.3).

Figuur 1.3
Verschillende keuzemogelijkheden voor mensen met een beperking



1.6.1 Niet-gebruik van ondersteuning

Als mensen een beperking hebben, is de eerste optie: wel of niet gebruikmaken van ondersteuning. Uit grootschalig onderzoek is bekend dat een substantiële groep ondanks hun ernstige lichamelijke beperkingen geen beroep (meer) doet op maatschappelijke ondersteuning (De Klerk et al. 2010; Marangos et al. 2010). Waarom kiezen deze mensen niet voor het aanvragen of gebruiken van maatschappelijke ondersteuning?
Deze vraag kan worden vertaald in de volgende onderzoeksvraag:

Hoe komt het dat een deel van de niet-redzame mensen met een ernstige lichamelijke beperking geen maatschappelijke ondersteuning aanvraagt of krijgt?

Deze onderzoeksvraag wordt in hoofdstuk 3 beantwoord. In het theoretisch model (figuur 1.2) is dit thema te plaatsen in de pijl aan de onderkant: het microniveau (vooral bij de gepercipieerde keuzemogelijkheden).
De hypothese die bij deze onderzoeksvraag is geformuleerd, luidt als volgt: mogelijke redenen voor niet-gebruik van ondersteuning vanuit de Wmo zijn gebrek aan kennis en vaardigheden, de aanwezigheid van informele hulp, lange wachttijden voor ondersteuning, als hoog ervaren eigen bijdragen, of psychologische factoren.

1.6.2 De keuze voor informele en formele ondersteuning

Als mensen gebruikmaken van ondersteuning, kan deze met de inzet van een of meer informele hulpgevers. Het kan ook in de vorm van formele ondersteuning zijn, bijvoorbeeld hulp bij het huishouden geregeld via de Wmo, of bijvoorbeeld met begeleiding, persoonlijke verzorging of verpleging.[7] Een combinatie van informele en formele ondersteuning is ook mogelijk.
Het uitgangspunt van de Wmo is dat mensen die wat betreft redzaamheid en participatie achterblijven eerst en vooral zelf verantwoordelijk zijn voor hun functioneren, inclusief het daarbij inroepen van hulp en ondersteuning (De Klerk et al. 2010; Kromhout et al. 2014). Pas als er geen mogelijkheden zijn om deze hulp en ondersteuning binnen het eigen netwerk te mobiliseren en er ook geen andere informele hulpbronnen (bv. vrijwilligersorganisaties) zijn aan te boren, kan een beroep op het formele hulpaanbod worden gedaan.
Gemeenten kunnen in hun beleid en uitvoering in meer of mindere mate inzetten op informele hulp. Zo kunnen ze met mensen die een beroep doen op de Wmo bespreken of (en waarbij) huisgenoten, kinderen, kennissen of vrijwilligers kunnen bijdragen.
Ook kunnen ze mantelzorgers en vrijwilligers ondersteunen met onder andere cursussen, financiële vergoedingen, vervangende hulp of lotgenotenbijeenkomsten.
Eerder onderzoek geeft vooral inzicht in individuele en geografische determinanten van informeel en formeel zorggebruik (Broese van Groenou et al. 2016; Geerlings et al. 2004; Suanet et al. 2012), maar relaties tussen verschillen in gemeentelijk beleid op het gebied

van informele inzet en het gebruik van hulp zijn niet eerder onderzocht. Dit leidt tot onze tweede deelvraag in dit proefschrift:

Wat is de invloed van gemeentelijk beleid op het gebruik van informele en formele hulp bij het huishouden en is die invloed verschillend voor verschillende subgroepen in de bevolking?

Het gaat om restricties of hulpbronnen die voortkomen uit het gemeentelijk beleid die als filter op de individuele keuzes werken. Deze onderzoeksvraag wordt in hoofdstuk 4 beantwoord.
In het theoretisch model (figuur 1.2) is dit thema in de pijl te plaatsen die van linksmidden naar de onderkant loopt en in de pijl van linksonder naar rechtsonder.

De hypothese waar wij in dit proefschrift van uitgaan, luidt: mensen die in gemeenten wonen die beleidsmatig sterk inzetten op informele hulp, die relatief veel vormen van mantelzorgondersteuning beschikbaar hebben of die nagaan of informele hulp een (goedkope) oplossing kan bieden, gebruiken vaker informele hulp dan inwoners van andere gemeenten.

1.6.3 Kiezen voor een pgb maatschappelijke ondersteuning

Als mensen in aanmerking komen voor formele ondersteuning, kan dit worden verkregen in natura of in de vorm van een pgb. Ondersteuning in natura wordt geregeld door de gemeente en verstrekt via een organisatie. Het kan zijn dat iemand uit het informele netwerk ondersteuning biedt en daarvoor wordt betaald via een pgb. Die hulp wordt geschaard onder formele ondersteuning, omdat de financiering via een formele organisatie (de gemeente) wordt verstrekt en er in feite sprake is van een werkgever- en werknemerrelatie. Met een pgb krijgen mensen de beschikking over een geldbedrag waarmee ze zelf iemand inhuren of een hulpmiddel of andere voorziening[8] betalen.
In de AWBZ, waar hulp bij het huishouden tot de komst van de Wmo onder viel, bestond het pgb al sinds 1995. Sinds de komst van de Wmo is het pgb voor het eerst ook mogelijk voor individuele voorzieningen, zoals rolstoelen, vervoersvoorzieningen en woonvoorzieningen.
In hoofdstuk 5 gaan we na of er verschillen in het aanbod en de keuze voor het pgb zijn en of die verschillen anders liggen voor hulp bij het huishouden dan bij de andere individuele Wmo-voorzieningen.
Deze onderzoeksvraag valt uiteen in de volgende vier subvragen, waarbij bovendien wordt nagegaan of er verschillen zijn tussen mensen die hulp bij het huishouden of een andere individuele voorziening aanvragen:
- *In hoeverre kiezen mensen met een beperking voor een pgb?*
- *Zijn er verschillen naar achtergrondkenmerken in de keuze voor een pgb?*
- *In hoeverre kregen aanvragers een pgb-aanbod?*
- *Zijn er verschillen naar achtergrondkenmerken bij het krijgen van een pgb-aanbod?*

In het theoretisch model (figuur 1.2) is dit thema in de pijl te plaatsen die van linksmidden naar de onderkant loopt en in de pijl van linksonder naar rechtsonder.

De hypothese bij deze derde onderzoeksvraag luidt: gemeenten bieden pgb's voor andere individuele voorzieningen minder vaak aan dan pgb's voor hulp bij het huishouden. Mensen die jonger zijn of hogeropgeleid zullen vaker een pgb voor andere individuele voorzieningen kiezen dan oudere mensen of lageropgeleiden. Dit komt doordat de mogelijkheid voor pgb's voor andere individuele voorzieningen betrekkelijk nieuw is en we verwachten dat jongeren mensen of hogeropgeleiden beter in staat zijn om actiever op zoek te gaan naar informatie hierover.

1.6.4 Leiden verschillen in gemeentelijk pgb-beleid tot ongelijkheid in toegang?

Aanvullend op de hiervoor genoemde onderzoeksvragen over het pgb komt in hoofdstuk 6 een pgb-onderzoek aan bod waarin nadrukkelijk een relatie wordt gelegd met het gemeentelijk beleid. Ook al is het pgb verankerd in de wet, gemeenten voeren een actiever of meer terughoudend beleid ten aanzien van pgb's (De Klerk et al. 2010; Kromhout et al. 2014). Ze kunnen bijvoorbeeld uitgebreid of specifiek informatie bieden over de mogelijkheid om een pgb aan te vragen. Ook zijn ze tot op zekere hoogte vrij in het bepalen van de hoogte van het pgb-uurtarief voor hulp bij het huishouden. Als dat pgb-uurtarief een stuk lager ligt dan het uurtarief in natura, kan dat mensen die ondersteuning nodig hebben ontmoedigen om voor een pgb te kiezen, omdat ze met een lager tarief waarschijnlijk meer moeite hebben om iemand in te huren. Daarnaast kan het (beperkte) aanbod van formele hulp van invloed zijn op de keuze voor een pgb. Hulp bij de administratie van het pgb is een dienst die gemeenten kunnen bieden. Het ligt voor de hand dat het pgb voor mensen uit gemeenten die deze ondersteuning bieden een aantrekkelijkere optie is.
Deze vierde deelvraag valt uiteen in de volgende subvragen:
- *In hoeverre zijn mensen met een toekenning voor hulp bij het huishouden geïnformeerd over de mogelijkheid een pgb aan te vragen?*
- *In hoeverre wordt dit verklaard door verschillen in gemeentelijke beleid en door kenmerken van de aanvragers?*
- *In hoeverre zijn verschillen in de keuze voor een pgb voor huishoudelijke hulp te verklaren door verschillen in gemeentelijk beleid en kenmerken van aanvragers?*

In het theoretisch model (figuur 1.2) is dit thema in de pijl te plaatsen die van linksmidden naar de onderkant loopt en in de pijl van linksonder naar rechtsonder.

Er zijn twee hypothesen geformuleerd ten aanzien van de geïnformeerdheid:
- In gemeenten die het pgb actief aanbieden, zullen aanvragers vaker geïnformeerd zijn.
- Hogeropgeleiden, mensen met een zaakwaarnemer, mensen die via professionals zijn gewezen op ondersteuningsmogelijkheden, mensen met een meer autonome per-

soonlijkheid, met een ernstige lichamelijk beperking of relatief jonge mensen zullen relatief vaak geïnformeerd zijn over het pgb. Mensen met een plotselinge beperking, een verstandelijke beperking of psychische aandoening zullen relatief weinig geïnformeerd zijn.

Ook ten aanzien van de keuze zijn er twee hypothesen:
- In gemeenten die weinig aanbieders van hulp bij het huishouden hebben, administratieve ondersteuning bieden of hoge pgb-tarieven hanteren, kiezen aanvragers – gegeven hun hulpbronnen, voorkeuren en sociaal-demografische kenmerken – vaker voor een pgb dan in andere gemeenten. In gemeenten met veel geïnformeerde aanvragers zal het pgb vaker worden gekozen.
- Relatief jonge mensen, hogeropgeleiden, mensen met een meer autonome persoonlijkheid, mensen met een ernstig lichamelijke beperking, mensen die veel uren hulp nodig hebben of mensen met een zaaknemer kiezen relatief vaak voor een pgb. Voor mensen met een verstandelijke beperking of psychische aandoening kunnen we geen hypotheserichting aangeven, omdat we enerzijds verwachten dat ze moeite hebben met het beheren van het pgb en anderzijds vaak een zaakwaarnemer hebben die deze taak kan overnemen.

Na het onderzoek naar ondersteuningsmogelijkheden is het de vraag of keuzes bepaalde effecten hebben. In hoofdstuk 7 bestuderen we mogelijke effecten van de pgb-keuze.

1.6.5 Effecten van het pgb

Een reden om het pgb in te voeren, was vooral dat de cliënt ondersteuning op maat kan inkopen en regie heeft over wie wanneer welke hulp biedt. Met meer maatwerk is een grotere mate van redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven te verwachten. Er is nog nauwelijks onderzoek gedaan naar deze relatie. In Nederland is er wel een kwalitatief onderzoek waarin wordt geconcludeerd dat mensen met een pgb een hogere kwaliteit van leven ervaren (Van Haaster et al. 2012). In een kwantitatieve Engelse studie werd er geen relatie gevonden tussen het pgb en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (Forder et al. 2012). Uit een internationale review blijken er wel positieve relaties tussen het pgb en kwaliteit van leven van mensen met mentale problemen, maar de resultaten worden niet betrouwbaar bevonden vanwege methodologische beperkingen (Webber et al. 2014). Dit levert een vijfde deelvraag op voor dit proefschrift:

Zijn mensen met een pgb redzamer, participeren ze meer en ervaren ze een hogere kwaliteit van leven dan vergelijkbare mensen met ondersteuning in natura?

In het theoretisch model (figuur 1.2) is deze vraag in de pijl te plaatsen die loopt van rechtsonder (als mensen eenmaal hebben gekozen) via rechtsmidden – de toegang – naar

rechtsboven. Rechtsboven betreft namelijk de verdeling van redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven op samenlevingsniveau.

Bij deze deelvraag is als hypothese geformuleerd: mensen die ondersteuning met een pgb inkopen, zijn redzamer, participeren meer of ervaren een hogere kwaliteit van leven dan mensen met deze ondersteuning in natura. Als mensen met bepaalde achtergrondkenmerken of in bepaalde gemeenten meer of juist minder toegang hebben tot het pgb, dan zal dat leiden tot een ongelijke verdeling van redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven.

1.7 Empirische strategie

De onderzoeksvragen van dit proefschrift worden met analyses op basis van verschillende gegevensverzamelingen en onderzoeksmethoden beantwoord. De meeste gegevens zijn oorspronkelijk verzameld ten behoeve van de eerste twee landelijke evaluaties van de Wmo (De Klerk et al. 2010; Kromhout et al. 2014).
Gebruikmakend van de beleidsanalyses in de twee landelijke evaluaties en van uitspraken van de Raad van Beroep op bezwaren van burgers tegen besluiten van hun gemeente wordt het beleid met betrekking tot formele zorg en het pgb geschetst op verschillende niveaus: het macroniveau van de wet, het mesoniveau van de invulling van de wet door gemeenten en het microniveau van de uitvoering van de wet in de interactie tussen gemeentelijke consulenten en mensen met beperkingen (zie hoofdstuk 2).
Om niet-gebruikers van ondersteuning te traceren, is gebruikgemaakt van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL. Vervolgens zijn getraceerde mensen met ernstige beperkingen die geen gebruikmaken van ondersteuning geïnterviewd over hun redenen van niet-gebruik (zie hoofdstuk 3).
Voor de onderzoeksvraag over de keuze van mensen met een beperking voor het gebruik van informele, formele of gecombineerde hulp (hoofdstuk 4) zijn de kwantitatieve data van het NPCG gekoppeld aan de data die verkregen zijn uit een enquête onder Wmo-beleidsambtenaren uit alle gemeenten in Nederland. Door hier gebruik te maken van het NPCG was het mogelijk om ook mensen die informele hulp krijgen mee te nemen in het onderzoek.
Voor de onderzoeksvragen over het pgb was een representatieve groep mensen met een beperking die voor ondersteuning in aanmerking kwamen nodig. Hiervoor konden we gebruikmaken van het grootschalige Wmo-aanvragersonderzoek (hoofdstuk 5). Om de vraag te beantwoorden of de keuze voor het pgb afhangt van de beleidskeuzes van gemeenten ten aanzien van het pgb, zijn de aanvragersdata gekoppeld aan die van de zojuist genoemde Wmo-beleidsenquête (hoofdstuk 6).
De kwantitatieve analyses zijn uitgevoerd in Stata. Er is gebruikgemaakt van multiniveau-analyses, waardoor er rekening is gehouden met de mogelijke clustering van mensen binnen gemeenten. Naast multivariate regressieanalyses (soms met interactietermen) is er ook een ecometrische variabele geconstrueerd (hoofdstuk 6) en voor het onderzoek naar

effecten van het pgb op kwaliteit van leven, redzaamheid en participatie (hoofdstuk 7) is propensity score matching toegepast.
In de afzonderlijke hoofdstukken wordt uitgebreid ingegaan op de gegevensverzamelingen en analysemethoden.

Bij elk hoofdstuk wordt aangegeven in welk tijdschrift het is gepubliceerd of ingediend ten tijde van de druk van dit proefschrift.

Noten

1 De hulp in het kader van maatschappelijke ondersteuning is niet beperkt tot mensen met een beperking. Deze hulp omvat bijvoorbeeld ook zorg voor verslaafden, daklozen, vrouwenopvang en preventieve opgroei- en opvoedondersteuning.
2 De herziening langdurige zorg kent veel meer veranderingen, zowel in ondersteuningsvormen als in doelen van de wetten. Die vallen echter buiten de scope van dit proefschrift en worden daarom niet uitvoerig beschreven.
3 Een voorbeeld van een overwegend bezwaar is de aanwezigheid van een collectief vervoerssysteem (regiotaxi). Als mensen kunnen kiezen voor een persoonsgebonden budget voor vervoer, zullen velen misschien geen gebruik (meer) maken van het collectieve vervoerssysteem en is het daardoor niet meer in stand te houden.
4 Bijvoorbeeld: kiesbeter.nl 'wijst u de weg naar goede zorg'.
5 Bijvoorbeeld door alleen gezonde producten te verkopen in schoolkantines.
6 Bijvoorbeeld door boetes op te leggen.
7 Begeleiding, persoonlijke verzorging en verpleging en werden vóór 2015 via de AWBZ gefinancierd; daarna via de Zvw en Wmo.
8 Voorbeelden van hulpmiddelen of voorzieningen zijn rolstoelen, (aangepaste) vervoermiddelen en tilliften.

Literatuur

Andersen, R.M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? In: *Journal of Health and Social Behavior*, jg. 36, nr. 1, p. 1-10.

Andersen, R. en J.F. Newman (1973). Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. In: *The Milbank Memorial Fund Quarterly: Health and Society*, jg. 51, nr. 1, p. 95-124.

Boer, A. de en M. de Klerk (2013). *Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Boudon, R. (1981). *De logica van het sociale: een inleiding tot het sociologisch denken.* Alphen aan den Rijn: Samsom.

Broese Van Groenou, M.I., M.T. Jacobs, N.E. Zwart-Olde en D.J.H. Deeg (2016). Mixed care networks of community-dwelling older adults with physical health impairments in the Netherlands. In: *Health and Social Care in the Community*, jg. 24, nr. 1, p. 95-104.

Coleman, J.S. (1990). *Foundations of social theory.* Cambridge, ma/London: The Belknap Press of Harvard University Press.

Depla, M., A.M. Pot, R. de Graaf, S. van Dorsselaer, C. Sonnenberg en D. Deeg (2005). *Schatting van het gebruik van geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg door ouderen in 2010 en 2020*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Esser, H. (1993). The rationality of every day behavior: a rational choice reconstruction of the theory of action by Alfred Schutz. In: *Rationality and Society*, jg. 5, nr. 1, p. 7-31.

Eurostat (2017). Geraadpleegd in maart 2017 via: https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/lichamelijk-functioneren/regionaal-internationaal/internationaal#node-lichamelijk-functioneren-eu-landen

Forder, J., K. Jones, C. Glendinning, J. Caiels, E. Welch, K. Baxter, J. Davidson, K. Windle, A. Irvine, D. King en P. Dolan (2012). *Evaluation of the Personal Health Budget Pilot Programme Discussion Paper*. Canterbury: University of Kent.

Geerlings, S.W., M.I. Broese van Groenou en D.J.H. Deeg (2004). Determinanten van veranderingen in zorggebruik. In: M.Y.Y. de Klerk (red.). *Zorg en wonen voor kwetsbare ouderen. Rapportage ouderen 2004* (p. 81-111). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Giddens, A. (1984). *The Constitution of Society*. Cambridge: Polity Press.

Haaster, H. van, M. Janssen en A. van Wijnen (2012). *Persoonsgebonden budget, eigen regie en empowerment*. Amsterdam/Eexterveen: ZonMw.

Hedström, P. en R. Swedberg (red.) (1998). *Social Mechanisms. An Analytical Approach to Social Theory*, Cambridge: Cambridge University Press.

Jacobs, M., M. Broese van Groenou, A. de Boer en D. Deeg (2011). *Taakverdeling tussen informele en formele hulpverleners van hulpbehoevende ouderen*. Amsterdam: VU Uitgeverij.

Jacobs, M.T., M.I. Broese van Groenou, A. de Boer en D.J. Deeg (2014). Individual determinants of task division in older adults' mixed care networks. In: *Health & Social Care in the Community*, jg. 22, nr. 1, p. 57-66.

Klerk, M. de en R. Schellingerhout (2006). *Ondersteuning gewenst. Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M. de, R. Gilsing en J. Timmermans (red.) (2010). *Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007-2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M. de, A. de Boer, I. Plaisier, P. Schyns en S. Kooiker (2015). *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kromhout, M., P. Feijten, F. Vonk, M. de Klerk, A. Marangos, W. Mensink, M. den Draak en A. de Boer (2014). *De Wmo in beweging. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Liebenstein, H. (1980). *Beyond Economic Man*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Lindenberg, S. (2001). Social rationality as a unified model of man (including bounded rationality). In: *Journal of Management and Governance*, jg. 5, nr. 3, p. 239-251.

Marangos, A.M., M. Cardol, M. Dijkgraaf en M. de Klerk (2010). *Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking; twee jaar na invoering van de Wmo*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Pool, J. (1990). *Sturing van strategische besluitvorming: mogelijkheden en grenzen*. Amsterdam: VU Uitgeverij.

Schelling, T.C. (1978). *Micromotives and Macrobehavior*. New York: W.W. Norton & Company.

Simon, H. (1991). Bounded Rationality and Organizational Learning. In: *Organization Science*, jg. 2, nr. 1, p. 125-134.

Suanet B., M.I. Broese van Groenou en T.G. van Tilburg (2012). Informal and formal home care use among older adults in Europe: Can country-differences be explained by societal context and composition? In: *Ageing and Society*, jg. 32, nr. 3, p. 491-515.

Thaler, R.H. en C.R. Sunstein (2008). *Nudge: improving decisions about health, wealth, and happiness*. New Haven: Yale University Press.

Tiemeijer, W.L., C.A. Thomas en H.M. Prast (red.) (2009). *De menselijke beslisser: over de psychologie van keuze en gedrag*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

TK (2004/2005). *Nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning); Memorie van toelichting*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/2005, 30131, nr. 3.

TK (2013/2014). *Regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015)*. Voorstel van Wet. Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 33 841, nr. 2.

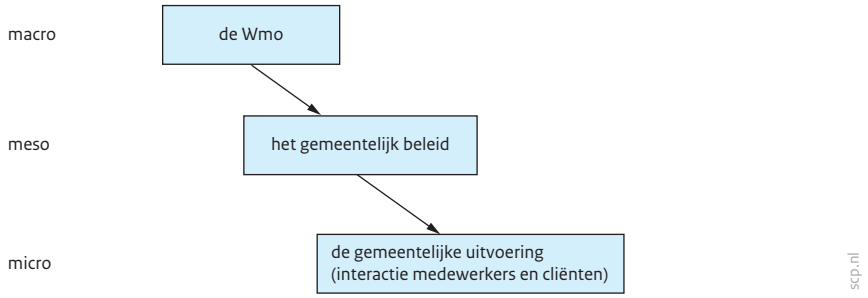
Verhage, V. (2009). *Eerste Hulp vaker ter plaatse: Een onderzoek naar de toename van het aantal Eerste Hulp Ter Plaatse (EHTP) ritten van de ambulancezorg*. Groningen: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Gezondheid/UMC.

Webber, M., S. Treacy, S. Carr, M. Clark en G. Parker (2014). The effectiveness of personal budgets for people with mental health problems: a systematic review. In: *Journal of Mental Health*, jg. 23, nr. 3, p. 146-55.

2 Maatschappelijke ondersteuning op drie beleidsniveaus

De algemene inleiding in hoofdstuk 1 ging in op het theoretisch model met een macro-, meso- en microtransitie. In de empirische hoofdstukken 3 tot en met 7 komt de invloed van de Wmo – via het gemeentelijk beleid – naar het microniveau slechts kort aan de orde. Dit hoofdstuk vult die leemte op met een uitgebreide beschrijving van de beleidscontext, op drie beleidsniveaus, en van de veranderingen in de wetgeving omtrent maatschappelijke ondersteuning sinds 2007. Het betreft hier de linkerkant van het Colemanschema (figuur 2.1).
Het eerste beleidsniveau, het macroniveau, heeft betrekking op de landelijke wet, de Wmo. De beschrijving van dit beleidsniveau wordt in dit hoofdstuk in twee delen gesplitst. Allereerst wordt de Wmo beschreven en vervolgens de veranderingen in de Wmo en aanpalende wetgeving sinds 2007.
Het tweede beleidsniveau (meso) betreft het gemeentelijke Wmo-beleid en het derde beleidsniveau (micro) de gemeentelijke Wmo-uitvoering. Bij dit derde beleidsniveau gaat het bijvoorbeeld om de interacties tussen de medewerkers die de Wmo uitvoeren en hun cliënten.
Het beleid met betrekking tot informele hulp en het persoonsgebonden budget, de belangrijkste onderwerpen van dit proefschrift, worden in de laatste twee paragrafen besproken.

Figuur 2.1
Invloeden op keuzes op drie niveaus; de linkerkant van het Colemanschema



2.1 Beleidsniveau 1: de Wmo[1]

Achtergrond

Sinds 1 januari 2007 vormt de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) het wettelijk kader voor het maatschappelijke ondersteuningsbeleid van gemeenten.

De bedoeling van de Wmo is dat zelfstandig wonenden zich thuis en buitenshuis kunnen redden en dat ze kunnen meedoen in de maatschappij. De hulp die via deze wet wordt geboden, bestaat bijvoorbeeld uit hulp bij het huishouden, een scootmobiel of sociale activiteiten in een buurthuis.[2]
De Wmo is de opvolger van de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) en de Welzijnswet 1994. Deze zijn samen met de huishoudelijke verzorging uit de AWBZ en de openbare geestelijke gezondheidszorg uit de Wet collectieve preventie volksgezondheid (Wcpv) in de Wmo opgenomen.
De wetgever beoogde met de Wmo om sociale en bestuurlijke vernieuwing tot stand te brengen. Deze ambities stonden niet letterlijk in de wet; ze zijn door middel van tekstanalyse gedestilleerd uit de Memorie van Toelichting bij die wet, uit beleidsnota's die aan het wetsvoorstel vooraf gingen en uit de verslagen van parlementaire discussies over deze nota's (Timmermans en Kwekkeboom 2012).
In de jaren 2003 tot en met 2005 ervoer de ministerraad de noodzaak van sociale vernieuwing (TK 2003/2004; TK 2004/2005). Er zou te weinig samenhang en onderlinge betrokkenheid in de samenleving zijn, waardoor mensen te vaak een beroep deden op de overheid voor wensen die ze zelf, samen met hun medeburgers, konden vervullen. De kosten van professionele hulpverlening werden te hoog bevonden en de bereidheid van burgers om zich in te zetten voor de inrichting van de samenleving en voor de maatschappelijke positie van kwetsbare mensen, zoals mensen met een beperking, te gering. De Wmo zou hierin verandering moeten brengen. De Wmo zou ervoor zorgen dat burgers actiever worden betrokken bij de samenleving en kwetsbare mensen zouden gemakkelijker contact leggen met anderen. Zij zouden hun medeburgers sneller om hulp vragen en ook sneller een positief antwoord op hun hulpvraag krijgen, omdat mensen zich meer om elkaar bekommeren. Het uitgangspunt was wel dat mensen eerst en vooral zelf verantwoordelijk zijn voor hun functioneren, inclusief het inroepen van hulp en ondersteuning. Pas als er geen mogelijkheden zijn om deze hulp en ondersteuning binnen het eigen netwerk te mobiliseren en er ook geen andere informele hulpbronnen (zoals vrijwilligersorganisaties) zijn aan te boren, kan er een beroep op het formele hulpaanbod worden gedaan.
De noties van eigen verantwoordelijkheid en verantwoordelijkheid van burgers voor elkaar en in het bijzonder voor de burgers die het zonder ondersteuning niet redden, betekenden een paradigmaverandering ten opzichte van de voorlopers van de Wmo.
Van wetten (o.a. Wvg, Welzijnswet, AWBZ) die vooral gericht waren op het verstrekken van voorzieningen naar een wet die mensen met beperkingen zodanig compenseert dat zij zich beter kunnen redden en deel kunnen nemen aan het maatschappelijke leven.
De Wmo is een kaderwet; de gemeenten hebben veel ruimte om hier zelf invulling aan te geven. De Wmo legde de gemeenten wel de plicht op om zich, behalve tegenover de gemeenteraad, ook te verantwoorden tegenover de burgers door hen te informeren over de gemeentelijke prestaties bij het uitvoeren van de Wmo en over de tevredenheid van burgers met deze uitvoering (de zogenoemde horizontale verantwoording). Hierin school

een bestuurlijke vernieuwing, want er was (nog) geen andere wet waarin zo expliciet werd afgezien van verticale verantwoording (aan de landelijke overheid).

Prestatievelden

De Wmo uit 2007 kende een aantal zogenoemde prestatievelden. Gemeenten werden geacht op negen velden (zie kader 2.1) een 'prestatie' te leveren, maar de inhoud van deze prestatie is aan de gemeenten zelf overgelaten. Er werden aan de beleidsruimte van gemeente grenzen gesteld door in de wet een 'compensatiebeginsel' op te nemen. Dit compensatiebeginsel hield in dat het college van burgemeester en wethouders 'ter compensatie van de beperkingen die een persoon ondervindt in zijn zelfredzaamheid en zijn maatschappelijke participatie voorzieningen moet treffen die hem of haar in staat stellen:

a een huishouden te voeren;
b zich te verplaatsen in en om de woning;
c zich lokaal te verplaatsen per vervoermiddel;
d medemensen te ontmoeten en op basis daarvan sociale verbanden aan te gaan' (Staatsblad 2006).

Kader 2.1 Prestatievelden Wmo 2007

De Wmo uit 2007 kende de volgende negen prestatievelden:

1 Sociale samenhang: het bevorderen van de sociale samenhang in en leefbaarheid van dorpen, wijken en buurten.
2 Jeugdpreventie: op preventie gerichte ondersteuning van jeugdigen met problemen met opgroeien en van ouders met problemen met opvoeden.
3 Cliëntondersteuning: het geven van informatie, advies en cliëntondersteuning.
4 Vrijwilligers en mantelzorg: het ondersteunen van mantelzorgers, daaronder begrepen steun bij het vinden van adequate oplossingen indien zij hun taken tijdelijk niet kunnen waarnemen, alsmede het ondersteunen van vrijwilligers.
5 Participatie gehandicapten: het bevorderen van de 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 Voorzieningen: 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 behouden en het bevorderen van hun zelfstandig functioneren of hun deelname aan het maatschappelijke verkeer.
7 Huiselijk geweld en opvang: het bieden van maatschappelijke opvang, waaronder vrouwenopvang en het voeren van beleid ter bestrijding van geweld dat door iemand uit de huiselijke kring van het slachtoffer is gepleegd.
8 Openbare geestelijke gezondheidszorg: het bevorderen van openbare geestelijke gezondheidszorg, met uitzondering van het bieden van psychosociale hulp bij rampen.
9 Verslavingsbeleid: het bevorderen van verslavingsbeleid.

Bron: Staatsblad (2006)

Middelen

De rijksoverheid heeft een aantal bestaande uitkeringen in het Gemeentefonds geïntegreerd. Sinds 2008 geschiedt de verdeling van de gelden over gemeenten volgens een speciaal hiertoe ontwikkeld verdeelmodel, dat afwijkt van de verdeelsleutel in het Gemeentefonds. Dit verdeelmodel berust op objectieve maten, bijvoorbeeld het aantal 65-plussers in de gemeente. De Wmo veronderstelt dat deze gelden gemeenten voldoende in staat stellen om de wet op adequate wijze uit te voeren. Tegelijkertijd hebben gemeenten een grote beleidsvrijheid in de besteding van deze gelden. Het bedrag is niet geoormerkt, wat wil zeggen dat gemeenten niet verplicht zijn om het aan Wmo-taken te besteden.

Veranderingen in de Wmo en aanpalende wetgeving sinds 2007[3]

De Wmo is in de eerste jaren na de invoering op 1 januari 2007 verder uitgewerkt zonder wezenlijk te veranderen. Zo brachten het ministerie van VWS, de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) en de MO-groep Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening in 2010 de brochure *Welzijn Nieuwe Stijl* uit. Tussen 2010 en 2012 liep een gelijknamig stimuleringsprogramma voor gemeenten en uitvoerende instellingen.
Hiermee wilde men de ingezette lijn van vernieuwing vasthouden en verder versterken (VWS 2010: 6). Vooral het welzijnswerk moest een nieuwe impuls krijgen. Welzijn Nieuwe Stijl moest het 'outreachend werken' en het ontstaan van een nieuw type professional stimuleren: deze moet 'direct eropaf' en de eigen kracht van burgers mobiliseren.
Tegelijkertijd startte de VNG het project De Kanteling. Hiermee wordt gedoeld op de omslag die de Wmo beoogt: van claim- en aanbodgericht werken naar vraag- en resultaatgericht werken. Bij het zoeken naar oplossingen voor problemen staan de eigen verantwoordelijkheid en mogelijkheden van burgers en hun netwerk centraal, met een voorkeur voor algemene en collectieve voorzieningen als de gemeente hulp moet bieden.
Hoe gemeenten deze omslag concretiseren, mogen ze zelf bepalen.
Het gaat bij Welzijn Nieuwe Stijl en De Kanteling niet om wettelijke instrumenten die gemeenten verplichten om iets te doen, maar om vrij nadrukkelijke aanbevelingen en suggesties.
Daarnaast werd het wettelijk kader sinds de invoering van de Wmo nog enkele malen gewijzigd, waardoor alfahulpen niet meer in te zetten zijn voor huishoudelijke hulp in natura (Staatsblad 2009a), mantelzorgers een financiële uitkering kunnen krijgen, het zogenoemde 'mantelzorgcompliment' (Staatsblad 2009b), basistarieven voor huishoudelijke hulp werden ingevoerd (Staatsblad 2012a), hulp bij het huishouden niet meer openbaar aanbesteed hoefde te worden (Staatsblad 2012b) en de mogelijkheid om bij de vaststelling van eigen bijdragen naar het inkomen en het vermogen te kijken (Staatsblad 2012c). De wet zelf en de bedoelingen van de Wmo zijn daarmee tot 2015 niet wezenlijk veranderd.

In de jaren vóór 2015 werd er wel gewerkt aan een grondige hervorming van de langdurige zorg, afgekort als de HLZ. Aanleiding voor die hervorming was de constatering door het kabinet dat de eisen die we aan de langdurige zorg stellen veranderen in combinatie met

ongerustheid over de financiële houdbaarheid van het zorgstelsel en de wens van de overheid om betrokkenheid van mensen bij elkaar te vergroten (TK 2013/2014).
De hervorming van de langdurige zorg werd in wetgeving vastgelegd door afschaffing van de AWBZ, herziening van de Wmo (met een nieuwe naam van de wet: de Wmo 2015), aanvulling van de Zvw en invoering van een nieuwe wet: de Wet langdurige zorg (Wlz).
Met de Wmo 2015 werd de oorspronkelijke Wmo uit 2007 uitgebreid met een aantal onderdelen van de voormalige AWBZ, zoals extramurale begeleiding, dagbesteding, logeeropvang en beschermd wonen. Deze onderdelen zijn daardoor onder de verantwoordelijkheid van gemeenten gekomen.
Na 1 januari 2015 zijn de regelgeving en het financiële kader nog verschillende keren bijgesteld. In 2015 en 2016 hadden veel cliënten te maken met overgangsrecht. Daarnaast zijn er enkele tijdelijke subsidieregelingen geweest en werd voor bepaalde groepen pas na verloop van tijd duidelijk of zij recht hadden op hulp op grond van de Wlz. Ook is het beschikbare budget voor onderdelen van de langdurige zorg verschillende keren bijgesteld. De aanvankelijk aangekondigde kortingen op het rijksbudget voor zorg en ondersteuning zijn gedeeltelijk doorgevoerd.
De analyses in dit proefschrift (zie de empirische hoofdstukken 3 tot en met 7) beslaan de periode 2008-2014, waarin de 'eerste' Wmo van kracht was.

2.2 Beleidsniveau 2: het gemeentelijke Wmo-beleid

De Wmo wordt vormgegeven en uitgevoerd door gemeenten. Binnen de grenzen van de kaderwet zijn gemeenten vrij om het beleidsterrein verder in te richten. Het gaat dus om verdere invulling van de wet. Gemeenten regelen dit in hun Verordening maatschappelijke ondersteuning. Deze verordening wordt vastgesteld door de gemeenteraad. Net als bij de wet heeft dus een afvaardiging van de bevolking (de gemeenteraad) zich erover kunnen buigen. In de verordening worden zaken opgenomen zoals wie er in aanmerking komen voor maatschappelijke ondersteuning, de kaders voor de eigen bijdragen en het persoonsgebonden budget (Schulinck 2017). Ook de verordening is niet erg gedetailleerd. Zo noemen de meeste gemeenten geen bedragen in de verordening, omdat de gemeenteraad anders bij iedere indexering de verordening opnieuw moet vaststellen (Schulinck 2017). De nadere uitwerking van de verordening wordt door de gemeenteraad overgelaten aan het college van burgemeester en wethouders en wordt vastgelegd in het Besluit maatschappelijke ondersteuning. Voorbeelden van zaken die in een besluit worden geregeld, zijn precieze bedragen, de totstandkoming van de hoogte van de eigen bijdrage en de hoogte van het persoonsgebonden budget. Om gemeenten te helpen, zijn er in opdracht van de VNG modelverordeningen gemaakt waarin allerlei keuzemogelijkheden zijn opgenomen. Dit is ook gedaan voor de Wmo 2015.
Naast de verordening en het besluit kunnen gemeenten beleidsregels opstellen. In deze nadere regels verduidelijkt het college hoe in concrete gevallen zal worden omgegaan met een aanvraag. In de beleidsregels kunnen ook begrippen uit de verordening en het besluit worden uitgelegd. Hiermee probeert het college ervoor te zorgen dat gelijke gevallen

gelijk worden behandeld. Burgers kunnen hier ook rechten aan ontlenen en mogen verwachten dat het college zich aan de eigen afspraken houdt. Om gemeenten bij de totstandkoming van beleidsregels te helpen, publiceerde de VNG modelbeleidsregels met uitgewerkte afwegingskaders. De modelverordeningen en modelbeleidsregels kunnen worden gezien als een institutioneel mechanisme dat verschillen tussen gemeenten beperkt. Sinds 2015 brengt de VNG geen modelbeleidsregels meer uit. Reden hiervoor is het principe van de Wmo 2015 dat maatwerk moet worden geleverd, zonder dat er wordt voorgeschreven welke voorzieningen gemeenten moeten bieden (Fruytier en De Boer 2015). Dat gemeenten veel beleidsruimte hebben, wil niet zeggen dat ze allemaal afzonderlijk hun beleid uitwerken. Negen van de tien gemeenten werken samen met andere gemeenten. Deze samenwerking betreft vaak de aanbesteding van de hulp bij het huishouden, maar bijvoorbeeld ook op het gebied van vrijwilligers en mantelzorgers werkt een groot deel van de gemeenten met andere gemeenten samen (Kromhout et al. 2014).
Met onderzoek is het mogelijk om verschillen in gemeentelijk beleid in kaart te brengen. In de paragrafen 2.5 en 2.6 gaan we hier nader op in.

2.3 Beleidsniveau 3: de gemeentelijke Wmo-uitvoering

Het derde beleidsniveau betreft de gemeentelijke uitvoering. Er zijn dan wel beleidsregels in gemeenten, maar professionals (Wmo-consulenten) hebben vrijheid om met de regels om te gaan. Ook is lang niet alles in beleidsregels vast te leggen. Lipsky (1980) noemt de uitvoerende professionals *streetlevel bureaucrats*. Zij staan in direct contact met de burgers die gebruik willen maken van de diensten, nemen beslissingen over welke aanvragen wel of niet worden gehonoreerd en hebben een grote mate van discretionaire ruimte. Lipsky wijst erop dat deze uitvoerders door de complexiteit van hun werkomgeving vaak eigen methoden hebben ontwikkeld die gedeeltelijk losstaan van het officiële beleid. Deze eigen methoden zouden hen in staat stellen om greep te krijgen op de complexe situatie waarin zij hun werk moeten verrichten. De complexiteit van het werk wordt onder andere veroorzaakt door tijdsdruk, stress, veel procedureel administratief werk (waardoor ze minder tijd hebben voor cliënten), de heterogeniteit van de doelgroep en gebrek aan informatie. Lipsky beschrijft drie mechanismen waarmee de uitvoerende professionals proberen om de werkdruk onder controle te houden. Ten eerste behandelen ze eerst de gemakkelijkste gevallen (dit proces noemt Lipsky afromen). Ten tweede stellen ze de te behalen doelen naar beneden bij (Lipsky noemt dit herdefinitie). En tot slot domineren ze door hun informatievoorsprong ten opzichte van cliënten en door hun uitstraling en macht (Lipsky noemt dit dominantie). Doordat de uitvoerende professionals gebruikmaken van deze methoden, noemt hij deze beleidsuitvoerders ook beleidsvormers.
Dit derde beleidsniveau is moeilijk te onderzoeken. Hiervoor is omvangrijk kwalitatief antropologisch onderzoek nodig naar de gesprekken tussen consulenten en burgers.

2.4 Doorwerking op informele hulp

Hoe zien de drie beleidsniveaus eruit met betrekking tot informele hulp? En welke veranderingen zijn er hierin zichtbaar in de wettekst (macro), modelverordening en beleidsregels (meso) en in de uitvoering (micro)?

Macro

In de wettekst van de Wmo uit 2007 komt het begrip informele hulp één keer voor en het betreft een van de negen prestatievelden: 'Het ondersteunen van mantelzorgers, daar onder begrepen steun bij het vinden van adequate oplossingen indien zij hun taken tijdelijk niet kunnen waarnemen, alsmede het ondersteunen van vrijwilligers.' In de toelichting op de wet staat dat het 'van belang is om ons te richten op het ontwikkelen van omstandigheden die mensen ertoe uitnodigen mantelzorg en/of vrijwillige inzet te bieden'. Hoewel dit niet alleen een taak voor overheden en mantelzorgers is, moet het expliciet benoemen van een gemeentelijke verantwoordelijkheid ten aanzien van het ondersteunen van mantelzorgers en vrijwilligers in een van de beleidsterreinen van dit wetsvoorstel hieraan wel bijdragen (TK 2004/2005).
In de Wmo 2015 zijn de prestatievelden komen te vervallen. Wel komt het begrip 'mantelzorg' vaker voor in deze wettekst dan voorheen. Het bevorderen van mantelzorg en vrijwilligerswerk is bijvoorbeeld onderdeel geworden van de omschrijving van het begrip 'maatschappelijke ondersteuning'. Ook is opgenomen dat de gemeenteraad periodiek een plan moet vaststellen met betrekking tot het te voeren beleid. Een aspect daarvan is het beleidsvoornemen om mantelzorgers (en vrijwilligers) zo veel mogelijk in staat te stellen hun taken als mantelzorger of vrijwilliger uit te voeren. Ook staat in de wet dat gemeenten een jaarlijkse blijk van waardering aan mantelzorgers van de cliënten moeten geven. Verder is vastgelegd dat mantelzorgers waar mogelijk bij het gemeentelijk onderzoek wordt betrokken, nadat er een melding voor maatschappelijke ondersteuning is binnengekomen. Daarbij moet het college de mogelijkheden onderzoeken om met mantelzorg of hulp van andere personen uit het sociale netwerk te komen tot verbetering van de zelfredzaamheid of participatie van de cliënt. Of de mantelzorger zelf behoefte heeft aan ondersteunende maatregelen moet ook worden onderzocht.

Meso

De modelverordening 2007 sprak ook in algemene termen over mantelzorg. Daarin werd genoemd dat niet alleen mensen met aantoonbare beperkingen op grond van ziekte of gebrek, maar ook mantelzorgers voor ondersteuning in aanmerking kunnen komen.
De modelbeleidsregels 2007 waren specifieker. Daarin werd mantelzorg als voorbeeld genoemd bij de afweging tussen verhuizen of een woning aan te passen: 'Ook de waardering van de aanwezigheid van vrienden, kennissen en familie in de nabijheid van de woning van de gehandicapte kan een rol spelen in het afwegingsproces, met name in situaties waarin sprake is van mantelzorg.' In de beleidsregels van 2010 nam mantelzorg een prominentere plaats in dan eerder. Zo werden er afwegingskaders geschetst voor het geval

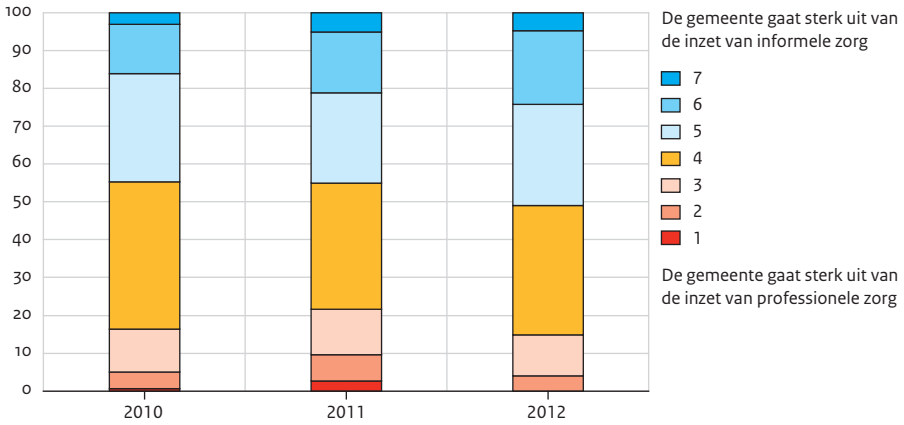
er sprake is van (dreigende) overbelasting van mantelzorgers en werden er mogelijkheden geschetst voor woningen voor de hulpbehoevende op het terrein van de mantelzorger, zogenoemde mantelzorgwoningen. Ook werd een aantal kaders gegeven die rekening houden met de belangen van mantelzorgers, bijvoorbeeld bij het verstrekken van tilliften (waarbij bediening door mantelzorgers mogelijk is), het verstrekken van een motor voor een rolstoel als de mantelzorger niet in staat is om de cliënt te duwen en het gratis kunnen meereizen door de mantelzorger als de cliënt niet zelfstandig kan reizen.
In 2009 formuleerde staatssecretaris Bussemaker een richtinggevend kader voor mantelzorgondersteuning in de vorm van acht basisfuncties (vormen van mantelzorgondersteuning): informatie, advies en begeleiding, emotionele steun, educatie, praktische hulp, respijtzorg (het tijdelijk overnemen van zorg om de mantelzorger te ontlasten), financiële tegemoetkoming, en tot slot materiële hulp.
In handreikingen werden deze basisfuncties uitgewerkt, zodat gemeenten handvatten kregen voor de vormgeving van hun lokale ondersteuningsbeleid.

Zoals eerder beschreven (in § 2.2), zijn er vanaf 2015 geen modelbeleidsregels meer uitgebracht vanwege het maatwerkprincipe in de Wmo 2015. De landelijke overheid, het ministerie van VWS, gaf (in samenwerking met de VNG en Mezzo) Movisie echter wel opdracht tot het opstellen van de notitie *Mantelzorg is de basis*. De notitie bevat aandachtspunten en tips voor gemeenten die voortvloeien uit de nieuwe speerpunten die staatssecretaris Van Rijn eerder beschreef in zijn beleidsbrief *Versterken, Verlichten en Verbinden*. Niet langer worden de basisfuncties en de concrete vormen van mantelzorgondersteuning als leidend gezien, maar het accent is komen te liggen op het bereiken van mantelzorgers, de positie die mantelzorgers innemen en de samenwerking tussen zorgvragers, mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten (Movisie 2014).

In de eerste en tweede landelijke Wmo-evaluatie zijn onder andere beleidsverschillen tussen gemeenten onderzocht die de ondersteuning van mantelzorgers betreffen (De Klerk et al. 2010; Kromhout et al. 2014).
In 2012 boden gemeenten vooral de volgende ondersteuning: informatie (96%), advies, ondersteuning en begeleiding (94%), respijtzorg (82%), voorlichting en training (83%), emotionele ondersteuning (76%) en praktische hulp (70%).
Ook is gemeentelijke beleidsmedewerkers gevraagd naar de beleidsinzet van hun gemeente ten aanzien van informele dan wel professionele zorg. De beleidsmedewerkers gaven vaker aan dat ze (sterk) uitgingen van informele zorg dan van professionele zorg (in 2012 gaf 51% een score van 5-7 op de zevenpuntsschaal in figuur 2.2 en 15% scoorde 1-3). Dit aandeel nam toe in de periode 2010 tot en met 2012. Er zijn dus aanzienlijke verschillen tussen gemeenten in de mate waarin ze op informele hulp inzetten.

Figuur 2.2

Inzet van informele ondersteuning versus professionele zorg door gemeenten, 2010-2012 (in procenten; n = 298-311)



Bron: SCP (WMOP'11, '12, '13)

Micro

Het is lastig om het beleid op microniveau – de gemeentelijke uitvoering – rond informele zorg in beeld te krijgen (zie ook § 2.4). Uitspraken van de Centrale Raad van Beroep (hierna CRvB of de Raad) geven in ieder geval enig inzicht in wat er op dit niveau gebeurt. De tweede landelijke Wmo-evaluatie biedt een overzicht van de belangrijkste uitspraken (Kromhout et al. 2014).

De beroepszaken die er zijn over hulp uit het sociale netwerk gaan vooral over het (nalaten van) zorgvuldig onderzoek door gemeenten en over 'gebruikelijke zorg'. Het begrip gebruikelijke zorg houdt in dat een leefeenheid[4] in haar geheel verantwoordelijk mag worden geacht voor huishoudelijk werk. Als iemand uitvalt, moet eerst worden beoordeeld of andere huisgenoten taken kunnen overnemen. Zo ja, dan hoefde de gemeente niet te compenseren. Er zijn uitzonderingen: zo wordt van kinderen uitsluitend een bij hun leeftijd passende bijdrage verwacht en zal ook rekening moeten worden gehouden met eventuele overbelasting. Gebruikelijke zorg was al een begrip in de AWBZ. In 2005 bracht het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) een eerste protocol gebruikelijke zorg[5] uit, waarin werd aangegeven wie waar in welke situaties verantwoordelijk voor wordt geacht. De meeste gemeenten baseerden hun beleid voor een groot deel op dit protocol (Kromhout et al. 2014). In sommige uitspraken kon de CRvB zich vinden in het onderzoek en de conclusie van gemeenten. In uitspraken in 2010 en 2011 oordeelde de Raad bijvoorbeeld dat van een echtgenoot en kind(eren) gebruikelijke zorg kon worden verlangd en dat er geen sprake was van bijzondere situaties waarvoor een uitzondering zou moeten worden gemaakt. In andere uitspraken vond de Raad dat de gemeente onvoldoende

onderzoek had verricht, bijvoorbeeld (in 2012) of een meerderjarige zoon die was verwezen naar een psychiater voldoende draagkracht had voor het zware huishoudelijke werk. Een ander voorbeeld is de vernietiging van een besluit van een gemeente door de Raad omdat de gemeente niet nader had onderzocht of een echtgenoot de huishoudelijke werkzaamheden naast zijn andere werkzaamheden wel aankon en niet overbelast dreigde te raken.
In de afgelopen jaren bestonden bij gemeenten veel misverstanden over het wel of niet verplicht zijn van mantelzorg in de Wmo 2015, waarin de eigen kracht centraal staat en eigen oplossingen en het sociaal netwerk het uitgangspunt is (Schulinck 2017). In januari 2017 gaf de CRvB duidelijkheid over mantelzorg in de Wmo 2015. Beroep was aangetekend tegen een gemeente die het verzoek om verlenging van hulp bij het huishouden afwees omdat cliënt binnen haar eigen netwerk een oplossing heeft gevonden in de vorm van hulp van haar dochter. Bij het vaststellen van de indicatie mag het college echter alleen rekening houden met mantelzorg wanneer de mantelzorger bereid is deze zorg zonder betaling te verlenen. Of de mantelzorger daartoe bereid is, zal het college moeten onderzoeken voordat wordt geconcludeerd dat er een oplossing in het eigen netwerk aanwezig is voor de beperkingen van de cliënt. Deze zorg kan niet door de gemeente verplicht worden. De uitspraken van de CRvB laten zien dat de beleidsruimte van gemeenten ten aanzien van informele hulp beperkt is.

2.5 Doorwerking op het persoonsgebonden budget

Macroniveau

Het pgb bestaat in Nederland sinds 1996 en werd gefinancierd binnen de AWBZ. Met een pgb kregen mensen die zorg nodig hadden de mogelijkheid om deze zelf in te kopen en daarmee zeggenschap te hebben op wie waarmee en wanneer komt helpen. Vanaf de invoering van het pgb hebben wets- en beleidsmakers ook oog voor de nadelen van dit instrument (Oostrik 2008; Van der Torre et al. 2013). De bezwaren gaan vooral over de 'aanzuigende werking' op mensen die geen beroep op zorg zouden doen als er alleen zorg in natura voorhanden zou zijn en over de verdringing van de informele zorg (Sadiraj et al. 2011; VNG 2010). Ook wordt de fraudegevoeligheid als bezwaar gezien, evenals het niet goed kunnen controleren van de effectiviteit en kwaliteit van de ondersteuning die met een pgb wordt ingekocht (VNG 2010).
Ondanks deze bezwaren werden keuzevrijheid en het pgb zo belangrijk gevonden dat de mogelijkheid om een pgb te ontvangen in de wettekst van de Wmo uit 2007 werd vastgelegd (artikel 6). Dat was in de AWBZ niet het geval.
Iets preciezer gezegd: men moest de keuze hebben uit ondersteuning in natura (geregeld en geleverd door een organisatie) of ondersteuning in de vorm van een pgb (een geldbedrag om de ondersteuning zelf in te kopen). Behalve als er sprake zou zijn van 'overwegende bezwaren' zouden gemeenten geen pgb hoeven te verstrekken, maar zij moesten dit punt wel opnemen in hun verordening en gemeentelijke besluit maatschappelijke ondersteuning. Het gaat bij overwegende bezwaren om situaties waarin geen pgb hoeft te

worden verstrekt. Hiervan kan sprake zijn als de belanghebbende niet in staat wordt geacht om het pgb te beheren. Ook kan dit een situatie zijn waarin het gaat om zeer kortdurende hulp bij het huishouden en het verstrekken van een pgb niet praktisch uitvoerbaar is. Ook het collectief vervoer kan als systeem in gevaar komen als de keuze voor een pgb waarmee een andere vervoersvoorziening wordt betaald, zou leiden tot leegloop van het collectief vervoer. Gemeenten moesten deze bezwaren onderbouwen in hun besluiten.

Het pgb werd heel populair en het aantal pgb-gebruikers groeide van 5400 in 1996 naar 133.000 in 2012 (Van der Torre et al. 2013). In de jaren na invoering van de Wmo in 2007 bleef het pgb financieel onder druk staan. Er werden allerlei inperkingen voorgesteld en het kabinet-Rutte I wilde het volledig afschaffen. De val van het kabinet in 2012 voorkwam dat dit voornemen tot uitvoering kwam. In de Wmo 2015 is het pgb weer opgenomen, maar zijn er meer voorwaarden gesteld aan het pgb. Zo is opgenomen dat de aanvrager in staat moet zijn om de aan het pgb verbonden taken op een verantwoorde wijze uit te voeren (o.a. overeenkomsten sluiten en de hulpverlener aansturen en op zijn verplichtingen aanspreken). Dit kan ook worden overgenomen door een zaakwaarnemer: iemand uit het sociale netwerk, curator, mentor of gemachtigde. En de diensten, hulpmiddelen, woningaanpassingen en andere maatregelen moeten van goede kwaliteit zijn. Dit moet vooraf worden getoetst door bijvoorbeeld een persoonlijk budgetplan, waarin staat op welke wijze de ondersteuning bijdraagt aan de zelfredzaamheid en participatie en hoe de kwaliteit is gewaarborgd. Sinds 1 januari 2015 krijgen budgethouders met een pgb het geld niet meer op eigen rekening gestort. Betaling gaat via de Sociale Verzekeringsbank (SVB), zorgverleners worden in opdracht van de budgethouder door de SVB uitbetaald (trekkingsrecht).

Mesoniveau

In de modelverordening 2007 werden dus de mogelijke overwegende bezwaren (zie hiervoor, onder het kopje *Macroniveau*) benoemd en stonden bepalingen over de ondersteuning waarvoor een pgb werd verstrekt, de omvang en looptijd van het pgb, de verschillende wijzen waarop budgethouders hun uitgaven konden verantwoorden, een eventuele steekproefsgewijze controle en wanneer terugvordering door de gemeente mogelijk is.
In 2010 werd de modelverordening op dit onderwerp aangevuld met de zin dat in de beschikking moest worden vastgelegd voor welk te bereiken resultaat het pgb moet worden gebruikt, eventueel aangevuld met een programma van eisen waaraan bij de besteding moet worden voldaan.
De modelverordening behorende bij de Wmo 2015 geeft aan dat de gemeente regels moet vaststellen voor de bestrijding van het ten onrechte ontvangen van een maatwerkvoorziening of een persoonsgebonden budget, en van misbruik of oneigenlijk gebruik van de wet.

Ook moeten bepalingen worden opgenomen onder welke voorwaarden betreffende het tarief de persoon aan wie een pgb wordt verstrekt de ondersteuning kan inkopen van een persoon die tot het sociale netwerk behoort.
Ten slotte is een bepaling over de kwaliteit van de ondersteuning nieuw in deze modelverordening: bij het beoordelen van de kwaliteit moet het college meewegen of de diensten, hulpmiddelen, woningaanpassingen en andere maatregelen in redelijkheid geschikt zijn voor het doel waarvoor het pgb wordt verstrekt.

Voor de tweede landelijke Wmo-evaluatie werd onder andere uitgebreid onderzoek gedaan naar het pgb-beleid van gemeenten (Kromhout et al. 2014). Er werd ingegaan op het actief dan wel terughoudend aanbieden van het pgb, het uitsluiten van groepen cliënten van een pgb, de hoogte van pgb-tarieven, het moeten verantwoorden van het pgb en het bieden van administratieve hulp.

De uitkomsten van deze evaluatie ten aanzien van pgb-beleid luiden als volgt.[6]
Het feit dat gemeenten verplicht zijn keuzevrijheid te bieden, betekent niet dat zij het pgb allemaal even actief aanbieden. Minder dan de helft van de Wmo-coördinatoren (41%) vond dat in 2012 het pgb in hun gemeente actief werd aangeboden; 26% noemde het pgb-aanbod terughoudend en 33% positioneerde het gemeentelijk pgb-aanbod in het neutrale midden Medewerkers die terughoudend zijn, noemden als redenen de hoge kosten (door de groei van het pgb), de angst voor fraude, de wens om eenzelfde zuinige lijn te volgen als bij de AWBZ en het mogelijke gebrek aan kwaliteit van het werk van informele helpers. Medewerkers die het pgb stimuleren, wezen op het belang van onafhankelijkheid: met een pgb kunnen mensen iemand inschakelen die vertrouwd is in plaats van aangewezen te zijn op een instelling of organisatie.
Gemeenten mogen mensen uitsluiten van het pgb in het geval van 'overwegende bezwaren' (Wmo art. 6). Een ruime meerderheid (88%) van de Wmo-coördinatoren geeft in 2012 aan dat in hun gemeente onderscheid werd gemaakt tussen aanvragers bij het aanbod van pgb's. In deze gemeenten sloot 40% specifieke groepen uit. Genoemd werden mensen met schulden, verslavingsproblemen of psychische aandoeningen. Uitsluiting betrof in een aantal gemeenten ook mensen met een kortdurende of snel veranderende hulpvraag, een progressieve aandoening of opgroeiende kinderen. Zij hebben mogelijk al een ander hulpmiddel nodig voordat het vorige is afgeschreven. In die situaties is het verstrekken van een hulpmiddel in bruikleen effectiever en goedkoper.
Een van de redenen die Wmo-medewerkers van gemeenten in interviews gaven voor het actief stimuleren van het pgb voor hulp bij het huishouden is het lagere uurtarief in vergelijking met dat van hulp in natura. Gemeenten hanteerden in 2012 vaak lagere pgb-tarieven (voor formele hulp die bij een organisatie wordt ingekocht) dan de naturatarieven (voor hulp die gemeenten zelf regelen), respectievelijk gemiddeld 17 euro en 21 euro per uur.
Vrijwel alle gemeenten (98%) zeggen over 2012 dat ze aanvragers informatie gaven over hun rechten en plichten bij de keuze voor een pgb. Deze informatie gaat over hoe het pgb

moet worden verantwoord (91%), over wat werkgeverschap inhoudt (87%), over bemiddelingsbureaus (32%) en over andere zaken, vooral ondersteuning bij de administratie die gemeenten al dan niet zelf bieden (20%).
Twee derde (67%) van de gemeenten bood administratieve hulp aan budgethouders. Die kan de vorm aannemen van collectieve verzekeringen of hulp bij de salarisadministratie. Over 2013 is bekend dat 342 van de 408 gemeenten de ondersteuning geheel of gedeeltelijk overlieten aan de SVB (SVB 2013). De SVB kan mensen onder andere helpen bij de verantwoording van het pgb, de opstelling van arbeidscontracten en de salarisuitbetaling.

Microniveau

De uitspraken door de CRvB over het pgb gaan over de keuzevrijheid, de verantwoording van het pgb, de besteding van het geld aan iets anders en over de hoogte van het pgb-tarief (Kromhout et al. 2014).
In een uitspraak in 2008 ging de CRvB in op het thema overwegende bezwaren. Het gaat om een situatie waarin het gevraagde pgb door de gemeente was geweigerd, met als reden dat de gevraagde woonvoorziening alleen in natura kon worden verstrekt. De bezwaren van de gemeente werden onvoldoende onderbouwd gevonden. Een voorbeeld van een zaak over de hoogte van het pgb betreft een cliënt die een hoger bedrag wilde, om zo de keuze te hebben uit verschillende aanbieders van een scootmobiel. De CRvB vond dat als cliënt naar een duurdere aanbieder of leverancier zou willen, ze de meerkosten zelf moet betalen voor zover het pgb ontoereikend is.
Er was ook een aantal uitspraken over intrekking en terugvordering van het pgb, waarbij gemeenten in het gelijk zijn gesteld. Het pgb zou onvoldoende zijn verantwoord door de cliënten.
In een andere uitspraak werd een gemeente terecht gewezen omdat de cliënt niet was gewezen op de mogelijkheid om een pgb aan te vragen. Een andere zaak over de besteding van het pgb betrof een cliënt aan wie een pgb was verleend voor de aanschaf van een scootmobiel. De cliënt kocht echter een 45 km auto. Dat mocht, maar de gemeente hoefde binnen de looptijd van het pgb geen nieuw pgb te verstrekken toen de 45 km auto voortijdig onbruikbaar was geworden. Dat vond de CRvB een risico dat de cliënt had genomen.
De CRvB stelde een gemeente in het gelijk in een zaak over de hoogte van het pgb-tarief. De cliënt vond dat de tariefbepaling onjuist was, maar de cliënt zou niet aannemelijk hebben gemaakt dat zij met het verkregen uurtarief geen kwalitatief goede zorg, vergelijkbaar met zorg in natura, kan inkopen.
Uit de uitspraken kan worden geconcludeerd dat er niet snel van overwegende bezwaren sprake is, dat gemeenten hun cliënten goed moeten informeren over het pgb en dat cliënten de keuze hebben om het bedrag aan vergelijkbare voorzieningen te besteden, maar dat gemeenten niet meer hoeven te verstrekken dan ze zouden doen bij zorg in natura.

2.6 Van beleidsniveaus naar keuzes van cliënten

Samenvattend: de wet zelf beslaat het macroniveau, het gemeentelijk beleid het mesoniveau en de gemeentelijke uitvoering het microniveau. Er zijn verschillen tussen gemeenten in hun beleid en uitvoering. Dat was ook de bedoeling van de wetgever. Gemeenten zouden dicht bij de cliënten staan en de burgers meer op maat kunnen ondersteunen dan de landelijke overheid.
Verschillen tussen gemeenten worden ingeperkt door modelverordeningen, modelbeleidsregels, handreikingen, samenwerking tussen gemeenten en door uitspraken van de rechtbanken en de CRvB. Ondanks deze inperking zijn er nog wel beleidsverschillen tussen gemeenten. In dit hoofdstuk zijn verschillen in het beleid over deze onderwerpen beschreven. In een aantal van de nu volgende empirische hoofdstukken (3 t/m 7) worden deze beleidsverschillen in verband gebracht met de keuzes van cliënten.

Noten

1 Delen van deze paragraaf zijn ontleend aan de beleidsanalyse (hoofdstuk 1) van de eerste landelijke evaluatie van de Wmo ('Op weg met de Wmo', auteurs M. de Klerk, R. Gilsing en J. Timmermans (red.), G. van Houten, A.M. Marangos, M. Tuynman, M. Dijkgraaf, J. van den Broeke, J. van der Veer, J. Schalk, J. Iedema, A. de Boer).
2 Daarnaast omvat de maatschappelijke ondersteuning de zorg voor kwetsbare burgers (onder wie daklozen en verslaafden), preventieve opgroei- en opvoedingsondersteuning en de bevordering van sociale samenhang en leefbaarheid. Mantelzorgers of vrijwilligers die anderen helpen dienen op hun beurt ondersteund te worden (TK 2004/2005).
3 De eerste alinea van deze paragraaf is ontleend aan paragraaf 2.2 van de tweede landelijke evaluatie 'De Wmo in beweging' 2014, auteurs M. Kromhout, P. Feijten, F. Vonk, M. de Klerk, A.M. Marangos, W. Mensink, M. den Draak en A. de Boer.
4 Leefeenheid is een bredere term dan 'gezin', want ook inwonende huisgenoten worden hiertoe gerekend.
5 Het protocol Gebruikelijke Zorg werd in 2011 opgevolgd door Richtlijn Indicatieadvisering Hulp bij het Huishouden door de MO groep.
6 De tekst van deze paragraaf is vrijwel integraal overgenomen uit Marangos (2014).

Literatuur

Fruytier, C.G.M. en R. de Boer (2015). *Informatiekaart Wmo 2015 en Jeugd.* Ondersteuningsteam Decentralisaties (OTD).

Klerk, M. de, R. Gilsing en J. Timmermans (red.) (2010). *Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007-2009.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kromhout, M., P. Feijten, F. Vonk, M. de Klerk, A. Marangos, W. Mensink, M. den Draak en A. de Boer (2014). *De Wmo in beweging. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Lipsky, M. (1980). *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public services.* New York: Russel Sage Foundation.

Marangos, A. (2014). Keuzevrijheid. In: Kromhout, M., P. Feijten, F. Vonk, M. de Klerk, A. Marangos, W. Mensink, M. den Draak en A. de Boer. De Wmo in beweging. *Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012* (p. 190-201). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Marangos, A., M. Cardol en M. de Klerk, (2013). Niet-gebruik van maatschappelijke ondersteuning. In: *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, jg. 91, nr. 6, p. 324-331.

Movisie (2014). *Mantelzorg is de basis*. Utrecht: Movisie.

Oostrik, F. (2008). *Als je het mij vraagt. Waarom mensen kiezen voor zelfbeschikking in de zorg*. Amsterdam: fomz.

Sadiraj, K., J. Timmermans, M. Ras en A. de Boer (2011). *De toekomst van de mantelzorg.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Schulinck (2017). Geraadpleegd in juni 2017 via: https://www.schulinck.nl/domeinen/sociaal-domein/wmo/wmo-2015-een-hoop-te-doen!.17489.lynkx

Staatsblad (2006). Wet van 29 juni 2006, houdende nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning). In: *Staatsblad*, jg. 2006, nr. 351.

Staatsblad (2009a). Wet van 25 juni 2009 tot wijziging van de Wet maatschappelijke ondersteuning in verband met een verplichting voor het college van burgemeester en wethouders om op begrijpelijke wijze inlichtingen te verstrekken over de keuze tussen de verschillende wijzen waarop een aanspraak tot gelding kan worden gebracht en enige andere wijzigingen. In: *Staatsblad*, jg. 2009, nr. 346.

Staatsblad (2009b). Wet van 2 april 2009 tot wijziging van de Wet maatschappelijke ondersteuning en de Wet werk en bijstand in verband met het verstrekken van een uitkering aan mantelzorgers. In: *Staatsblad*, jg. 2009, nr. 229.

Staatsblad (2012a). Wet van 21 mei 2012, houdende voorstel van wet van het lid Leijten tot wijziging van de Wet maatschappelijke ondersteuning ter bevordering van de kwaliteit van de huishoudelijke verzorging en ter invoering van basistarieven voor de huishoudelijke verzorging. In: *Staatsblad*, jg. 2012, nr. 226.

Staatsblad (2012b). Wet van 25 juni 2012 tot wijziging van de Wet maatschappelijke ondersteuning ter bevordering van de kwaliteit van de maatschappelijke ondersteuning en in verband met de aanbesteding van huishoudelijke verzorging. In: *Staatsblad*, jg. 2012, nr. 310.

Staatsblad (2012c). Wet van 25 oktober 2012 tot wijziging van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten en de Wet maatschappelijke ondersteuning in verband met invoering van een vermogensinkomensbijtelling voor de vaststelling van de eigen bijdragen voor zorg of voorzieningen op grond van die wetten. In: *Staatsblad*, jg. 2012, nr. 547.

Timmermans, J.M. en M.H. Kwekkeboom (2012). *Verwachtingen van de Wet maatschappelijke ondersteuning (anno 2008). Analyse van een redeneerketen.* Amsterdam: Sorbus.

TK (2003/2004). *Zorg en maatschappelijke ondersteuning*. Brief van de minister en de staatssecretaris van VWS aan de Tweede Kamer, vergaderjaar 2003/2004, 29538, nr. 1.

TK (2004/2005). *Nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning).* Memorie van Toelichting. Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/2005, 30131, nr. 3.

TK (2013/2014). *Regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015).* Voorstel van Wet. Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 33841, nr. 2.

Torre, A. van der, I. Ooms en M. de Klerk (2013). *Het persoonsgebonden budget in de AWBZ. Monitor 2012.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

VNG (2010). *Het pgb in de Wmo, nu en straks. Position paper.* Den Haag: Vereniging van Nederlandse Gemeenten.

VWS (2010). *Welzijn Nieuwe Stijl.* Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

3 Niet-gebruik van maatschappelijke ondersteuning

Dit hoofdstuk is gepubliceerd als: Marangos, Anna Maria, Mieke Cardol en Mirjam de Klerk, (2013). Niet-gebruik van maatschappelijke ondersteuning. In: *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, jg. 91, nr. 6, p. 324-331.

Anna Maria Marangos ontwierp het onderzoek, hield de interviews, deed de analyse en schreef het artikel. Mieke Cardol leverde de adressen van de respondenten, hielp bij de interpretatie van de gegevens en droeg bij aan de revisie van de tekst, Mirjam de Klerk droeg bij aan het ontwerp van het onderzoek, controleerde de analyses, hielp bij de interpretatie van de gegevens en droeg bij aan de revisie van de tekst.

Samenvatting

In dit artikel is gezocht naar achterliggende redenen van het niet-gebruik van Wmo-ondersteuning door mensen met een lichamelijke beperking die zichzelf als onvoldoende redzaam beschouwen. Waarom doen deze mensen geen beroep op professionele ondersteuning en missen zij deze?
Voor dit onderzoek zijn veertien respondenten met een ernstige lichamelijke beperking geïnterviewd die in een onderzoek in 2009 aangaven zich niet voldoende te kunnen redden op minimaal één levensterrein (huishouden, verplaatsen, ontmoeten van anderen en het deelnemen aan activiteiten). In eerder onderzoek naar niet-gebruik werden vooral redenen gevonden die te maken hebben met drempels, zoals een gebrek aan informatie of moeite hebben met formulieren. In dit onderzoek werden daarnaast ook oorzaken gevonden van psychosociale aard, zoals een complexe persoonlijke situatie, ambivalentie ten aanzien van het al dan niet nodig hebben van hulp en negatieve eerdere ervaringen met het aanvragen van voorzieningen. Er zijn ook mensen die bewust geen ondersteuning aanvragen. Ze hebben informele hulp of particuliere hulp, willen onafhankelijk blijven of hebben geen behoefte meer aan deelname aan de samenleving.
Voor gemeenten en andere maatschappelijke organisaties (zoals welzijnsorganisaties) is het belangrijk om zich bewust te zijn van de complexiteit van persoonlijke situaties, ook mensen te bereiken die niet zelf naar het loket komen, vertrouwen te winnen, de vraag achter de vraag te achterhalen en om op tijd duidelijke informatie te verstrekken.

3.1 Niet-gebruik van ondersteuning

Hoe komt het dat mensen die in aanmerking lijken te komen voor professionele ondersteuning hiervan toch geen gebruik maken? Deze vraag kwam op vanwege een opmerkelijke bevinding uit een kwantitatief deelonderzoek in het kader van de eerste landelijke evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) (De Klerk et al. 2010).

Geconstateerd werd dat een aanzienlijk deel van de mensen die zichzelf als onvoldoende redzaam beschouwen op een of meerdere levensterreinen aangeven geen (extra) Wmo-ondersteuning op het betreffende terrein nodig te hebben (De Klerk et al. 2009). Bij het huishouden doen geldt dit voor een vijfde van degenen die zich niet goed kunnen redden. Bij verplaatsingen, het ontmoeten van andere mensen en het deelnemen aan activiteiten geeft ongeveer de helft van degenen die zich onvoldoende kunnen redden aan geen (extra) ondersteuning vanuit de Wmo nodig te hebben. Bij Wmo-ondersteuning kan gedacht worden aan hulp bij het huishouden, vervoersvoorzieningen (zoals een beltaxi of scootmobiel), woonvoorzieningen (zoals een douchestoel of traplift) en allerlei ondersteuningsvormen om sociale contacten aan te gaan en te onderhouden (zoals een cursus, een buddy/maatje of buurtrestaurant). De Wmo is in 2007 in werking getreden en biedt deze vormen van ondersteuning aan mensen die zich niet voldoende redden bij het huishouden op orde houden, bij het verplaatsen in en om het huis, bij het vervoer of bij het onderhouden van sociale contacten. De Wmo heeft als hoofddoelstelling dat iedereen kan meedoen aan de samenleving.

Uit eerder onderzoek is bekend dat een substantieel aantal mensen geen gebruik maakt van tal van regelingen: inkomensvoorzieningen, buitengewone uitgaven in het kader van de Wet inkomstenbelasting, voorzieningen vanuit de Wet voorzieningen gehandicapten en hulp(middelen) vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (De Klerk 2007; De Klerk en Schellingerhout 2006; Kerr 1983; Pannekeet-Helsen et al. 2006; Rijken en Janssens 2005, Wildeboer Schut en Hoff 2007). Concrete voorbeelden: meer dan de helft van de mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking ontvangt geen huishoudelijke, persoonlijke of verpleegkundige hulp of een mobiliteitshulpmiddel (De Klerk 2007; De Klerk en Schellingerhout 2006) en van de aftrek van buitengewone uitgaven maakt 60% van de rechthebbende chronisch zieken en gehandicapten geen gebruik (Pannekeet-Helsen et al. 2006; Rijken en Janssens 2005).

Ten aanzien van verklaringen van het gebruik van verschillende vormen van zorg- en hulpverlening zijn er diverse theoretische modellen, waarvan het sociologische Social Behavior Model van Andersen en Newman (1974) een veelgebruikte is (De Klerk 2007; Ojeda et al. 2008; Schellingerhout 2007; Ten Have 2004). Zij proberen aan de hand van persoonskenmerken en kenmerken van het zorgsysteem te verklaren waarom individuen verschillen in hun gebruik van zorgverlening. Het model maakt duidelijk dat niet alleen de gezondheid of beperkingen (*need factors*) een rol spelen. Ook persoonskenmerken (*predisposing factors*), zoals leeftijd en hulpbronnen, zoals de hoogte van het inkomen, de aanwezigheid van informele hulp en de kennis van het ondersteuningsaanbod (*enabling factors*) kunnen van invloed zijn op het (niet-)gebruik. Er is slechts een beperkt aantal *enabling* factoren opgenomen in het model.
Modellen die hier dieper op ingaan zijn de drempelmodellen die gebaseerd zijn op kosten-baten afwegingen die belanghebbenden maken alvorens ze besluiten tot het al dan niet aanvragen van ondersteuning (Wildeboer Schut en Hoff 2007). Kerr ontwierp een

model met drempels die overwonnen moeten worden alvorens men tot het indienen van een aanvraag komt (Kerr 1983). Zo moet men erkennen dat men een hulpbehoefte heeft, over informatie beschikken en van mening zijn dat het een meerwaarde heeft om een aanvraag in te dienen. Kerr constateerde dat niet-aanvragers in twee groepen te verdelen zijn: degenen die bewust afzien van een aanvraag (de 'beslissers') en degenen die niet of nauwelijks tot een bewuste afweging komen van voor- en nadelen (de 'niet-beslissers'). Psychologen verklaren keuzes aan de hand van persoonskenmerken en competenties. Zo beschrijven Van Raaij en Antonides (2002) de basisvaardigheden die nodig zijn om een keuzeproces te doorlopen, zoals behoefteherkenning en het kunnen verzamelen en onthouden van informatie en het kunnen evalueren van alternatieven. Houkes et al. (2010) wijzen op het belang van deze vaardigheden bij het kunnen kiezen voor AWBZ-voorzieningen.
Vaak genoemde redenen van niet-gebruik in nationaal en internationaal onderzoek zijn een gebrek aan kennis, moeite met het uitvoeren van administratieve handelingen, niet kunnen vinden van geschikte zorg- of hulpverleners, de aanwezigheid van, informele hulp, te druk zijn, te lange wachttijden, het niet kunnen bereiken van een loket en de (feitelijke of ingeschatte) eigen bijdragen (Allin et al. 2010; Diamant et al. 2004; Hoefman 2007; Howse et al. 2004; Marangos et al. 2008; Marangos et al. 2010). Deze redenen hebben vooral betrekking op *drempels* uit de economische en sociologische theoretische modellen.

Kader 3.1 Overzicht van in literatuur genoemde redenen voor niet-gebruik van zorg en ondersteuning

drempels	geringe kennis van mogelijkheden
	niet in aanmerking denken te komen
	moeite met administratie
	vervoerproblemen
	hoog ervaren eigen kosten
	geen geschikte zorg/hulpverlener kunnen vinden
	te druk zijn
	wachttijden
informele zorg	aanwezigheid van informele zorg
ongeschiktheid aanwezige diensten	ongeschiktheid van aanwezige diensten
persoonlijke ' beslissing'	psychopathologische weigering
	ontkenning
	'ziekte en beperking horen bij ouder worden'

In enkele internationale studies worden ook psychologische redenen genoemd, waardoor mensen min of meer 'beslissen' om geen aanvraag in te dienen. Een overzichtsstudie uit de UK gaat in op het niet voelen of niet toestaan van een hulpbehoefte als reden voor niet-gebruik: *psychopathologische weigering, ontkenning* en de *overtuiging dat ziekte en beperkingen onderdeel zijn van het ouder worden* (Howse et al. 2004).

Niet bekend is welke redenen ten grondslag liggen aan het niet-gebruik van professionele ondersteuning vanuit de Wmo. Om deze redenen in beeld te krijgen, werden mensen geïnterviewd die zelf aangeven geen Wmo-ondersteuning nodig te hebben, terwijl zij een ernstige lichamelijke beperking hebben en die eveneens zelf aangeven dat zij zich, met alle ondersteuning die ze nu mogelijk hebben, onvoldoende in staat zijn een huishouden te voeren of zich te verplaatsen. Eerder beschreven nationaal onderzoek naar redenen van niet-gebruik is gebaseerd op kwantitatief onderzoek.
Het verhaal achter de redenen van niet-gebruik kan gemeenten inzicht bieden in het al dan niet ongewenst niet-gebruik. Van ongewenst niet-gebruik kan sprake zijn als mensen zichzelf niet kunnen redden en geen alternatieve ondersteuning hebben van bijvoorbeeld familie, vrienden of buren.

3.2 Methode

Selectie van de respondenten

Dit onderzoek vond plaats bij een selectie van zelfstandig wonende mensen, die voorheen deelnamen aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG)[1] en hebben aangegeven te mogen worden benaderd voor vervolgonderzoek. Het betreft een random groep panelleden die na vier jaar automatisch uitstromen uit het panel (Calsbeek et al. 2006). Voor dit onderzoek zijn respondenten met een ernstige lichamelijke beperking geselecteerd die in het onderzoek van 2009 aangaven zich niet voldoende te kunnen redden op minimaal één levensterrein (huishouden op orde houden, verplaatsen, ontmoeten van andere mensen en/of het deelnemen aan activiteiten) en tevens invulden hierbij geen ondersteuning nodig te hebben. Sommige van deze mensen hebben op andere terreinen wel ondersteuning. Zo kunnen mensen zich bijvoorbeeld onvoldoende redden in het huishouden, aangeven hierbij toch geen hulp nodig te hebben, maar bijvoorbeeld wel een scootmobiel hebben om zich te verplaatsen.
Er is gekozen voor een selectie van mensen met een ernstige lichamelijke beperking omdat het opmerkelijk is dat zij aangeven geen ondersteuning nodig te hebben. In tegenstelling tot mensen met een lichte beperking die zich bijvoorbeeld uit in het niet (meer) kunnen lopen of fietsen van grote afstanden, is een ernstige beperking vaak direct van invloed op de dagelijkse redzaamheid in en om huis. Men zou dus verwachten dat juist mensen met een ernstige beperking veel baat hebben bij Wmo-ondersteuning zoals hulp bij het huishouden of een verplaatsingsmiddel.
In dit onderzoek is de ernst van de beperkingen vastgesteld op basis van de SCP-beperkingenmaat die bestaat uit vragen over huishoudelijke activiteiten en algemene dagelijkse

levensverrichtingen (De Klerk 2007). Om een zo divers mogelijk beeld te krijgen is ervoor gekozen een zo breed mogelijke groep te benaderen en niet op voorhand mensen uit te sluiten. In totaal voldeden 33 mensen die aan het kwantitatieve onderzoek meededen aan de selectiecriteria.

Selectieprocedure

In samenwerking met het NIVEL, eigenaar van het NPCG, zijn de respondenten aangeschreven met het verzoek om mee te werken aan een mondeling interview over redzaamheid. Vervolgens is telefonisch contact met hen gezocht, waarbij is nagegaan of mensen nog steeds vonden dat ze niet voldoende in staat waren een huishouden te voeren of zich te verplaatsen en dat dat ondersteuning vanuit de Wmo niet nodig was. Er waren 24 mensen bereikbaar voor telefonisch contact. Enkelen van hen bleken ten tijde van het telefoongesprek een andere mening te hebben dan destijds bij het invullen van de vragenlijst. Bij anderen was hun situatie veranderd; zij krijgen bijvoorbeeld inmiddels wel ondersteuning. Een persoon noemde als reden van haar niet-gebruik dat ze vond dat ze te veel privacy moest opgeven als ze ondersteuning zou krijgen. Om dezelfde reden wilde ze niet geïnterviewd worden. Een andere geselecteerde kandidaat bleek kort voor het interview te zijn overleden. Uiteindelijk kwamen veertien respondenten in aanmerking voor het onderzoek (tabel 3.1). Deze respondenten zijn geïnterviewd in de periode van januari 2011 tot april 2011.

Alle interviews zijn afgenomen door de eerste auteur in de thuissituatie, zodat de respondenten konden spreken in een vertrouwde omgeving. Gemiddeld duurden de gesprekken 75 minuten. Aan het begin van de interviews werden enkele vragen gesteld over de leeftijd, burgerlijke staat, gezondheidssituatie, woonsituatie, dagbesteding en sociale contacten. Vervolgens is de respondenten gevraagd hoe ze zich nu redden op vier terreinen: in het huishouden, bij verplaatsingen, in hun sociale contacten en voor wat betreft het ondernemen van activiteiten buitenshuis. In relatie hiermee is gevraagd of mensen professionele ondersteuning of voorzieningen hadden om zich beter te kunnen redden. Indien daar geen sprake van was (en voor minimaal één terrein was dat zo; daarop waren de kandidaten immers geselecteerd) werd gevraagd waarom mensen geen ondersteuning hadden. Er is voor gekozen om mensen vooral zelf redenen te laten noemen. Indien zij geen duidelijke reden konden formuleren zijn vragen gesteld om hen aan het denken te zetten, bijvoorbeeld of eerder ondersteuning is gevraagd, of ze de Wmo kennen, hoe ze het vinden om hulp te vragen aan anderen en wat er zou moeten veranderen zodat ze eventueel wel informele en/of formele ondersteuning zouden vragen.

Tabel 3.1
Achtergrondkenmerken van de respondenten, 2011

	sekse	leef-tijd	burgerlijke staat	oplei-ding	soort lichamelijke aandoening
respondent 1	v	86	weduwe	laag	herseninfarct, artrose
respondent 2	m	59	weduwnaar	laag	sinds jeugd rugklachten na val van steiger
respondent 3	v	89	weduwe	laag	artrose (diverse protheses)
respondent 4	v	42	alleenwonend	hoog	ME (vermoeidheidssyndroom) en fibromyalgie
respondent 5	m	82	weduwnaar	midden	chronisch drager van hepatitis C
respondent 6	v	41	samenwonend	hoog	fibromyalgie, ernstig overgewicht, complicaties en pijnklachten a.g.v. bevalling en longembolie
respondent 7	m	64	alleenwonend	midden	sinds jeugd beperkingen o.a. a.g.v. alvleesklierontsteking, hartklachten, darmklachten, (incontinentie)
respondent 8	m	65	alleenwonend	midden	halfzijdige verlamming a.g.v. hersenbloeding, pijnklachten
respondent 9	v	80	weduwe	hoog	parkinson, hartklachten, artrose (diverse protheses)
respondent 10	v	67	samenwonend	laag	artrose
respondent 11	v	57	alleenwonend	laag	diverse hart- en herseninfarcten
respondent 12	m	60	samenwonend	hoog	beperkingen a.g.v. polio en ziekte van Krohn
respondent 13	m	66	samenwonend	laag	artrose
respondent 14	v	68	samenwonend	laag	artrose, diverse complicaties na operaties

De interviews zijn opgenomen met een digitale voicerecorder en letterlijk uitgeschreven. Alle uitgeschreven interviews zijn vervolgens herlezen door twee auteurs en gecodeerd met behulp van het softwareprogramma Atlas.ti. De teksten zijn in eerste instantie gecodeerd op basis van in de literatuur gevonden redenen. Tekstfragmenten die hier niet aan konden worden toegekend, zijn gecodeerd in de vorm van zogenoemde 'open codering': er was nog niet geselecteerd op de relevantie van het materiaal omdat in dit stadium nog moeilijk uit te maken was wat belangrijk zou blijken te zijn (Boeije 2005).

3.3 Resultaten

Uit de interviews blijkt dat respondenten de vragen over hun behoefte aan en het niet-gebruik van formele maatschappelijke ondersteuning lastig vonden. Sommige respondenten lijken nauwelijks een bewuste afweging te hebben gemaakt (vgl. Kerr 1983) en kunnen pas redenen noemen na lang doorvragen. Bij veel van hen gingen meerdere redenen of oorzaken schuil achter het niet-gebruik. Een aantal redenen die bekend zijn uit de literatuur werden te berde gebracht in de interviews. Ook nieuwe redenen kwamen aan de orde. Hier stippen we de redenen die bekend zijn aan en gaan we uitgebreider in op de aanvullend genoemde redenen.

Eerder bekende redenen

Alhoewel alle respondenten zeiden te weten dat ze ergens terechtkunnen voor formele ondersteuning, zei ook bijna iedereen niet precies te weten via welke wet of regeling welk type ondersteuning verkregen kan worden. Onbekendheid over de hoogte van eigen bijdragen speelt ook een rol bij het niet-gebruik van ondersteuning. Zo zagen meerdere respondenten af van hulp bij het huishouden vanwege de hoogte van de eigen bijdrage. Andere bekende redenen die werden genoemd, waren het niet in aanmerking denken te komen en de aanwezigheid van informele zorg (die helpt door het wegbrengen met de auto, het doen van klussen in huis en het invullen van formulieren).
In de literatuur werden ook vervoersproblemen (om een aanvraagloket te bereiken) en het moeite hebben met het doen van de administratie genoemd als reden van het niet aanvragen van ondersteuning. In de interviews uit dit onderzoek zijn dit type drempels niet genoemd door respondenten. Er is niet nagevraagd of dit soort drempels wel meespeelden. Er is voor gekozen om eventuele drempels door de respondenten zelf te laten benoemen. Wel werd duidelijk dat een aantal mensen meerder ernstige problemen hebben waardoor ze dusdanig in beslag worden genomen dat het aanvragen van ondersteuning een brug te ver is.

Opeenstapeling van problemen

De opeenstapeling van problemen is een van de eerste zaken die opvalt in de gesprekken over redenen van niet-gebruik. Soms ging het om een complexe gezondheidstoestand, bijvoorbeeld de aanwezigheid van diverse ernstige ziektebeelden. Sommigen hadden naast een ernstige beperking ook last van de emotionele gevolgen van ingrijpende levensgebeurtenissen, zoals het overlijden van een kind of partner. Respondent 2: ‘Niet alleen verloor ik mijn vrouw, ook onze gezamenlijke vrienden kwamen niet meer. Blijkbaar wisten ze zich geen raad met mijn moeilijke situatie.’ Eén respondent (11) vertelde dat ze jarenlang mishandeld is en ook vele jaren dakloos en verslaafd door het leven ging: ‘Ik ben nog steeds een zwerver, want mijn hoofd is erg onrustig.’ Deze mensen kozen er niet bewust voor om geen aanvraag in te dienen, maar tijdens de gesprekken werd duidelijk dat ze vooral in beslag genomen door deze problemen.

Boosheid en ambivalentie

Daarnaast waren meerdere geïnterviewden erg boos en teleurgesteld (respondenten 2, 5, 6, 7 en 8). Deze boosheid besloeg opvallend vaak ook de privésfeer. Zo waren er mensen die stellig waren over het 'nooit van hun leven meer contact willen hebben met een instantie' en dezelfde mening waren toegedaan ten aanzien van het contact met hun kind of kleinkind.

Ambivalentie over de behoefte aan ondersteuning was er ook. Zo zei een respondent (11) dat ze eigenlijk wel ondersteuning nodig heeft, toch de hulpverleners wegstuurt: 'als de huisarts me zegt dat ik hulp nodig heb, ben ik het daar mee eens, maar als zo'n hulp voor de deur staat, stuur ik haar toch steeds weer weg. Ik begrijp niet zo goed waarom ik het zo doe'.

Eerdere ervaringen

Andere redenen hebben te maken met eerdere ervaringen als (onbegrepen) afwijzingen van aanvragen, onvriendelijke bejegening door loketmedewerkers en indicatieadviseurs en ontevredenheid met eerder verkregen ondersteuning.

Een vrouw die met haar echtgenoot en dochter samenwoont, zei geen ondersteuning meer aan te willen vragen nadat ze een afwijzing kreeg voor hulp bij het huishouden en persoonlijke verzorging, vanwege 'gebruikelijke zorg'. Gebruikelijke zorg is de normale, dagelijkse zorg die partners of ouders en inwonende kinderen geacht worden elkaar onderling te bieden omdat ze als een gezamenlijk huishouden voeren. In en officieel document, het Protocol Gebruikelijke Zorg, is vastgelegd welke taken huisgenoten van elkaar dienen over te nemen. Het wordt gebruikt om te beoordelen of er een indicatie bestaat voor professionele hulp of zorg vanuit de AWBZ en Wmo. De geïnterviewde vrouw (14) over de gevolgen van deze afwijzing: 'Ik kreeg geen hulp want ik had een man en dochter thuiswonend, maar mijn man moest 's nachts al op weg naar zijn werk en kwam 's avonds pas om zeven uur thuis. Mijn jongste dochter heeft me verzorgd. Voor ze naar haar werk ging, waste ze me, verzorgde mijn wonden en kleedde me aan. Geestelijk werd het op een gegeven moment een belasting voor haar.'

Twee respondenten met medisch niet-erkende aandoeningen spraken over hun vergeefse pogingen om formele ondersteuning te krijgen. Een van hen (6) heeft het opgegeven om opnieuw een aanvraag in te dienen. 'Het steeds moeten vechten tegen de instanties is me te vermoeiend en te mensonterend.'

Dezelfde geïnterviewde (met overgewicht) over een reactie van een indicatieadviseur die de gemeente adviseerde om haar aanvraag af te wijzen: 'Het is heel vervelend als iemand zegt "ik snap het wel, maar als je nu eens gewoon ging bewegen" Dan heb ik zin om af en toe iets door iemand zijn strot heen te rammen. En dan druk ik me nog heel vriendelijk uit.'

Een andere reden was ontevredenheid over eerder verkregen ondersteuning, zoals vervoer. Een respondent (3) beschreef dat ze geen gebruikmaakte van de regiotaxi omdat ze buiten moest klaarstaan en het soms wel een uur duurde voordat de taxi kwam. Twee respondenten (1 en 9) durfden met hun aangevraagde en verstrekte scootmobiel de straat

niet op en leverden het voertuig weer in. Een ander voorbeeld is het opzeggen van de huishoudelijke hulp omdat de respondent (10) niet tevreden was over de wijze waarop het schoonmaakwerk werd uitgevoerd: 'Ik heb meerdere malen aangegeven dat ik het belangrijk vind dat er afgenomen wordt met een natte doek. Maar dat hielp niets. Zelfs na het afnemen van de vensterbanken buiten bleef de doek droog. Dat vind ik geen schoonmaken. Dan heb ik het liever niet. Dan vraag ik mijn dochter wel.'

Aanwezigheid van particuliere hulp

Een vaak voorkomende reden van het niet gebruiken van formele hulp is de aanwezigheid van informele hulp, maar ook de aanwezigheid van een particuliere hulp speelt een rol. Een respondent (9) beschrijft de vertrouwdheid met en de zorg op maat die ze krijgt van de particuliere hulp die ze al jarenlang zelf betaalt: 'Mijn hulp heb ik al tien jaar. Ze is handig, geestig en intens betrouwbaar. Ze is ontzettend goed in zien wat ik mis. Ze voorkomt vaak mijn wensen. Ze doet ook mijn boodschappen. Dat is ideaal. Ik wil haar houden.'

Geen participatie, geen ondersteuning

Sommige mensen gebruiken geen ondersteuning omdat ze niet in staat zijn om mee te doen aan allerlei activiteiten omdat ze te veel pijn hebben of te moe zijn. Er is geen voorziening of hulpmiddel beschikbaar dat de klachten van deze mensen kan compenseren. Een respondent (4) die inmiddels is hersteld: 'Ik was zo moe dat ik zelfs vaak mijn bed niet uit kon komen. Ik was al blij dat ik de dag doorkwam. Je leeft van dag tot dag en dat je in de maatschappij bezig bent was gewoon niet aan de orde.'
Een respondent (9) met Parkinson en artrose: 'Ik kan de dingen niet zo lang volhouden. Ik heb heel lang een abonnement op de schouwburg gehad, maar tegenwoordig houden ze nauwelijks meer pauzes en ik kan niet zo lang blijven zitten. En als ik ga schudden? Ik kan niet zo in de bioscoop of in de schouwburg zitten. Je zult zo iemand voor je hebben. Daar word je toch helemaal tureluurs van.'
Oudere mensen (respondenten 1, 3, 5 en 9) gaven aan dat ze vooral graag thuis zijn en verwijzen hierbij naar hun leeftijd. Respondent 1: 'Laat mij maar op de bank met mijn breiwerk en mijn puzzelboekje. Op mijn leeftijd hoef ik gelukkig niet zoveel meer.'

Zelfstandig/onafhankelijk willen blijven

Sommige mensen geven duidelijk aan dat ze geen formele ondersteuning willen, bijvoorbeeld omdat ze zo lang mogelijk onafhankelijk willen blijven of omdat ze fit willen blijven. Ze doen bijvoorbeeld zelf nog (een deel van) het huishoudelijk werk, ook al gaat dat heel langzaam. Respondent 3: 'Ik doe zoveel mogelijk zelf nog in huis, zo stof ik elke dag een ruimte in huis en na een week ben ik dan rond. Zo blijf ik fit.'
Een hoogopgeleide respondent (9) die diverse vormen van ondersteuning gebruikt geeft aan meer uren hulp te kunnen krijgen maar hier vooralsnog van afziet omdat ze zo min mogelijk afhankelijk wil zijn. Autonomie noemt ze het allerbelangrijkste in haar leven. Ze geeft aan dat het soms erg moeilijk is om enkele uren zonder hulpverlener te zijn: 'Als ik bijvoorbeeld naar bed ga en ik ben 's avonds vergeten om de hulp te vragen om mijn

kussen uit de kast te halen, moet ik dat zelf doen. Dat kost me erg veel moeite. Ook gebeurt het wel dat ik een spoor van ontlasting achterlaat. Dat moet ik op de een of andere manier zelf op zien te ruimen.'
Angst om volledig afhankelijk te worden van ondersteuning speelt soms ook een rol. Een vrouw (14) die zeer moeizaam loopt met krukken kiest er bijvoorbeeld voor om nog geen rolstoel aan te vragen uit angst dat ze dat ze dan algauw helemaal niet meer kan lopen. 'Ik ben bang dat als ik eenmaal in een rolstoel zit, ik er nooit meer uit kom.'

Kader 3.2 Uit literatuur bekende redenen voor niet-gebruik aangevuld met aanvullende redenen uit huidig onderzoek

uit literatuur bekende redenen	
drempels	geringe kennis van mogelijkheden
	niet in aanmerking denken te komen
	moeite met administratie
	vervoerproblemen
	hoog ervaren eigen kosten
	geen geschikte zorg/hulpverlener kunnen vinden
	wachttijden
informele zorg	aanwezigheid van informele zorg
ongeschiktheid aanwezige diensten	ongeschiktheid van aanwezige diensten
persoonlijke ' beslissing'	psychopathologische weigering
	ontkenning
	'ziekte en beperking horen bij ouder worden'
aanvullende redenen uit huidig onderzoek	
eerdere ervaringen	eerdere afwijzing van een aanvraag
alternatieve bronnen	aanwezigheid particuliere hulp
persoonlijke 'beslissing'	opeenstapeling van problemen
	boosheid en ambivalentie
	geen participatie, dus geen ondersteuning
	zelfstandig/onafhankelijk willen blijven

3.4 Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk is gezocht naar achterliggende redenen van het niet-gebruik van Wmo-ondersteuning door mensen met een ernstige lichamelijke beperking die zichzelf als onvoldoende redzaam beschouwen.

Aanvullingen op eerder onderzoek

In eerder, veelal kwantitatief, onderzoek hebben redenen van niet-gebruik vaak betrekking op drempels, zoals het niet kunnen bereiken van het loket of het moeite hebben met het invullen van aanvraagformulieren. Dit zijn drempels die de/een overheid (gedeeltelijk) weg kan nemen, bijvoorbeeld door het verbeteren van de informatievoorziening of het bieden van hulp bij het indienen van een aanvraag. In dit onderzoek werden drempels zoals een slechte bereikbaarheid of moeite met administratieve handelingen nauwelijks genoemd, mogelijk ook doordat Wmo-aanvragen vaak ook telefonisch gedaan kunnen worden en deze respondenten geen moeite hebben met het invullen van formulieren. Zij zijn tenslotte geselecteerd omdat ze aan een eerder onderzoek deelnamen waarvoor ze vragenlijsten invulden en hebben dus formulieren-ervaring.
In dit onderzoek valt vooral op dat een aantal mensen in zeer problematische persoonlijke situaties verkeren die een belangrijke rol spelen bij het niet aanvragen van ondersteuning. Mensen kunnen zo in beslag genomen worden door hun beperkingen of door ingrijpende levensgebeurtenissen dat het aanvragen van ondersteuning een brug te ver is, ofwel een drempel te hoog. Anderen zeggen wel ondersteuning nodig te hebben, maar zien ervan af omdat ze ambivalent of boos zijn, bijvoorbeeld vanwege eerdere negatieve ervaringen met het aanvragen van voorzieningen. In deze situaties kunnen we spreken van ongewenst niet-gebruik.
Soms geven mensen duidelijk aan geen behoefte te hebben aan ondersteuning, omdat ze het een te grote opgave vinden om te participeren, omdat ze zelfstandig of onafhankelijk willen blijven (en bv. een particuliere hulp inhuren), omdat ze informele hulp krijgen of omdat ze aanvaarden dat hun wereld kleiner wordt naarmate ze ouder worden. Dit zijn situaties waarbij het niet-gebruik niet problematisch hoeft zijn. In dit onderzoek vonden we, om in termen van Andersen en Newman te spreken, zowel '*need*' als '*enabling factors*'.
Soms vragen mensen geen ondersteuning aan vanwege negatieve ervaringen of hebben mensen informele of particuliere zorg , In die gevallen spelen de *enabling factors* (of eigenlijk de *disabling factors*) een grote rol. Naast een aantal drempels die Kerr noemt, vinden wij een aantal andere drempels (zie hiervoor). Het onderscheid dat de theoreticus Kerr maakte, is in dit onderzoek ook zichtbaar: een aantal geïnterviewden maakten afwegingen en kozen er bewust voor om geen ondersteuning te vragen. Anderen kunnen we typeren als niet-beslissers. Zij maakten niet of nauwelijks afwegingen; ze werden vooral in beslag genomen door hun problemen. Het citaat van de vrouw die zelf niet begrijpt waarom ze hulpverleners wegstuurt is hier een voorbeeld van.

Implicaties voor gemeentelijk beleid

De interviews laten zien hoe moeilijk het soms is om te achterhalen waaraan mensen met een beperking behoefte hebben. Het zoeken naar de vraag achter de vraag, is een belangrijke taak van consulenten. Deze vraagverheldering is echter slechts mogelijk als mensen die ondersteuning nodig hebben de (fysieke, telefonische of digitale) weg naar het loket hebben gevonden of als zij door consulenten zijn gevonden. Sommige mensen zijn echter zo boos of wantrouwend dat ze niet zelf naar de gemeente toe zullen komen, en zelfs als

'de gemeente' naar hen toe komt, zal er eerst vertrouwen te winnen zijn. Begrijpelijke informatie over bijvoorbeeld de hoogte van eigen bijdragen en een heldere uitleg over de reden van een afwijzing (om te voorkomen dat mensen een volgende keer afzien van een aanvraag) is nodig. Sommige mensen zijn wellicht beter te bereiken via een meer informele benadering, bijvoorbeeld door een welzijnswerker of een onderhoudsmedewerker van een woningcorporatie die 'tussen neus en lippen door' een gesprek voert over redzaamheid en ondersteuning. Deze informele insteek maakt het wellicht mogelijk om vertrouwen te winnen. Woningcorporaties pakken steeds meer sociaal-maatschappelijke taken op (Huygen et al. 2009). Zo zijn er initiatieven waarbij corporaties worden betrokken bij het signaleren en bestrijden van eenzaamheid (www.coalitieerbij.nl).
Uit de gesprekken blijkt dat gemeenten lang niet altijd iets kunnen doen. Dat geldt vooral voor degenen die van mening zijn dat ondersteuning niet helpt om te participeren. Mensen die zo moe zijn of zoveel pijn hebben dat ze geen behoefte hebben om de deur uit te gaan, hebben ook geen behoefte aan een vervoersvoorziening. Met andere woorden: niet altijd is niet-gebruik te voorkomen. Als mensen zelf in hun ondersteuning kunnen voorzien, bijvoorbeeld met familie, vrienden, buren of particuliere hulp, is niet-gebruik van de Wmo zelfs gewenst. Uit citaten blijkt dat er soms ook ruimte is voor meer informele hulp. Bijvoorbeeld in het geval van de vrouw die zegt dat ze haar dochter wel vraagt om schoon te maken omdat de hulp van de thuiszorg volgens haar niet goed schoonmaakt, kan worden onderzocht of (meer) mantelzorg inderdaad mogelijk is.
De wetgever beoogt met de Wmo ook meer inzet van de eigen kracht en het sociale netwerk van de burger. Het regeerakkoord van 2012 voert deze lijn concreet door, onder andere door het wijzigen van de aanspraken op hulp bij het huishouden in een maatwerkvoorziening voor degenen die het echt nodig hebben en het niet uit eigen middelen kunnen betalen.
Dit onderzoek bevestigt de noodzaak van het houden van 'keukentafelgesprekken' waarin gesproken wordt over de mogelijkheden om informele of particuliere hulp in te zetten worden verkend en waarin mensen die in problematische situaties verkeren kunnen worden verwezen naar geschikte hulpverleners. Het gebruik van particuliere hulp zal vooral een optie zijn voor mensen met een wat hoger inkomen.

Beperkingen van dit onderzoek en implicaties voor toekomstig onderzoek

De bevindingen in dit onderzoek zijn gebaseerd op interviews met een klein aantal mensen met een ernstige lichamelijke beperking. We hebben alleen mensen kunnen interviewen die aan een eerder onderzoek deelnamen waarin ook werd gevraagd naar hun beperkingen en ondersteuning. Zij waren gemotiveerd en in staat om aan zo'n onderzoek mee te doen en hadden kennis van ondersteuningsmogelijkheden via dat eerdere onderzoek. Mensen die niet of moeilijk bereikbaar waren, zijn niet geïnterviewd.
Dit artikel laat zien dat persoonskenmerken en psychosociale competenties zoals het omgaan met tegenslagen in het leven ook een rol spelen bij het niet-gebruik. Om te achterhalen hoe vaak deze redenen een rol spelen is vervolgonderzoek nodig . Dit onderzoek heeft de kant van de niet-gebruiker belicht. Onduidelijk is nog wat er gebeurt in concrete

interactie tussen consulenten en burgers. Wat vragen consulenten aan het loket of aan de keukentafel en hoe brengen zij informatie over? Wat vragen en wat verstaan burgers? Welke conclusies trekken zij na afloop van gesprekken met consulenten? Sluiten de ervaringen van de consulent en burger op elkaar aan of zijn er hiaten die beslecht kunnen worden?

Noot

1 Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) bestaat uit ongeveer 3500 zelfstandig wonende mensen uit de Nederlandse bevolking van 15 jaar of ouder met een medisch gediagnosticeerde chronische somatische ziekte en/of matige tot ernstige zintuiglijke of motorische beperkingen.

Literatuur

Allin, S., M. Grignon en J. le Grand (2010). Subjective unmet need and utilization of health care services in Canada: what are the equity implications? In: *Social Science & Medicine*, jg. 70, nr. 3, p. 465-472.

Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek.* Den Haag: Boom Onderwijs.

Calsbeek, H., P. Spreeuwenberg, M.J.W. van Kerkhof en P.M. Rijken (2006). *Kerngegevens Zorg 2005*. Utrecht: NIVEL.

Diamant, A.L., R.D. Hays, L.S. Morales, W. Ford, D. Calmes, S. Asch, N. Duan, E. Fielder, S. Kim, J. Fielding, G. Summer, M.F. Shapiro, D. Hayes-Bautista en L. Gelberg (2004). Delays and Unmet Need for Health Care Among Adult Primary Care Patients in a Restructured Urban Public Health System.In: *American Journal of Public Health*, jg. 94, nr. 5, p. 783-789.

Have, M.L. ten (2004). *Care Service Use for Mental Health Problems in the General Population: Trends and Explanations* (proefschrift). Groningen: RUG.

Hoefman, R.J. (2007). *A social network cares. A study on the influence of the social network on the application for health care services.* Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.

Houkes, A., I. Akker en C. Berden (2010). *Kunnen kiezen in de AWBZ. Eindrapport*. Amsterdam: SEO Economisch Onderzoek.

Howse, K., S. Ebrahim en R. Gooberman-Hill (2004). Help-avoidance: why older people do not always seek help. In: *Reviews in Clinical Gerontology*, jg.14, nr. 1, p. 63-70.

Huygen, A., E. van Marissing en F. de Meere (2009). *Samenwerken bij buurtverbetering: De Wmo als impuls*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Kerr, S. (1983). *Making ends meet. An investigation into the non-claiming of Supplementary Pensions.* London: Bedford Square Press.

Klerk, M. de (red.) (2007). *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M. de en R. Schellingerhout (2006). *Ondersteuning gewenst. Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M. de, A.M. Marangos, M. Dijkgraaf en A. de Boer (2009). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers; een onderzoek onder aanvragers en hun mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M. de, R. Gilsing en J. Timmermans (red.) (2010). *Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007-2009.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Marangos, A., M. Cardol en M. de Klerk (2008). *Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking. Een jaar na de invoering van de Wmo.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Marangos, A., M. Cardol, M. Dijkgraaf en M. de Klerk (2010). *Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking; twee jaar na invoering van de Wmo.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Ojeda, V.D. en S.M. Bergstresser (2008). Gender, race-ethnicity, and psychosocial barriers to mental health care: an examination of perceptions and attitudes among adults reporting unmet need. In: *Journal of Health and Social Behavior*, jg. 49, nr. 3, p. 317-334.

Pannekeet-Helsen, M.J.E., M. Rijken, F. Kok en P. Hop (2006). *Aftrek buitengewone uitgaven 2005 door chronisch zieken en gehandicapten.* Utrecht/Rotterdam: NIVEL/ISEO.

Raaij, W.F. van en G. Antonides (2002). *Consumentengedrag, een sociaal wetenschappelijke benadering.* Utrecht: Lemma.

Rijken, M. en Janssens L. (2005). *Niet-gebruik buitengewone uitgavenregeling onder chronisch zieken en gehandicapten*. Utrecht: NIVEL.

Schellingerhout, R. (2007). *Hoe groot is de vraag? Operationalisatie van de potentiële vraag naar AWBZ-gefinancierde zorg.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Wildeboer Schut, J.M. en S. Hoff (2007). *Geld op de plank. Niet-gebruik van inkomensvoorzieningen.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

4 De invloed van gemeentelijk beleid en individuele kenmerken op het gebruik van informele en formele hulp bij het huishouden

Dit hoofdstuk is ingediend bij Health Policy als: Marangos, Anna Maria, Geeke Waverijn, Mirjam de Klerk, Jurjen Iedema en Peter P. Groenewegen (2017). *Influence of municipal policy and individual characteristics on the use of informal and formal household help.*

Anna Maria Marangos ontwierp het onderzoek, analyseerde de gegevens en was de hoofdauteur. Geeke Waverijn koppelde de beleidsgegevens van het SCP aan de cliëntgegevens van het NIVEL en droeg bij aan de revisie van de tekst. Mirjam de Klerk droeg bij aan het ontwerp van het onderzoek en aan de revisie van de tekst. Jurjen Iedema adviseerde over de analyses en Peter Groenewegen begeleidde de totstandkoming van het gehele artikel.

Samenvatting

Zorg en ondersteuning worden in Europa steeds meer naar het lokale niveau gedecentraliseerd, omdat wordt verwacht dat lokale overheden dit effectiever en efficiënter kunnen organiseren. In Nederland hebben gemeenten de taak om burgers die dat nodig hebben maatschappelijke ondersteuning te bieden. Gemeenten hebben beleidsvrijheid en mogen zelf bepalen hoe en in welke mate ze het gebruik van informele hulp stimuleren en ondersteunen. In dit hoofdstuk gaan we na of de beleidsinzet op informele of formele hulp van invloed is op het feitelijke gebruik van hulp bij het huishouden. Voor dit hoofdstuk hebben we gegevens van 567 zelfstandig wonende mensen met een lichamelijke beperking die gebruikmaken van informele of formele hulp bij het huishouden gekoppeld aan gegevens over het gemeentelijk beleid van 167 gemeenten. We verwachten dat een sterkere inzet van beleid op informele hulp leidt tot meer gebruik van informele hulp en minder gebruik van formele hulp. Er zijn multiniveau multinomiale regressieanalyses uitgevoerd. Omdat we verwachten dat gemeentelijk beleid voor mensen met lichte of matige beperkingen, samenwonenden en mensen onder de 75 jaar meer van invloed zal zijn dan voor hun tegenpolen, zijn cross-level interactietermen opgenomen tussen kenmerken van gemeentelijk beleid en van individuen. De resultaten: er zijn verschillen tussen gemeenten in beleid met betrekking tot ondersteuning en ook zijn er verschillen in gebruik van formele en/of informele hulp tussen gemeenten. We konden echter geen relatie vaststellen tussen gemeentelijk beleid en het gebruik van informele of formele hulp bij het huishouden.

4.1 Aanleiding, vraagstelling en verwachtingen

Europa vergrijst, de zorgkosten stijgen en veel landen doen pogingen om zorg en ondersteuning efficiënt en effectief op het lokale niveau te organiseren (Genet et al. 2012; Pearson et al. 2015; Triantafillou et al. 2010; Verbeek-Oudijk et al. 2014). In Nederland hebben gemeenten de taak om burgers die dat nodig hebben maatschappelijke ondersteuning te bieden, zoals hulp bij het huishouden (Maarse en Jeurissen 2016). De rijksoverheid dringt erop aan dat gemeenten daarbij de zelfredzaamheid van mensen die ondersteuning nodig hebben stimuleren. De redenen hiervan zijn ten eerste dat er volgens de overheid een tendens is dat burgers een te groot beroep doen op publieke voorzieningen en ten tweede dat de toename van de zorgkosten moet worden teruggedrongen. Vooruitlopend op een wetswijziging in 2015, waarbij een bezuiniging gepland stond van 32% op hulp bij het huishouden, probeerden gemeenten sterker in te zetten op informele hulp. Gemeenten ontvangen een budget van de centrale overheid op basis van een verdeelmodel waarbij rekening is gehouden met populatiekenmerken (zoals het aandeel ouderen) die gerelateerd zijn aan een grotere kans op het gebruik van ondersteuning en zorg. Een onderzoek laat zien dat het aantal cliënten van publiek gefinancierde hulp bij het huishouden varieert van 19-46 per 1000 burgers (Wapstra et al. 2014). We weten ook dat er verschillen zijn in gemeentelijk beleid ten aanzien van maatschappelijke ondersteuning (Kromhout et al. 2014). Gemeenten hebben instrumenten (bv. eigen bijdragen) om het gebruik en de kosten van publiek gefinancierde hulp bij het huishouden te beïnvloeden. We weten echter niet of gemeenten het gebruik van informele hulp kunnen beïnvloeden. Ze kunnen het gebruik van informele hulp faciliteren, bijvoorbeeld door verschillende vormen van mantelzorgondersteuning te bieden. Ze kunnen ook stimuleren dat mensen die ondersteuning nodig hebben eerst hun sociale netwerk hiervoor vragen. Uitspraken van de Centrale Raad voor Beroep laten zien dat gemeenten dit beroep op het sociale netwerk niet mogen verplichten (door hen formele hulp te weigeren), behalve voor gebruikelijke zorg.
Het uitgangspunt is dat gemeenten eerst kijken naar wat mensen zelf dan wel met hulp van hun sociale omgeving kunnen doen alvorens zij voorzien in formele ondersteuning. Gemeenten hebben beleidsvrijheid en mogen dus zelf bepalen hoe en in welke mate ze het gebruik van informele hulp stimuleren. In dit hoofdstuk gaan we na of de beleidsinzet op informele hulp bij het huishouden van invloed is op het feitelijke gebruik van informele en formele hulp. Gemeenten kunnen (financiële) baat hebben bij het inzetten op informele hulp voor deze vorm van ondersteuning. Hoewel trendstudies aantoonden dat een afname van formele hulp niet leidt tot een toename van het gebruik van informele hulp (Pickard 2012), is het bekend dat informele huishoudelijke hulp het gebruik van formele hulp kan terugdringen (Bonsang 2009; Gannon en Davin 2010; Van Houtven en Norton 2004).

Eerder onderzoek geeft vooral inzicht in individuele en geografische determinanten van informeel en formeel zorggebruik (Broese van Groenou et al. 2016; Geerlings et al. 2005;

Suanet et al. 2012). In Vlaanderen is een onderzoek gedaan naar de invloed van individuele en gemeentelijke kenmerken op het formele en informele zorggebruik van ouderen (Declerq et al. 2009). Deze kenmerken hadden dan betrekking op de samenstelling van de bevolking of op zorgprestaties (aantal gerealiseerde uren gezinszorg). Er kwam uit dat gemeentelijke kenmerken nauwelijks invloed hebben op het gebruik van informele hulp, maar wel op het gebruik van formele hulp. Vooral het aanbod van zorg is gerelateerd aan het gebruik. Naar ons weten is de invloed van gemeentelijk beleid niet eerder onderzocht. Onze vraagstelling luidt dan ook: wat is de invloed van gemeentelijk beleid op het gebruik van informele en formele hulp bij het huishouden en is die invloed verschillend voor verschillende subgroepen in de bevolking?

4.1.1 Gemeentelijk beleid

De focus van dit hoofdstuk ligt dus op de invloed van het gemeentelijk beleid op het gebruik van formele dan wel informele hulp bij het huishouden. Is die er, voor wie en in welke richting gaat de relatie? Gemeenten zullen soms formele hulp en soms informele hulp inzetten, maar ze verschillen in de nadruk die zij op het een of het ander leggen. Gemeenten kunnen inzetten op informele hulp door mensen die ondersteuning nodig hebben te stimuleren om iemand uit hun sociale omgeving om hulp te vragen. Ook kunnen ze ondersteuningsmogelijkheden bieden aan informele helpers, zoals cursussen, financiële tegemoetkomingen en emotionele steun. We verwachten uiteraard dat in gemeenten die sterk op informele hulp inzetten, inwoners met een beperking vaker informele hulp gebruiken.

4.1.2 Individuele kenmerken

Mensen met een ernstige beperking, alleenwonenden en 75-plussers gebruiken relatief vaak formele hulp (Catriona et al. 2015) of een combinatie van formele en informele hulp (Portrait et al. 2000). Dat is ook voorstelbaar. Mensen met een ernstige beperking hebben waarschijnlijk veel uren zorg nodig en misschien ook meer specialistische zorg dan iemand uit zijn of haar netwerk kan geven. Alleenwonenden hebben niemand in huis die hen kan helpen en 75-plussers hebben vaak een kleiner beschikbaar netwerk, omdat mensen om hen heen ook beperkingen hebben en een aantal leeftijdsgenoten zijn overleden (Dykstra et al. 2005). We verwachten ook in deze studie dat mensen met een ernstige beperking, alleenwonenden en 75-plussers relatief vaak formele hulp of een combinatie van formele en informele hulp gebruiken.

We denken dus dat het gemeentelijk beleid vooral van invloed is op mensen met lichte of matige beperkingen (ten opzichte van mensen met ernstige beperkingen), samenwonenden en mensen jonger dan 75 jaar (15-75 jaar); de anderen – bij wie er minder keuzevrijheid is – zullen vaker aangewezen zijn op formele hulp. Onze verwachting: in gemeenten die sterk inzetten op informele hulp zullen juist inwoners met lichte of matige beperkin-

gen, samenwonenden en mensen onder de 75 jaar vaker informele hulp gebruiken dan in gemeenten die neutraal inzetten of meer gericht zijn op het bieden van formele hulp.

4.2 Methoden

4.2.1 Dataverzameling mensen met een lichamelijke beperking en operationalisering

Voor dit onderzoek is gebruikgemaakt van gegevens die met enquêtes zijn verzameld binnen het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL.
Dit panel bestaat uit ongeveer 3500 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar of ouder met een somatische chronische ziekte en/of lichamelijke beperkingen. Nieuwe panelleden worden jaarlijks geselecteerd in huisartsenpraktijken (landelijke steekproeven) op basis van een door een arts gestelde diagnose van een chronische somatische ziekte. Daarnaast stromen deelnemers met lichamelijke beperkingen in uit landelijke bevolkingsonderzoeken. In april 2014 namen 3349 mensen deel aan het NPCG, van wie 2605 een enquête over zorggebruik invulden (respons 77,8%). Er vielen 768 respondenten af omdat zij geen lichamelijke beperking hadden (alleen een chronische ziekte) en 956 mensen omdat ze geen hulp bij het huishouden gebruikten. Ten slotte woonden 389 respondenten in gemeenten waarvan we geen gemeentegegevens hadden over hun beleid ten aanzien van informele hulp. Uiteindelijk hielden we een selectie van 567 respondenten over.

De afhankelijke variabele betreft het gebruik van hulp bij het huishouden. We maakten onderscheid in het gebruik van deze hulp door mensen uit het eigen netwerk (informele hulp), via de gemeente verstrekte hulp vanuit een organisatie (formele hulp) of een combinatie van beide. De enquêtevragen waren: 1. Heeft u vanwege uw gezondheid hulp in het huishouden gehad in 2013 van familie, vrienden, buren of andere mensen uit uw netwerk? 2. Heeft u vanwege uw gezondheid professionele hulp in het huishouden gehad in 2013?
De onafhankelijke variabelen betreffen individuele kenmerken van respondenten en gemeentelijke kenmerken. De individuele kenmerken zijn: ernst van de beperking, sekse, huishoudenssamenstelling (alleenwonend versus samenwonend), leeftijd (variërend van 15 tot 94 jaar), opleidingsniveau (hoogst voltooide opleiding in drie categorieën: lager onderwijs/lbo; mavo/havo/mbo; universiteit en hbo) en nettohuishoudensinkomen gecorrigeerd voor huishoudensomvang en in vier categorieën: inkomen tot 1000 euro, inkomen tussen 1000 en 1408 euro (het gemiddelde), inkomen tussen 1408 en 2000 euro en inkomen boven 2000 euro. Ernst van de beperking is vastgesteld door de NPCG-leden te vragen of ze negen activiteiten op het terrein van het algemene dagelijks leven (zoals wassen of aankleden), het huishouden (eten klaarmaken, zwaar huishoudelijk werk) of de mobiliteit (trap lopen, tien minuten staan) zonder moeite, met enige moeite of helemaal niet konden uitvoeren (Katz et al. 1970). Door de scores op te tellen, ontstond een beperkingenschaal (zie Broese van Groenou et al. 2013; Oudijk et al. 2011). De beschikbaarheid van een sociaal netwerk is een belangrijke determinant voor het gebruik van informele en

formele hulp (zie Gannon en Davin 2010). Voor deze beschikbaarheid gebruikten we de stelling: 'Als ik hulp nodig heb, heb ik ruim voldoende mensen op wie ik kan rekenen.' Respondenten konden deze vraag beantwoorden met zeer mee oneens, mee oneens, mee eens, zeer mee eens. Daar waar waarden op de individuele kenmerken ontbraken, is een categorie 'onbekend' opgenomen, zodat we zo veel mogelijk cases tot onze beschikking hadden.

4.2.2 Dataverzameling en operationalisering gemeentelijke kenmerken

Het gemeentelijk beleid op het gebied van maatschappelijke ondersteuning is in de jaren 2007 tot 2013 in kaart gebracht door een jaarlijkse enquête onder alle ruim 400 gemeenten in Nederland (Kromhout et al. 2014). Van iedere gemeente werd een beleidsambtenaar gevraagd om vragen in te vullen over het gemeentelijk beleid op het gebied van maatschappelijke ondersteuning. In dit hoofdstuk gebruiken we de enquête die in 2013 werd gehouden over het beleid in 2012. De respons was 83%. Er was geen sprake van selectieve uitval.
De enquête bevat drie indicatoren voor de mate waarin gemeenten inzetten op informele hulp. Ten eerste werd gemeenten gevraagd om op een zevenpuntsschaal aan te geven in hoeverre het beleid in hun gemeente sterk inzet op professionele hulp (score 1) of van informele hulp (score 7). Dit noemen we beleidsinzet. Een tweede indicator is het aantal vormen van mantelzorgondersteuning dat een gemeente biedt. We noemden acht vormen van mantelzorgondersteuning en vroegen gemeenten aan te kruisen welke vormen van ondersteuning zij aanbieden. Het gaat om informatie, advies/ondersteuning/begeleiding, emotionele ondersteuning, voorlichting en training, praktische hulp, respijtzorg, financiële tegemoetkoming en materiële hulp.
Als derde gebruiken we een vraag over bezuinigingen. Vrijwel alle gemeenten hebben in de afgelopen jaren bezuinigd op hun Wmo-beleid, maar gemeenten zijn vrij om te kiezen hoe ze dat doen. We legden gemeenten een aantal bezuinigingsopties voor. Als gemeenten hebben bezuinigd door beter na te gaan of informele hulp een oplossing kon bieden voor de ondersteuningsvraag, dan vatten we dit op als een extra nadruk op informele hulp.
Naast deze beleidskenmerken namen we ook stedelijkheid op. Uit ander onderzoek bleek dat stedelijkheid een rol speelt bij het gebruik van informele en formele zorg (Geerlings et al. 2005; Portrait et al. 2000). De relaties tussen stedelijkheid en het gebruik van informele en formele zorg zijn niet eenduidig. Portrait et al. (2000) vonden in hun onderzoek dat er geen invloed was van het wonen in stedelijke gebieden op het gebruik van zorg. Geerlings et al. (2005) vonden dat het wonen in weinig stedelijke gebieden een voorspellende factor was om de transitie te maken van 'geen hulp' naar het gebruik van 'informele hulp in het huishouden'. Voor de transitie van informele hulp bij het huishouden naar formele hulp bij het huishouden was het wonen in een hoogstedelijk gebied een voorspellende factor.

4.2.3 Koppeling van beleidsgegevens met cliëntgegevens

Voor dit onderzoek hebben we gegevens van mensen met een lichamelijke beperking gekoppeld aan gegevens over het gemeentelijk beleid van 167 gemeenten (van de 408 gemeenten in Nederland). De beleidsvariatie van de gekoppelde gemeenten wijkt niet significant af van die van gemeenten die we niet konden koppelen omdat we in die gemeenten geen gegevens van mensen met een lichamelijke beperking hebben die informele en/of formele hulp gebruiken. Dit hebben we gecheckt met een chikwadraattoets. We kozen bewust voor cliëntgegevens twee jaar na die van gemeentegegevens, omdat we verwachten dat er tijd nodig is om beleid door te laten werken.
De mensen met een beperking die informele en/of formele hulp gebruiken, zijn vrijwel vergelijkbaar in gemeenten waarvan we wel en gemeenten waarvan we geen beleidsgegevens hebben. Wel gebruiken mensen in gemeenten waar we geen beleidsgegevens van hebben iets minder formele hulp (11%) dan in gemeenten waar we wel beleidsgegevens van hebben (14%).

4.2.4 Analyses

De beschrijvende analyses in dit artikel zijn gebaseerd op kruistabellen. De hypothesen zijn getoetst door middel van een multiniveau multinomiale regressieanalyse (in Stata 13.1) omdat daarmee rekening wordt gehouden met de mogelijke clustering van mensen binnen gemeenten. Dat wil zeggen dat de resultaten van mensen binnen een bepaalde gemeente niet onafhankelijk zijn, omdat ze aan hetzelfde gemeenteregime blootgesteld zijn (bv. dezelfde gemeenteambtenaren en dezelfde regelingen). In de eerste stap hebben we gekeken hoe sterk de clustering van de afhankelijke variabelen binnen gemeenten was. Stap twee is het model met alle onafhankelijke variabelen op individueel niveau. Bij stap drie werden alle onafhankelijke variabelen op gemeenteniveau toegevoegd. Stap vier: omdat we verwachten dat gemeentelijke kenmerken voor mensen met lichte of matige beperkingen, samenwonenden en mensen jonger dan 75 jaar meer van invloed zal zijn dan voor hun tegenpolen, zijn cross-level interactietermen opgenomen. Conform Declerq et al. (2009) is de focus van dit hoofdstuk op mensen met lichamelijke beperkingen die informele of formele hulp gebruiken. Een andere mogelijkheid is om ook mensen met beperkingen te includeren die geen enkele hulp gebruiken (Suanet et al. 2012). Om de stabiliteit van onze resultaten te checken, voerden we een extra multiniveau analyse uit waarbij mensen met beperkingen zonder hulp in de afhankelijke variabele zijn opgenomen.

4.3 Resultaten

4.3.1 Verschillen in gemeentelijk beleid

De gemiddelde score op de indicator van de mate waarin beleid inzet op informele dan wel formele hulp (de zevenpuntsschaal) is 4,5. Van de gemeenten neigt 15% naar inzet op vooral formele hulp (scores 1-3), 37% neutraal (score 4) en 48% naar informele hulp (scores 5-7). Gemiddeld bieden gemeenten 5,3 vormen van mantelzorgondersteuning. De helft van de gemeenten biedt zes vormen, maar één vorm en acht vormen komen ook voor. Op de vraag of gemeenten hebben bezuinigd door beter na te gaan of informele hulp een oplossing kon bieden, antwoordde 52% van de gemeenten bevestigend.

4.3.2 Het gebruik van informele en formele hulp

Mensen met een lichte of matige beperking maken vaker gebruik van informele hulp dan mensen met een ernstige beperking (tabel 4.1, chikwadraattoets, $p < 0{,}05$). Deze laatste groep maakt vaker gebruik van formele hulp. Ook samenwonenden, relatief jonge mensen, hogeropgeleiden, degenen met een nettohuishoudensinkomen boven 2000 euro en mensen die vinden dat er voldoende mensen zijn op wie ze kunnen rekenen voor hulp, gebruiken vaker informele hulp dan hun tegenpolen (die vaker formele hulp gebruiken). Er zijn geen verschillen gevonden tussen mannen en vrouwen.

Tabel 4.1

Respondentkenmerken, naar gebruik van informele en formele hulp in 2014 (in procenten; n = 567)

	n	alleen informele hulp	alleen formele hulp	informele en formele hulp
totaal	567	59	26	15
ernst van de lichamelijke beperking				
lichte beperking	151	76	15	10
matige beperking	274	60	24	16
ernstige beperking	142	40	43	17
geslacht				
man	162	59	30	11
vrouw	405	59	25	16
huishoudensvorm				
alleenwonend	187	28	55	17
samenwonend	375	75	12	13
onbekend	5	40	40	20
leeftijd				
15 - 39 jaar	28	75	7	18
40 - 64 jaar	213	75	14	11
65 - 74 jaar	159	64	24	13
≥ 75 jaar	167	32	47	20
opleiding				
laag	189	52	33	15
midden	229	62	24	14
hoog	133	66	17	17
onbekend	16	44	50	6
nettohuishoudensinkomen				
< 1000 euro	133	56	32	12
1000-1408 euro	156	51	33	15
1408-2000 euro	120	73	17	11
> 2000 euro	82	70	10	21
onbekend	76	49	34	17
sociaal netwerk beschikbaar				
(zeer) oneens	162	48	35	18
(zeer) eens	385	65	22	14
onbekend	20	45	45	10

Bron: NIVEL (NPCG'14) SCP-bewerking

Hoe zien de relaties eruit als we multivariaat toetsen? Tabel 4.2 geeft de resultaten van de multiniveau multinomiale analyse zonder interactietermen. Omdat de 'stepwise' analyse niet informatiever was, wordt de totale analyse gepresenteerd. Het gebruik van alleen formele hulp en van beide vormen van hulp wordt steeds vergeleken met het gebruik van alleen informele hulp (de referentiecategorie). 15-65-jarigen gebruiken minder vaak formele hulp dan de oudere leeftijdsgroepen en 75-plussers gebruiken het vaakst formele hulp. Degenen met een ernstige beperking gebruiken vaker formele hulp dan mensen met een lichte lichamelijke beperking.
Daarentegen gebruiken samenwonenden, mensen met een bovengemiddeld inkomen en mensen die aangeven op voldoende mensen te kunnen rekenen minder vaak formele hulp.
Beide vormen van hulp worden relatief vaak gebruikt door vrouwen, 75-plussers, degenen met ernstige lichamelijke beperkingen en mensen die in weinig stedelijke of niet-stedelijke gebieden wonen. Samenwonenden gebruiken minder vaak beide vormen dan alleenwonenden.
Gemeentelijk beleid (de beleidsinzet op informele hulp, het aantal vormen van mantelzorgondersteuning en bezuinigen door middel van informele hulp) hangt niet significant samen met het gebruik van hulp bij het huishouden.
Tabel 4.2 is nu gepresenteerd op basis van de multiniveau analyse, maar dat was niet noodzakelijk. Het multiniveaumodel is namelijk duidelijk niet significant beter dan het nulmodel. Ook is in tabel 4.2 te zien dat beide varianties op gemeenteniveau 0 zijn. Dit betekent dat er geen sprake is van clustering van respondenten binnen gemeenten, ook niet op ongemeten kenmerken. In een leeg model (zonder onafhankelijke variabelen) was de variantie ook 0.

Tabel 4.2

Gebruik van formele hulp en de combinatie van informele en formele hulp, in vergelijking met gebruik van informele hulp, naar individuele kenmerken en kenmerken van gemeenten, 2014 (in coefficiënten; N gemeenten = 167, n respondenten = 567)[a]

	alleen formele hulp	informele en formele hulp
individuele determinanten		
geslacht (ref. = man)	−0,20 (0,28)	1,76* (0,32)
leeftijd (ref. = 15-75 jaar)		
≥ 75 jaar	1,17*** (0,28)	1,13*** (0,30)
ernst van de lichamelijke beperking (ref. = licht)		
matig	0,23 (0,34)	0,65 (0,35)
ernstig	1,35*** (0,37)	1,15** (0,40)
huishoudenssamenstelling (ref. = alleenwonend)		
samenwonend	−2,62*** (0,28)	−1,10*** (0,30)
nettohuishoudensinkomen (ref. = < 1000 euro per maand)		
1000-1408 euro	−0,07 (0,34)	0,34 (0,39)
1408-2000 euro	−0,91 (0,40)	−0,42 (0,45)
> 2000 euro	−1,86*** (0,53)	0,20 (0,45)
opleiding (ref. = laag)		
midden	−0,37 (0,30)	−0,15 (0,33)
hoog	−0,36 (0,39)	0,32 (0,39)
beschikbaarheid van informele hulp (ref. = geen hulp beschikbaar)		
hulp beschikbaar	−0,67* (0,28)	−0,52 (0,29)
gemeente determinanten		
beleid: inzet gericht op informele hulp	0,10 (0,12)	0,05 (0,12)
beleid: aantal geboden vormen van mantelzorgondersteuning	−0,12 (0,08)	0,04 (0,08)
beleid: bezuinigen door middel van informele hulp	0,07 (0,27)	0,20 (0,28)
stedelijkheid	−0,16 (0,11)	0,25* (0,11)
variantie op gemeenteniveau[b]	0	0

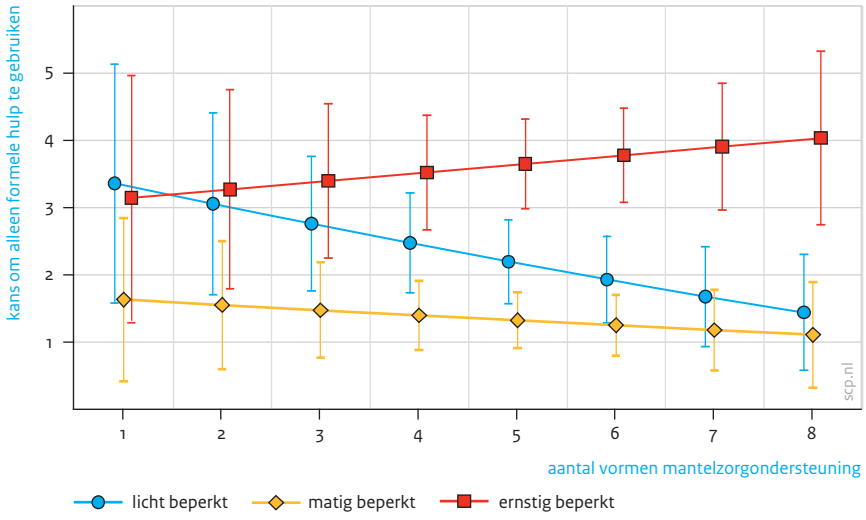
a Significantieniveaus: * p < 0,05; ** p < 0,01; *** p < 0,001.
b Zowel analyse met statacommando gsem laat een variantie van nagenoeg 0 zien, een multiniveau analyse in Mplus geeft twee varianties van nagenoeg 0 alsook twee losse multiniveau logistische analyses.

Bron: NIVEL (NPCG'14) en SCP (WMOP'13)

Om de hypothese te toetsen dat in gemeenten die sterk inzetten op informele hulp, mensen met een lichte of matige beperking, samenwonenden en mensen jonger dan 75 jaar minder formele hulp zouden gebruiken, deden we de analyses nog een keer met toevoeging van interactietermen. We voerden negen analyses uit, waarbij we de drie beleidsvariabelen interacteerden met de drie individuele kenmerken (ernst van de lichamelijke beperking, leeftijd en huishoudenssamenstelling). We vonden een zwak interactie-effect (p-waarde 0,072), namelijk tussen het aantal vormen van mantelzorgondersteuning en ernst van de beperking: hoe meer vormen van mantelzorgondersteuning, des te minder groot de kans is voor mensen met een lichte en matige beperking om alleen formele hulp te gebruiken.

Figuur 4.1

De voorspelde kansen van de interactie tussen ernst van beperking en mantelzorgondersteuningsbeleid (met 95% betrouwbaarheidsintervallen) op het gebruik van alleen formele hulp, 2014



Bron: NIVEL (NPCG'14) en SCP (WMOP'13)

De extra multiniveau analyse waarbij mensen met beperkingen die geen hulp gebruiken in de afhankelijke variabele waren toegevoegd, liet ook geen relatie zien tussen het gemeentelijk beleid en het gebruik van hulp.

4.4 Conclusie

Uit ons onderzoek blijkt geen invloed van het gemeentelijk beleid op het gebruik van formele en informele hulp. We hadden verwacht dat in gemeenten die sterk op informele hulp inzetten, inwoners met een beperking ook vaker informele hulp gebruiken, maar een dergelijk verschil hebben we niet kunnen vaststellen. Wel vonden we een relatie tussen zorggebruik en ernst van de beperking, leeftijd, huishoudenssamenstelling, inkomen en het beschikbaar hebben van informele hulp. Deze gevonden relatie bevestigt de uitkomsten van eerder onderzoek.
Onze verwachtingen over het gebruik van de speelruimte die gemeenten hebben (vooral bij mensen met lichte of matige beperkingen, samenwonenden en mensen onder de 75 jaar) worden slechts ten dele bevestigd door onze analyses met interactietermen. We vonden één interactie-effect: hoe meer vormen van mantelzorgondersteuning, des te kleiner de kans is voor mensen met een lichte en matige beperking om formele hulp te gebruiken. Deze uitkomst sluit aan bij onze hypothese. Het is echter geen sterk effect.

Dat we verder geen relaties vinden tussen gemeentelijk beleid en het gebruik van formele dan wel informele hulp bij het huishouden kan een aantal oorzaken hebben. Gemeenten kunnen nog zo inzetten op informele hulp, als mensen een klein sociaal netwerk hebben of niemand die ook feitelijk informele hulp wil of kan bieden, zal die gemeentelijke inzet niet veel uitmaken. Het kan ook zijn dat mensen met informele hulp niet bij de gemeente om ondersteuning vroegen (misschien wisten ze zelfs niet van het bestaan hiervan); dan zouden we te maken hebben met zelfselectie.
Mogelijk meet het aantal vormen van mantelzorgondersteuning niet goed de gemeentelijke inzet op informele hulp. Het kan namelijk zijn dat gemeenten minder vormen van deze ondersteuning bieden, maar tegelijk wel ruimhartig de vormen van ondersteuning die ze wel bieden verstrekken. Misschien laten ze mensen bijvoorbeeld gemakkelijker in aanmerking komen voor hulp via de thuiszorg om de informele hulp te ontlasten (respijtzorg). Het is ook de vraag of mensen die ‘eenvoudige’ hulp in het huishouden geven, behoefte hebben aan mantelzorgondersteuning. Waarschijnlijk hebben mensen die meer intensieve hulp bieden of zorg waarbij meer vaardigheden nodig zijn (bv. verpleegkundige handelingen) meer behoefte aan mantelzorgondersteuning. We waren niet in staat om meer vormen van informele hulp mee te nemen in ons onderzoek, maar we weten dat mensen die hulp bij het huishouden geven vaak ook andere hulp bieden (De Klerk et al. 2015).
Een andere oorzaak ligt mogelijk bij ons onderscheid tussen informele en formele hulp, waarbij particuliere hulp niet is ingedeeld. Hier waren geen gegevens over, maar waarschijnlijk zou informatie hierover een meer genuanceerd beeld kunnen geven. In onze resultaten zagen we al dat mensen met een bovengemiddeld inkomen minder vaak formele hulp gebruiken. Dat kan komen door de inkomensafhankelijke eigen bijdragen die voor formele hulp worden gevraagd. Van die eigen bijdrage kunnen mensen met een relatief hoog inkomen een particuliere hulp voor een groot deel of helemaal betalen.

Het is lastig om de variaties en de dagelijkse praktijk van gemeenten in een kwantitatief onderzoek te meten. Mogelijk is onze schaal van beleidsinzet op informele dan wel professionele hulp te algemeen. Ons onderzoek kan worden verbeterd door ook consulenten van gemeenten (die de gesprekken voeren met mensen die ondersteuning aanvragen) te ondervragen, zodat er meer zicht komt op de afwegingen die gemeenten maken bij het toekennen van hulp. Mogelijk brengen consulenten iets anders in praktijk dan wat beleidsmakers veronderstellen (Lipsky 1980). Met kwalitatief onderzoek kan ook meer inzicht verkregen worden in hoe gesprekken tussen gespreksvoerders en cliënten verlopen en of (en zo ja, hoe sterk) mensen worden aangespoord om iemand uit hun omgeving te vragen om hulp te bieden.
Bovendien is het nog maar de vraag of gemeenten wel zo veel speelruimte hebben bij het maken van afwegingen en/of bij het stimuleren van informele hulp. In de afgelopen jaren hebben gemeenten bezuinigd op hulp bij het huishouden door deze hulp soms helemaal niet meer te vergoeden (en dus mensen het zelf te laten betalen of met informele hulp te laten oplossen). Hierop volgden diverse rechtszaken, waaruit bleek dat gemeenten de hulp niet zomaar mogen stoppen, maar altijd naar de individuele omstandigheden moeten kijken.
In de periode waarin de gegevens voor dit onderzoek werden verzameld, bracht de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) modelbeleidsregels uit. Veel gemeenten gebruikten deze regels (Kromhout et al. 2014). Sinds 2015 worden er geen nieuwe modelbeleidsregels gepubliceerd, omdat de nieuwe Wmo 2015 nog meer nadruk legt op ondersteuning op maat. Misschien dat hierdoor verschillen tussen gemeenten vanaf 2015 groter worden. Nieuw onderzoek zou daarom nu mogelijk wel invloed van gemeentelijk beleid aan kunnen tonen.

Literatuur

Bonsang, E. (2009). Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe? In: *Journal of Health Economics*, jg. 28, nr. 1, p. 143-154.

Broese van Groenou, M.I., A. de Boer en J. Iedema (2013). Positive and negative evaluation of caregiving among three types of informal care relationships. In: *European Journal of Ageing*, jg. 10, nr. 4, p. 301-311.

Broese Van Groenou, M.I., M.T. Jacobs, N.E. Zwart-Olde en D.J.H. Deeg (2016). Mixed care networks of community-dwelling older adults with physical health impairments in the Netherlands. In: *Health and Social Care in the Community*, jg. 24, nr. 1, p. 95-104.

Catriona, M.M., J.W. Brendan en C. Normand (2015). Formal home-care utilisation by older adults in Ireland: evidence from the Irish Longitudinal Study on Ageing (TILDA). In: *Health and Social Care in the Community*, jg. 23, nr. 4, p. 408-418.

Declerq, A., M. Demaerschalk en L. Vanden Boer L. (2009). *De invloed van individuele en gemeentelijke kenmerken op het formele en informele zorggebruik van Vlaamse ouderen* (p. 381-399). In: L. Vanderleyden, M. Callens en J. Noppe (red.). De sociale staat van Vlaanderen 2009. Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.

Dykstra, P., T. van Tilburg en J. de Jong-Gierveld (2005). Changes in Older Adult Loneliness. Results From a Seven-Year Longitudinal Study. In: *Research on Aging*, jg. 27, nr. 6, p. 725-747.

Gannon, B. en B. Davin (2010). Use of formal and informal care services among elder people in Ireland and France. In: *The European Journal of Health Economics*, jg. 11, nr. 5, p. 499-511.

Geerlings, S., A. Pot en D. Deeg (2005). Predicting transitions in the use of informal and professional care by older adults. In: *Ageing and Society*, jg. 25, nr. 1, p. 111-130.

Genet, N., W. Boerma, M. Kroneman, A. Hutchinson en R.B. Saltman (2012). *Home Care across Europe. Current structure and future challenges.* WHO/NIVEL.

Houtven, C.H. van en E.C. Norton (2004). Informal care and health care use of older adults. In: *Journal of Health Economics*, jg. 23, nr. 6, p. 1159-1180.

Katz, S., T.D. Downs, H.R. Cash en R.C. Grotz (1970). Progress in development of the index of ADL. In: *Gerontology*, jg. 10, nr. 1, p. 20-30.

Klerk, M. de, A. de Boer, I. Plaisier, P. Schyns en S. Kooiker (2015). *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kromhout, M., P. Feijten, F. Vonk, M. de Klerk, A. Marangos, W. Mensink, M. den Draak en A. de Boer (2014). *De Wmo in beweging. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Maarse, J.A.M.H. en P.P.P. Jeurissen (2016). The policy and politics of the 2015 long-term care reform in the Netherlands. In: *Health Policy*, jg. *120, nr. 3, p.* 241-245.

Lipsky, M. (1980). *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public services.* New York: Russel Sage Foundation.

Oudijk, D., I. Woittiez en A. de Boer (2011). More family responsibility, more informal care? The effects of motivation on the giving of informal care by people aged 50 or over in the Netherlands compared to other European countries. In: *Health Policy*, jg. 101, nr. 3, p. 228-235.

Pearson, P., H. Hunt, C. Cooper en S. Shepperd (2015). Providing effective and preferred care closer to home: a realist review of intermediate care. In: *Health and Social Care in the Community*, jg. 23, nr. 6, p. 577-593.

Pickard, L. (2012). Substitution between formal and informal care: a 'natural experiment' in social policy in Britain between 1985 and 2000. In: *Ageing and Society*, jg. 32, nr. 7, p. 1147-1175.

Portrait, F., M. Lindeboom en D. Deeg (2000). *The use of long-term care services by the Dutch elderly*. In: Health Economics, jg. 9, nr. 6, p. 513-531.

Suanet, B., M.I. Broese van Groenou en T.G. van Tilburg (2012). Informal and formal home care use among older adults in Europe: Can country-differences be explained by societal context and composition? In: *Ageing and Society*, jg. 32, nr. 3, p. 491-515.

Triantafillou, J., M. Naiditch en K. Repkova (2010). *Informal care in the long-term care system.* European Overview Paper. Athene/Wenen: Interlinks.

Verbeek-Oudijk, D., I. Woittiez, E. Eggink en L. Putman (2014). *Who cares in Europe? A comparison of long-term care for the over-50s in sixteen European countries*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Wapstra, B., L. Salomé en N. Koppelman (2014). *De Wmo-uitgaven van gemeenten in 2010*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

5 Kiezen voor een persoonsgebonden budget maatschappelijke ondersteuning

Dit hoofdstuk is gepubliceerd als: Marangos, Anna Maria en Mirjam de Klerk (2011). Kiezen voor een pgb maatschappelijke ondersteuning. In: *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, jg. 89, nr. 8, p. 437-443.

Anna Maria Marangos ontwierp het onderzoek, voerde de analyses uit en schreef het artikel. Mirjam de Klerk, droeg bij aan het ontwerp van het onderzoek, controleerde de analyses en droeg bij aan de revisie van de tekst.

Samenvatting

Sinds de komst van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is een pgb ook mogelijk voor individuele voorzieningen zoals rolstoelen, vervoersvoorzieningen en woonvoorzieningen.
Op basis van gestructureerde mondelinge interviews met 4073 Wmo-aanvragers (in 81 gemeenten) is nagegaan of (en, zo ja, welke) aanvragers hebben gekozen voor een pgb en of de mogelijkheid van een pgb tijdens de aanvraagprocedure besproken is of niet. Hierbij is onderscheid gemaakt naar type voorziening: huishoudelijke hulp (waar al zo'n vijftien jaar de mogelijkheid voor een pgb bestaat) en individuele voorzieningen. Van de aanvragers van hulp bij het huishouden kiest 15% voor een pgb en van de aanvragers van een individuele voorziening 10%.
Mensen met een ernstige beperking, mensen tot 54 jaar en hogeropgeleiden kiezen vaker voor een pgb dan mensen met hooguit een matige beperking, ouderen (75+) en lager opgeleiden. Deze samenhang is hetzelfde bij aanvragers van hulp bij het huishouden en bij aanvragers van individuele voorzieningen.
Ongeveer twee derde van de aanvragers zegt dat de mogelijkheid van een pgb niet met hen is besproken tijdens de aanvraagprocedure. De groepen die minder vaak kozen voor een pgb, gaven ook minder vaak aan dat de mogelijkheid met hen is besproken. De verschillen tussen mensen met een ernstige beperking en met een matige beperking waren groter bij een pgb voor individuele voorzieningen dan voor een pgb bij hulp bij het huishouden. Opvallend is dat de aanwezigheid van een (langdurige) psychische klacht niet van invloed is op de keuze of op het aanbod van een pgb.

5.1 Het pgb in de Wmo

Sinds 1995 kunnen mensen met een indicatie voor professionele zorg kiezen voor een pgb, waarmee zij zelf zorg kunnen inkopen en dus meer zeggenschap hebben over de ondersteuning die zij ontvangen. De Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) is zo'n

vier jaar van kracht. In de Wmo is een aantal wetten opgegaan die daarvoor gedeeltelijk door de gemeenten (zoals de Wet voorzieningen gehandicapten) en deels door de Zorgkantoren (hulp bij het huishouden – via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) werden uitgevoerd. Net als in de AWBZ, is er in de Wmo ook de mogelijkheid om aanspraak te maken op een persoonsgebonden budget (pgb), een verstrekking in geld, waarmee aanvragers van maatschappelijke ondersteuning zelf hulp of voorzieningen kopen. Behalve voor hulp bij het huishouden is een pgb sinds de komst van de Wmo ook voor individuele voorzieningen zoals rolstoelen, vervoersvoorzieningen (zoals scootmobielen) en woonvoorzieningen (bv. tilliften) een optie. In de Wmo is de keuzemogelijkheid voor een pgb zelfs verankerd in de wet. Deze wettelijke verankering houdt in dat gemeenten verplicht zijn om personen die aanspraak maken op een voorziening zoals een rolstoel of hulp bij het huishouden de keuze te bieden tussen het ontvangen van deze voorziening in natura of een pgb, tenzij hiertegen overwegende bezwaren bestaan, bijvoorbeeld als het voortbestaan van een vervoerssysteem (dat gezien wordt als een voorziening in natura) in gevaar komt door te weinig belanghebbenden (Staatsblad 2006). Ondersteuning in natura regelt en betaalt de gemeente; een pgb stelt mensen in de gelegenheid ondersteuning naar eigen inzicht in te kopen en geeft mensen meer zeggenschap over de tijd waarop de hulp komt en het takenpakket dat de hulp uitvoert. Met andere woorden: met een pgb heeft de hulpbehoevende meer regie.

Om de positie van de burger verder te versterken is de Wmo per 1 januari 2010 gewijzigd met een bepaling die keuzemogelijkheden voor burgers meer expliciet maakt: gemeenten zijn verplicht om voor burgers een helder onderscheid te maken tussen het wel of niet zelf regelen van een voorziening. Daarnaast zijn gemeenten verplicht om hun burgers goed en begrijpelijk te informeren over de consequenties van zijn keuze (Staatsblad 2009).

In de AWBZ bestaat het pgb ongeveer vijftien jaar en wordt onder andere gebruikt voor verzorging, verpleging en begeleiding. Het pgb-gebruik binnen de AWBZ is toegenomen van ruim 50.000 in 2003 naar 120.000 in 2010 (CIZ 2010). Ook binnen de Wmo nemen de pgb-uitgaven toe (Tuynman en Marangos 2010). Zo zijn de pgb-uitgaven voor hulp bij het huishouden gestegen van 170 miljoen euro in 2006 naar 302 miljoen in 2009 (Van der Torre en Pommer 2010). Aan een pgb kleven ook bezwaren. Die bezwaren gaan over de hoge belasting voor de pgb-houder (doordat deze zelf de mogelijke werkgeverslasten en risico's draagt), het gebrek aan controle op de kwaliteit van de ondersteuning en het mogelijke misbruik (mensen zetten geld voor andere doeleinden in). Ten aanzien van dat mogelijke misbruik proberen gemeenten zich in te dekken: 97% verlangt van de budgethouders een verantwoording van de besteding van de pgb's (Tuynman en Marangos 2010).

Voorstanders van pgb's vinden dat gemeenten zich beter moeten verdiepen in de beleidsuitdagingen. Zo stelt Bos in het Wmo-magazine van juni 2010 dat er vijf mogelijke beleidsambities zijn te verwezenlijken door het pgb gericht in te zetten:

1 Vergroten regie, participatie, verantwoordelijkheid en keuzevrijheid (doordat burgers met een pgb zelf kunnen bepalen welke ondersteuners ze kiezen en wanneer ze hen inzetten).

2 Verbreding dienstenpakket (hulpen die betaald worden met een pgb kunnen ook ingezet worden voor klussen die veelal niet verricht mogen worden via thuiszorgorganisaties, bijvoorbeeld tuinieren of maaltijden bereiden).
3 'Wederkerige participatie' (bv. door mensen met een arbeidsbeperking hulp te laten bieden aan mensen met een participatiebeperking).
4 Ondersteuning kanteling van zorg naar welzijn (het pgb gebruiken voor welzijnsvoorzieningen).
5 Toekomstbestendige Wmo-begroting (lagere pgb-uurtarieven ten opzichte van naturatarieven kunnen fikse besparingen opleveren).

Niet alleen verschillen gemeenten in hun voortvarendheid om pgb's in te zetten om beleidsdoelen te realiseren, ook tussen bevolkingsgroepen zijn er verschillen in het gebruik van een pgb. Deze verschillen kunnen samenhangen met de gezondheid (bij een progressief ziektebeeld kan een pgb bv. minder geschikt zijn dan bij een stabiele aandoening), maar ook met demografische of sociaal-economische factoren. In dat laatste geval kunnen verschillen in gebruik duiden op een verschil in sociale toegankelijkheid: als mensen met een laag opleidingsniveau minder vaak gebruikmaken van een pgb dan hoogopgeleiden, dan kan dat komen doordat zij minder goed bekend zijn met het pgb. Deze verschillen zijn mogelijk groter bij een pgb voor individuele voorzieningen (dat nog niet zo lang bestaat) dan bij een pgb voor hulp bij het huishouden, dat intussen redelijk bekend is.
In het afgelopen decennium zijn er diverse onderzoeken gedaan naar het pgb-gebruik binnen de AWBZ (Cardol en Rijken 2010; CIZ 2010; Oostrik 2008; Ramakers et al. 2008). Hoewel de vraagstellingen, methoden en uitkomsten van de onderzoeken niet uniform zijn, lijkt het er in het algemeen op dat mensen met een ernstige lichamelijke beperking en/of psychiatrische problematiek, jongeren en hoogopgeleiden vaker een pgb hebben dan mensen met een matige beperking, ouderen en laagopgeleiden. Naar het pgb voor individuele voorzieningen is nog niet eerder een landelijk onderzoek gedaan.
In dit hoofdstuk staan de aanvragers van Wmo-voorzieningen centraal. Dat omvat een niet-gering deel van de bevolking: in 2008 vroeg een half miljoen mensen Wmo-voorzieningen aan (Tuynman en Marangos 2010). We gaan bij een representatieve steekproef onder deze aanvragers na of er ook bij de individuele voorzieningen verschillen tussen groepen zijn in de keuze voor een pgb, en of die verschillen anders zijn voor hulp bij het huishouden (waarvoor al zo'n vijftien jaar een pgb verkregen kan worden) dan voor individuele voorzieningen (waarvoor sinds 2007 een pgb-mogelijkheid bestaat). We verwachten verschillen in achtergronden van pgb-houders voor deze typen ondersteuning. Omdat een pgb voor individuele voorzieningen betrekkelijk nieuw is, zullen mensen wellicht meer moeite moeten doen om informatie te vergaren en er actiever naar op zoek gaan. Jongere mensen en hogeropgeleiden zijn daar mogelijk beter toe in staat dan oudere mensen en lageropgeleiden. Daarnaast verwachten we dat pgb's voor individuele voorzieningen minder vaak aangeboden worden omdat deze voor de gemeente betrekkelijk nieuw terrein zijn. Voor gemeenten kan het verstrekken van deze pgb's bovendien meer

risico met zich meebrengen dan verstrekking in bruikleen. Neem bijvoorbeeld de verstrekking van een rolstoel aan iemand met een progressieve aandoening. Mogelijk is een handbewogen rolstoel voor deze persoon nog voor de afschrijvingstermijn niet meer adequaat, en dient er een elektrische te komen. Een gemeente dient dan opnieuw een rolstoel (of een pgb) te verstrekken, terwijl bij verstrekking in bruikleen de rolstoel kan worden omgeruild voor een andere bruikleenrolstoel.
Indien er verschillen zijn in de keuze voor een pgb, zijn er dan ook verschillen in het aanbod van een pgb? Met andere woorden: krijgen verschillende typen aanvragers in dezelfde mate een pgb aangeboden?

Samenvattend luiden de onderzoeksvragen van dit hoofdstuk als volgt:
- In hoeverre kiezen aanvragers voor een pgb?
- Zijn er verschillen naar achtergrondkenmerken in de keuze voor een pgb?
- In hoeverre kregen aanvragers een pgb-aanbod (zijn de mogelijkheden met hen besproken)?
- Zijn er verschillen naar achtergrondkenmerken bij het krijgen van een pgb-aanbod?

Bij deze vragen gaan we ook na of er hierbij verschillen zijn tussen mensen die hulp bij het huishouden of een individuele voorziening aanvragen.

5.2 Methode

Materiaal

De gegevens in deze studie zijn afkomstig uit een onderzoek onder aanvragers van maatschappelijke ondersteuning. Hierbij zijn gegevens verzameld bij 4073 mensen (respons 74%) uit 81 (aselect getrokken) gemeenten, die aan het begin van 2008 een aanvraag indienden voor hulp bij het huishouden of voor een rolstoel, vervoersvoorziening- of woonvoorziening. Gekozen is voor 'nieuwe' aanvragers, waarbij het begrip 'nieuw' zeer ruim is opgevat: het gaat ook om mensen die al eerder een aanvraag hebben ingediend, echter niet om mensen die vanwege een herindicatie door de gemeente zijn benaderd. Mensen die bijvoorbeeld al hulp bij het huishouden hadden, maar nu een woningaanpassing of uitbreiding van het aantal uren hulp vroegen, zijn beschouwd als nieuwe aanvragers. Voor de analyses ten behoeve van dit onderzoek zijn zelfstandig wonende (niet in een instelling verblijvende) aanvragers geïnterviewd van wie de aanvraag voor hulp bij het huishouden of een individuele voorziening (rolstoel, vervoersvoorziening of woonvoorziening) is toegekend (2926 respondenten). Immers, alleen voor hen is de keuze voor wel of geen pgb relevant.

De interviews vonden plaats tussen september 2008 en januari 2009. Er is voor gekozen om in iedere gemeente evenveel aanvragers te benaderen omdat een proportionele steekproef in kleine gemeenten zou leiden tot zeer geringe respondentaantallen in die gemeenten en een vergelijking tussen gemeenten, indien gewenst, onmogelijk zou maken. Het aantal respondenten per gemeente varieerde van 31 tot 64 aanvragers, met een gemiddelde van 50. De 85-plussers en mannen deden iets minder vaak mee aan dit onderzoek dan andere groepen. Daarom is de steekproef gewogen naar leeftijd en geslacht. Er zijn geen aanwijzingen dat bepaalde groepen zijn ondervertegenwoordigd in het onderzoek.
In mondelinge interviews van circa 45 minuten werd onder andere nagegaan wat de ervaringen van aanvragers zijn met de aanvraag- en indicatieprocedure, of ze de gevraagde ondersteuning kregen, en of ze een pgb aangeboden kregen (zie 'operationalisatie'). Indien aanvragers niet zelf mee konden werken aan het onderzoek (bv. vanwege dementie, een verstandelijke beperking, of omdat de aanvrager een jong kind was) is getracht iemand anders (bv. een partner of ouder) de vragen te laten beantwoorden.

Operationalisatie

Aan de aanvragers is gevraagd of ze bij hun laatste toegekende aanvraag gekozen hebben voor een pgb. Vervolgens is hun voorgelegd of het ging om een pgb voor hulp bij het huishouden of voor een individuele voorziening zoals een rolstoel, vervoersvoorziening of woonvoorziening. Aanvragers die geen pgb kozen, kregen de vraag voorgelegd of de mogelijkheden van een pgb wel met hen zijn besproken. Indien dit niet het geval was, is nagegaan of zij meer hadden willen weten over een pgb.
Er is in dit onderzoek gekozen voor achtergrondkenmerken die eerder van invloed bleken op de keuze voor een pgb, namelijk opleidingsniveau (hoogst voltooide opleiding in drie categorieën), leeftijd, ernst van de lichamelijke beperking (geen, licht of matig versus ernstig; de ernst van de beperkingen is vastgesteld op basis van de SCP-beperkingenmaat die bestaat uit vragen over huishoudelijke activiteiten en algemene dagelijkse levensverrichtingen (De Klerk et al. 2007) en aanwezigheid van een langdurige psychische klacht (ja/nee). Ook sekse is als achtergrondkenmerk meegenomen, omdat dit kenmerk van invloed blijkt op het gebruik van ondersteuning (De Klerk en Schellingerhout 2006). Van de respondenten uit onderhavig onderzoek (Wmo-aanvragers van individuele voorzieningen en hulp bij het huishouden) is ruim driekwart vrouw, bijna driekwart is laagopgeleid, de helft is ouder dan 75 jaar, ruim de helft heeft een ernstige lichamelijke beperking en een op de zeven heeft een langdurige psychische klacht (tabel 5.1).

Tabel 5.1
Beschrijving van respondentkenmerken, 2008 (Wmo-aanvragersonderzoek, in procenten, n = 2926)

man	31
vrouw	69
laagopgeleid	62
middelbaar opgeleid	29
hoogopgeleid	9
0-54 jaar	18
55-74 jaar	32
≥ 75 jaar	50
geen/lichte/matige lichamelijke beperking	44
ernstige lichamelijke beperking	56
geen (langdurige) psychische klacht	86
wel (langdurige) psychische klacht	14

Bron: SCP (WMO0'09)

Analyses

Voor zowel de keuze van een pgb, als het aanbod van een pgb zijn afzonderlijke logistische regressieanalyses toegepast voor hulp bij het huishouden en individuele voorzieningen. In de tabellen 5.3 en 5.4 betreffen dit steeds de eerste twee kolommen. Er is voor logistische regressie gekozen, omdat de afhankelijke variabelen dichotoom zijn. Omdat er sprake is van een tweetrapssteekproef (gemeenten en aanvragers) is bij de analyses gecorrigeerd voor clustereffecten.

Naast de afzonderlijke regressieanalyses is getoetst of de kansen om te kiezen voor een pgb of een pgb-aanbod significant verschillen tussen aanvragers van beide vormen van de toegekende ondersteuning (hulp bij het huishouden en individuele voorzieningen). Dit is gedaan door een aparte logistische regressie uit te voeren met dezelfde variabelen als de afzonderlijke analyses, en daaraan interactietermen met de variabele 'type ondersteuning' toe te voegen.
Er is bij de afzonderlijke analyses gekozen voor alle aanvragers van hulp bij het huishouden en van individuele voorzieningen. Bij de toetsing van de verschillen tussen deze groepen zijn degenen die zowel een hulp bij het huishouden als een individuele voorziening toegekend kregen (290 respondenten) niet in de analyses meegenomen omdat deze groep zowel bestond uit mensen die wel een pgb voor de ene type voorziening maar niet voor de andere voorziening of voor beide voorzieningen hadden; de groep was te klein om deze uit te splitsen. De beschrijvende resultaten zijn weergegeven in percentages en de verklarende resultaten in odds ratio's.

5.3 Resultaten

Kiezen voor een pgb

Er zijn verschillen in de keuze van een pgb bij de twee vormen van ondersteuning: 15% van de aanvragers van hulp bij het huishouden kiest voor een pgb en 10% van de aanvragers van een individuele voorziening (tabel 5.2).

Tabel 5.2

Keuze, besproken en belangstelling voor een pgb bij Wmo-aanvragers, 2008 (in procenten; n = 2926)

	hulp bij het huishouden	voormalige Wvg-voorzieningen	allen
pgb gekozen (alle respondenten)	15	10	13
pgb niet besproken (alle respondenten)	63	70	66
pgb geen belangstelling (alleen respondenten met wie een pgb niet is besproken)	81	81	81

Bron: SCP (WMO0'09)

Kiezen voor een pgb en achtergrondkenmerken

Aanvragers die ouder zijn dan 55 jaar kiezen minder vaak voor een pgb dan degenen jonger dan 55 jaar. Dat geldt zowel voor hulp bij het huishouden als voor individuele voorzieningen (tabel 5.3, kolommen 1 en 2). Aanvragers met een ernstige lichamelijke beperking kiezen vaker voor een pgb dan aanvragers met hooguit een matige beperking. Opleiding is ook van invloed op de keuze voor een pgb. Middelbaar opgeleiden kiezen minder vaak dan hogeropgeleiden voor een pgb voor hulp bij het huishouden en lageropgeleiden kiezen minder vaak een pgb voor individuele voorzieningen.
De keuze voor een pgb voor hulp bij het huishouden wordt door dezelfde kenmerken bepaald als de pgb-keuze bij individuele voorzieningen (kolom 3). Bijvoorbeeld: de kans dat lager opgeleiden voor een pgb voor hulp bij het huishouden kiezen (odds ratio van 0,64) is niet significant groter dan de kans dat lager opgeleiden voor een pgb voor individuele voorzieningen kiezen (odds ratio van 0,53). Er zijn dus geen verschillen gevonden in de samenhang tussen achtergrondkenmerken van aanvragers en de keuze voor een pgb tussen hulp bij het huishouden en individuele voorzieningen.
De kenmerken die niet van invloed zijn op de keuze voor een pgb (zowel hulp bij het huishouden als individuele voorzieningen) zijn geslacht en de aanwezigheid van een (langdurige) psychische klacht.

Tabel 5.3
Kenmerken die samenhangen met de keuze voor een pgb van aanvragers van hulp bij het huishouden en van voormalige Wvg-voorzieningen[a], 2008 (in odds ratio's)[b]

	hulp bij het huishouden	voormalige Wvg-voorzieningen	significant verschil tussen beide
man	ref.	ref.	
vrouw	0,93	1,08	nee
laag opgeleid	0,64	0,53**	nee
middelbaar opgeleid	0,48**	0,63	nee
hoog opgeleid	ref.	ref.	
0-54 jaar	ref.	ref.	
55-74 jaar	0,47**	0,48**	nee
≥ 75 jaar	0,39**	0,34**	nee
geen tot matige lichamelijke beperking	ref.	ref.	
ernstige lichamelijke beperking	2,59**	2,69**	nee
geen langdurige psychische klacht	ref.	ref.	
langdurige psychische klacht	0,92	1,19	nee
chikwadraat	74,91 (df = 7)	66,29 (df = 7)	
mc kelvey & zavoina's r^2	0,10	0,11	
n (gewogen)	(1472)	(1295)	

a Rolstoelen, woonvoorzieningen, vervoersvoorzieningen.
b ** significant op 5% niveau.

Bron: SCP (WMO0'09)

Aanbod van een pgb

Zeven op de tien aanvragers van individuele voorzieningen geven aan dat een pgb niet met hen is besproken tegenover 63% van de aanvragers van hulp bij het huishouden (tabel 5.2). De meeste aanvragers die aangaven dat een pgb niet met hen was besproken, vonden dat niet erg, maar zo'n 20% van hen had wel meer willen weten over een pgb.

Aanbod van een pgb en achtergrondkenmerken

Ouderen (55-plussers) en lageropgeleiden zeggen minder vaak dat de mogelijkheid van een pgb met hen besproken is dan 55-minners en hogeropgeleiden. Dit geldt zowel voor aanvragers van huishoudelijke hulp als voor die van individuele voorzieningen.

Aanvragers met een ernstige lichamelijke beperking krijgen voor beide typen voorzieningen vaker een pgb aangeboden dan degenen met hooguit een matige beperking. Dit verschil naar ernst van de beperking is bij de individuele voorzieningen groter dan bij de hulp bij het huishouden (tabel 5.4, kolom 3).
Net als bij de keuze voor een pgb zijn geslacht en aanwezigheid van een (langdurige) psychische klacht noch voor hulp bij het huishouden noch voor individuele voorzieningen van invloed op het aanbod van een pgb.

Tabel 5.4
Kenmerken die samenhangen met het aanbod van een pgb voor hulp bij het huishouden en voormalige Wvg-voorzieningen[a], 2008 (in odds ratio's)[b]

	hulp bij het huishouden	voormalige Wvg-voorzieningen	significant verschil tussen beide
man	ref.	ref.	
vrouw	0,88	1,14	nee
laagopgeleid	0,58**	0,55**	
middelbaar opgeleid	0,87	0,89	nee
hoogopgeleid	ref.	ref.	nee
0-54 jaar	ref.	ref.	
55-74 jaar	0,53**	0,62**	nee
≥ 75 jaar	0,43**	0,43**	nee
matige lichamelijke beperking	ref.	ref.	
ernstige lichamelijke beperking	1,62**	2,05**	ja**
geen langdurige psychische klacht	ref.	ref.	
langdurige psychische klacht	1,04	0,93	nee
chi-kwadraat	62,57 (df = 7)	59,85 (df =7)	
mc kelvey & zavoina's r^2	0,06	0,08	
n (gewogen)	(1439)	(1267)	

a Rolstoelen, woonvoorzieningen, vervoersvoorzieningen.
b ** significant op 5% niveau.

Bron: SCP (WMO0'09)

5.4 Discussie

In dit hoofdstuk is nagegaan in hoeverre aanvragers van Wmo-voorzieningen kiezen voor een pgb of een pgb hebben aangeboden gekregen (dat wil zeggen, of de mogelijkheid van een pgb met hen is besproken). Daarbij is ook gekeken naar verschillen in achtergrondkenmerken en of er daarbij verschillen zijn tussen aanvragers van hulp bij het huishouden (waar al zo'n vijftien jaar de mogelijkheid voor een pgb bestaat) en aanvragers van individuele voorzieningen (waar de expliciete mogelijkheid voor een pgb pas sinds de invoering van de Wmo in 2007 bestaat).
Van de aanvragers van hulp bij het huishouden kiest 15% voor een pgb en van de aanvragers van een individuele voorziening 10%.
De keuze van een pgb voor hulp bij het huishouden en individuele voorzieningen hangt samen met opleiding, leeftijd en met de ernst van de beperking, net zoals dat eerder het geval was bij het pgb in de AWBZ. Lageropgeleiden, ouderen en degenen met een lichte beperking kiezen kiezen minder vaak voor een pgb dan anderen. De vraag is echter of deze verschillen erg zijn. Mensen met ernstige lichamelijke beperkingen hebben veelal meer ondersteuning nodig, en dan is het des te belangrijker om zelf te kunnen bepalen wie de ondersteuner is, wat die precies komt doen en op welke tijden. Een samenhang tussen een pgb en opleidingsniveau kan duiden op een verschil in kansen. Is het zo dat laagopgeleiden minder vaak voor een pgb kiezen omdat zij minder vaak op de hoogte zijn van de mogelijkheden? Op basis van onderhavig onderzoek weten we dat lageropgeleiden (en ook ouderen) minder vaak dan hoger opgeleiden (en niet-ouderen) aangeven dat de mogelijkheid van een pgb met hen is besproken. Wellicht worden deze groepen door de Wmo-medewerker of indicatieadviseur minder goed in staat geacht tot het uitvoeren van de taken die horen bij het pgb-houderschap (mensen worden dan immers werkgever en moeten allerlei administratieve handelingen verrichten), of wordt aangenomen dat ze geen interesse voor een pgb zullen hebben. Een andere mogelijke verklaring voor de gevonden opleidingsverschillen is dat laagopgeleiden zelf afzien van een pgb omdat ze de administratieve procedures te ingewikkeld vinden. Tegen de verwachting in is geen verschil gevonden in de samenhang tussen opleiding en de keuze voor een pgb tussen aanvragers van hulp bij het huishouden en aanvragers van individuele voorzieningen. Blijkbaar is het in het algemeen moeilijker of minder gewenst door lager opgeleiden en ouderen om te kiezen voor een pgb, maar maakt het niet uit of dit voor een langer bestaande pgb-voorzieningen is (hulp bij het huishouden) of voor betrekkelijk nieuwe (individuele voorzieningen). De keuze van een pgb maatschappelijke ondersteuning (hulp bij het huishouden en individuele voorzieningen) hangt evenmin samen met geslacht of met de aanwezigheid van een (langdurige) psychische klacht. Dat mensen met een psychische klacht ook een pgb gebruiken blijkt onder andere uit het onderzoek van Ramakers et al. die aantonen dat het aantal pgb-houders met psychiatrische problemen in de AWBZ sterk was toegenomen (Ramakers et al. 2008).

Ongeveer twee derde van de aanvragers zegt dat de mogelijkheid van een pgb niet met hen is besproken tijdens de aanvraagprocedure. Mensen met een ernstige lichamelijke beperking geven dat vaker aan dan mensen met hooguit een matige beperking. Dit verschil is groter als het gaat om aanvragers van individuele voorzieningen dan om aanvragers van hulp bij het huishouden. Dit verschil is voorstelbaar. Vaak gaat het om mensen die een langdurige beperking hebben, al ervaring hebben met zorgverleners en mogelijk ook al met pgb-gebruik voor andere vormen van ondersteuning. Mogelijk acht de Wmo-medewerker deze mensen deskundiger om een pgb te beheren. Het kan ook zijn dat de betreffende personen zich beter hebben laten informeren en het pgb zelf ter sprake brengen.
Al met al is er sprake van eenzelfde selecte groep die aangeeft dat het pgb niet met hen besproken is en die ook niet gekozen heeft voor een pgb. Het is niet duidelijk of gemeenten een beleidsmatige keuze maken voor het al dan niet selectief aanbieden van een pgb. Is het reëel dat een inschatting wordt gemaakt van wie een pgb kan beheren of er interesse voor zou hebben?
Overigens wil het feit dat aanvragers aangeven dat een pgb niet met hen besproken is niet zeggen dat er helemaal geen informatie over een pgb gegeven is. Gevraagd is naar de mening van de aanvrager; die is mogelijk anders dan die van de Wmo-medewerker. Het is ook mogelijk dat Wmo-medewerkers er niet in zijn geslaagd om de informatie over te brengen. Eveneens kan het zijn dat er schriftelijke informatie over een pgb is gegeven, maar dat die niet door de aanvrager is gelezen. Om duidelijkheid te krijgen over het daadwerkelijke aanbod van pgb's dienen ook Wmo-medewerkers ondervraagd te worden.
Feit is dat circa 20% van de mensen die geen pgb aangeboden heeft gekregen wel meer had willen weten over een pgb. Voor hen zijn de keuzemogelijkheden die de Wmo beoogt te bieden dus nog niet optimaal. Dit lijkt wellicht een kleine groep. Stel dat ze allemaal een pgb gekozen zouden hebben, dan was het pgb-gebruik voor hulp bij het huishouden zo'n 25% groter dan in de huidige situatie. Het is echter nog de vraag of mensen die meer willen weten over een pgb ook daadwerkelijk kiezen voor een pgb.

Literatuur

Cardol, M. en M. Rijken (2010). Individuele ondersteuning in de periode 2004 tot en met 2008. In: A. Marangos, M. Cardol, M. Dijkgraaf en M. de Klerk. *Over de ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking. twee jaar na de invoering van de Wmo* (p. 24-34). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

CIZ (2008). *Pgb in ontwikkeling.* Driebergen: Centrum Indicatiestelling Zorg.

Klerk, M. de (red.) (2007). *Meedoen met beperkingen; Rapportage gehandicapten 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M. de en R. Schellingerhout (2006). *Ondersteuning gewenst. Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Oostrik, F. (2008). *Als je het mij vraagt. Waarom mensen kiezen voor zelfbeschikking in de zorg*. Amsterdam: fomz.

Ramakers, C., R. Schellingerhout, M. van den Wijngaart en F. Miedema (2008). *Persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2005-2006*. Nijmegen: IRS/Radboud Universiteit Nijmegen.

Staatsblad (2006). Wet van 29 juni 2006, houdende nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning). In: *Staatsblad*, jg. 2006, nr. 351.

Staatsblad (2009). Wet van 25 juni 2009 tot wijziging van de Wet maatschappelijke ondersteuning in verband met een verplichting voor het college van burgemeester en wethouders om op begrijpelijke wijze inlichtingen te verstrekken over de keuze tussen de verschillende wijzen waarop een aanspraak tot gelding kan worden gebracht en enige andere wijzigingen. In: *Staatsblad*, jg. 2009, nr. 346.

Torre, A. van der en E. Pommer (2010). *Definitief advies over het Wmo budget huishoudelijke hulp voor 2011*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Tuynman, M. en A. Marangos (2010). Gemeentelijk Wmo-beleid op de negen prestatievelden. In: M. de Klerk, R. Gilsing en J. Timmermans. *Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007-2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

6 Kiezen voor een persoonsgebonden budget: leiden verschillen in gemeentelijk pgb-beleid tot ongelijkheid in toegang?

Dit hoofdstuk is gepubliceerd in Mens en Maatschappij als: Anna Maria Marangos, Mirjam de Klerk, Jurjen Iedema en Peter P. Groenewegen (2014). Kiezen voor een persoonsgebonden budget: leiden verschillen in gemeentelijk pgb-beleid tot ongelijkheid in toegang? In: *Mens en Maatschappij*, jg. 89, nr. 3, p. 277-304.

Anna Maria Marangos ontwierp het onderzoek, voerde analyses uit en schreef de tekst, Mirjam de Klerk droeg bij aan het ontwerp van het onderzoek en aan de revisie van de tekst, Jurjen Iedema voerde analyses uit en Peter Groenewegen begeleidde het gehele artikel.

Samenvatting

Gemeenten hebben de wettelijke plicht om een keuze te bieden tussen ondersteuning in natura en in de vorm van een persoonsgebonden budget, maar ze hebben beleidsvrijheid bij het bepalen wie ze een pgb aanbieden en hoe aantrekkelijk ze een pgb maken. Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in hoe actief gemeenten aanvragers informeren over de pgb-mogelijkheid, in de hoogte van de pgb-tarieven en in de ondersteuning die zij bieden bij het beheren van dit budget.
Eerder onderzoek richtte zich vooral op kenmerken van pgb-gebruikers (het microniveau). In voorliggend hoofdstuk wordt nagegaan welke impact de gemeentelijke verschillen (het mesoniveau) in pgb-beleid hebben, naast individuele kenmerken, op het geïnformeerd zijn over het pgb en de keuze hiervoor. We ondervroegen in een gestructureerd mondeling interview 1026 aanvragers die een toekenning kregen voor hulp bij het huishouden. Voor hen was de keuze van een pgb een optie. Deze aanvragers wonen in 70 gemeenten waar we ook beleidsgegevens van hebben, zodat we de gegevens aan elkaar konden relateren. Omdat er sprake is van een geclusterde steekproef (eerst gemeenten en daarbinnen aanvragers) zijn multiniveau-analyses uitgevoerd.
Ouderen en mensen die te maken hadden met een plotseling ontstane beperking zijn minder vaak geïnformeerd over het pgb dan jongeren en mensen met een geleidelijk verslechterende beperking. Hoogopgeleiden zijn vaker geïnformeerd dan laagopgeleiden. Andere kenmerken op individueel en beleidsniveau waren niet van invloed op de mate van geïnformeerd zijn. De keuze voor het pgb wordt vooral verklaard door de mate waarin gemeenten hun aanvragers informeren over het pgb.

6.1 Inleiding

In veel Europese landen is het persoonsgebonden budget (pgb) in de gezondheidszorg ingevoerd of vinden experimenten plaats om te kijken of men het kan invoeren (Breda et al. 2008; Forder et al. 2012; Grootegoed et al. 2010; Pijl 2007; Sadiraj et al. 2011). Met een pgb kiezen en kopen mensen zelf hun ondersteuning. Achterliggend idee is dat het pgb een instrument is dat zelfregie, empowerment, keuzevrijheid, zorg op maat en mogelijk lagere kosten van het zorgstelsel kan bewerkstelligen (Forder et al. 2012; Grit et al. 2008; Haaster et al. 2012; Oostrik 2008; Sadiraj et al. 2011; VNG 2012). Onder andere in Engeland en Nederland wordt het pgb-beleid (voor een deel) op lokaal niveau vormgegeven en uitgevoerd, waarbij er verschillen tussen gemeenten kunnen ontstaan in de toegankelijkheid tot pgb's.
Het pgb is verankerd in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Iedereen die na een aanvraag ondersteuning krijgt toegekend, mag kiezen voor verstrekking in natura of een pgb mits gemeenten geen zwaarwegende redenen hebben (bv. als een collectief vervoerssysteem te weinig wordt gebruikt indien er veel pgb's voor individuele vervoersvoorzieningen worden verstrekt). Een pgb is onder andere mogelijk voor aangepast vervoer, rolstoelen en hulp bij het huishouden. Voor gemeenten die de Wmo uitvoeren, kan het pgb een goedkoper alternatief zijn dan ondersteuning in natura omdat zij lagere tarieven voor het pgb mogen vaststellen (Van Klaveren et al. 2012).
Het pgb bestaat in Nederland sinds 1996 voor de langdurige zorg, gefinancierd binnen de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Het pgb werd heel populair en het aantal pgb-gebruikers groeide van 5400 in 1996 naar 133.000 in 2012 (Van der Torre et al. 2013). Hulpbehoevenden kiezen voor een pgb, omdat zij zelf de zorg willen regelen en op hun persoonlijke hulpvraag willen afstemmen door zelf te kiezen wie, wanneer, welke hulp biedt. Onvrede met het bestaande zorgaanbod en het ontlasten van mantelzorgers door hen te betalen voor hun diensten zijn andere redenen. Daarentegen zijn de complexiteit van het organiseren van de eigen zorg en de administratieve lasten van de regeling redenen om van een pgb af te zien (Van Ginneken et al. 2012; De Klerk et al. 2010; Oostrik 2008; Ramakers et al. 2011; Van den Wijngaart en Ramakers 2003). Vanaf de invoering van het pgb hebben wet- en beleidmakers ook oog voor de nadelen van dit instrument (Oostrik 2008; Van der Torre et al. 2013). De bezwaren gaan vooral over de aanzuigende werking op mensen die geen beroep op zorg zouden doen als er alleen zorg in natura voorhanden zou zijn en over de verdringing van de informele zorg (Sadiraj et al. 2011; VNG 2010). Ook wordt de fraudegevoeligheid als bezwaar gezien, evenals het niet goed kunnen controleren van de effectiviteit en kwaliteit van de ondersteuning die met een pgb wordt ingekocht (VNG 2010).
Binnen de Wmo hebben gemeenten de wettelijke plicht om keuze te bieden tussen ondersteuning in natura en in de vorm van een pgb, maar zij hebben veel beleidsvrijheid. Hun beleid ten aanzien van pgb's verschilt dan ook (De Klerk et al. 2010). Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in hoe actief gemeenten aanvragers informeren over de pgb-mogelijkheid, in de hoogte van de pgb-tarieven en in de ondersteuning die gemeenten bieden bij de

administratie van dit budget. Deze beleidsverschillen kunnen – naast individuele verschillen tussen hulpbehoevenden – leiden tot sociale ongelijkheid in de toegang tot een pgb. Deze ongelijkheid kan weer leiden tot ongelijkheid in het krijgen van ondersteuning op maat (een van de doelen van het pgb) en daarmee mogelijk ook tot ongelijkheid in redzaamheid en in kwaliteit van leven (Haaster et al. 2012). De vraag wie er profiteren van de mogelijkheden die de overheden bieden en wie niet valt onder het bredere vraagstuk van sociale ongelijkheid, een van de klassieke vragen van de sociologie.
In dit onderzoek gaat het om ongelijkheid in het geïnformeerd zijn over het pgb en in de keuze voor het pgb van mensen met een beperking die in aanmerking komen voor hulp bij het huishouden. Eerder onderzoek richtte zich vooral op kenmerken van pgb-gebruikers (De Klerk et al. 2010; Oostrik 2008; Ramakers et al. 2011; Van den Wijngaart en Ramakers 2003). In dit hoofdstuk wordt nagegaan welke impact de gemeentelijke verschillen in pgb-beleid, naast individuele kenmerken, hebben op de keuze voor het pgb. Om die keuze te kunnen maken is het ook belangrijk over de juiste informatie te beschikken. In dit geval gaat het om een keuzesituatie met onvolledige informatie (aanvragers zullen in het algemeen niet van alle informatie over de verschillende verstrekkingsmogelijkheden van ondersteuning op de hoogte zijn). We stellen drie vragen:

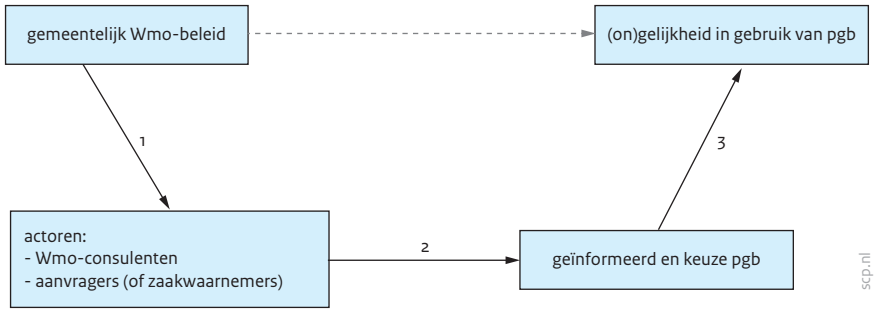
– In hoeverre zijn mensen met een toekenning voor hulp bij het huishouden *geïnformeerd* over de mogelijkheid een pgb aan te vragen?
– In hoeverre wordt dit verklaard door verschillen in gemeentelijk beleid en door kenmerken van de aanvragers?
– In hoeverre zijn verschillen in de *keuze* voor een pgb voor huishoudelijke hulp te verklaren door verschillen in gemeentelijk beleid en kenmerken van aanvragers?

6.2 Theoretisch kader

Om de vraag wie er (kunnen) kiezen voor een pgb te onderzoeken, kan gebruik worden gemaakt van een rationele-keuzemodel. Dit model gaat uit van de individuele actor (in dit geval de Wmo-aanvrager of zijn zaakwaarnemer) die wordt verondersteld volledig geïnformeerd te zijn en consistente preferenties te hebben (Coleman 1990). In de praktijk is er echter sprake van *begrensde rationaliteit*. Zo is er niet altijd sprake van (volledige) informatie en is het cognitieve vermogen van mensen beperkt (Simon 1991). Giddens (1984) maakt onderscheid tussen *feitelijke* en *gepercipieerde* keuzemogelijkheden. Zo zijn er verschillen tussen mensen in het kunnen onthouden en begrijpen van informatie, waardoor niet iedereen die informatie krijgt over een pgb deze zal onthouden. Mensen met meer cognitieve vermogens zullen in het algemeen meer en/of betere informatie hebben over de feitelijke mogelijkheden. Indien mensen zaakwaarnemers hebben, kunnen zij de aanvrager helpen bij de informatieverwerking.
Het is ook niet altijd rationeel om tijd en kracht te besteden aan uitgebreide afwegingen (Pool 1990). Esser (1993) noemt het zelfs rationeel om in sommige situaties geen afweging te maken alvorens te beslissen. Zo is het denkbaar dat mensen van wie de gezondheids-

toestand langzaam verslechtert zich meer verdiepen in de alternatieven dan mensen die plotseling met beperkingen te maken hebben.
In sociologische theorieën worden uitgespraken gedaan over sociale mechanismen die maatschappelijke ontwikkelingen te kunnen verklaren (Boudon 1981; Coleman 1990; Hedström en Swedberg 1998). Hedström en Swedberg onderscheiden drie categorieën sociale mechanismen: (1) situationele mechanismen die van toepassing zijn op de overgang van het macro- naar het microniveau, bijvoorbeeld hoe wet- en regelgeving van invloed is op het handelen van mensen (2) actievormende mechanismen, dat wil zeggen verschillen tussen voorkeuren en mogelijkheden van individuele actoren en (3) transformatiemechanismen: hoe transformeren individuele gedragingen tot collectieve uitkomsten?
Hoe ziet de toepassing van de sociale mechanismen in de keuze voor een pgb door mensen met een beperking er uit? Ten eerste werken de situationele mechanismen als een filter. Gemeenten zijn in principe verplicht de keuze te geven voor een pgb, maar ze kunnen het pgb meer of minder aantrekkelijk maken door bepaalde beleidskeuzes te maken en door aanvragers meer of minder duidelijk te informeren over de pgb-optie (pijl 1 in figuur 6.1). Tijdens een gesprek kunnen Wmo-consulenten inschatten in hoeverre aanvragers in staat zijn om een pgb te (laten) beheren en het al dan niet informeren daarvan af laten hangen. Aanvragers kunnen ook geïnformeerd worden via andere kanalen dan de gemeenten, bijvoorbeeld door huisartsen, zorginstellingen of hun informele netwerk of zelf op zoek gaan naar informatie. Als aanvragers niet geïnformeerd zijn over de pgb-mogelijkheid, is een pgb überhaupt geen optie. Pas als aanvragers informatie hebben, komen actievormende mechanismen aan bod, ofwel individuele kenmerken die bepalen of mensen voor- en nadelen van het pgb kunnen en willen afwegen. Dit kunnen hulpbronnen, voorkeuren en sociaal-demografische kenmerken zijn. In navolging van Van Dijk et al. (2000) onderscheiden we culturele, sociale en materiële hulpbronnen. Bij voorkeuren gaat het over het willen hebben van eigen regie over wie, wanneer en waarbij komt ondersteunen. Sociaal-demografische kenmerken zijn bijvoorbeeld sekse en leeftijd. Naast het gemeentelijk pgb-beleid zullen deze individuele kenmerken de uitkomst van het keuzeproces bepalen (pijl 2 in figuur 6.1).
De laatste sociale mechanismen, de transformatiemechanismen, hebben betrekking op de doorwerking van individuele keuzes (wel of niet een pgb) naar het mesoniveau: mogelijke ongelijkheid in geïnformeerdheid en in het gebruik van het pgb tussen gemeenten (pijl 3 in figuur 6.1).

Figuur 6.1
Sociale mechanismen in geïnformeerdheid en de keuze voor een pgb (meso- en microniveau)



6.3 Hypothesen over geïnformeerd zijn over de mogelijkheid een pgb aan te vragen

Gemeentelijk beleid dat van invloed kan zijn op het geïnformeerd zijn

Gemeenten die de voordelen van een pgb (maatwerk, eigen regie, lagere pgb-tarieven dan natura-tarieven) zwaarder laten wegen dan de nadelen (het risico op mogelijk oneigenlijk gebruik en de aanzuigende werking van het pgb) zullen een pgb actiever aanbieden dan andere gemeenten. Het actief aanbieden uit zich vooral in het verstrekken van uitgebreide en toegankelijke informatie over het pgb. Gemeenten verstrekken deze informatie soms centraal (beschikbaar voor alle burgers), bijvoorbeeld via een folder of op internet.
Een aantal gemeenten presenteert deze informatie op een eenvoudig taalniveau of biedt deze in meerdere talen aan. Soms is het voor blinden of slechtzienden mogelijk om de tekst via de gemeentelijke website te beluisteren. Daarnaast verstrekken gemeenten informatie aan individuele burgers, bijvoorbeeld tijdens het gesprek dat Wmo-consulenten hebben met aanvragers over hun benodigde ondersteuning.

Hypothese 1: In gemeenten die het pgb actief aanbieden zullen aanvragers vaker geïnformeerd zijn.

Verwachte verschillen in kennis over pgb tussen aanvragers

Een aantal mechanismen is van invloed op het ontstaan van verschillen in kennis over het pgb. In de eerste plaats zullen mensen die over meer hulpbronnen beschikken over het algemeen beter geïnformeerd zijn over de mogelijkheden om een pgb aan te vragen.
Op basis van een onderscheid in verschillende typen *hulpbronnen* leiden we hypothesen af over verschillen in kennis over het pgb.
Mensen moeten in staat zijn om relatief complexe informatie te verwerken. Hiervoor zijn culturele hulpbronnen (ofwel 'menselijk kapitaal') van belang. Om informatie te verzamelen en te verwerken over het aanvragen van een pgb zijn vooral cognitieve vermogens

van belang en deze hangen samen met de opleiding die mensen genoten hebben en met het type beperking van aanvragers. Hogeropgeleiden zullen doorgaans veel cognitieve vermogens hebben en mensen met een verstandelijke beperking relatief weinig. Eerder onderzoek toont aan dat mensen die hoger zijn opgeleid vaker het pgb kennen dan laagopgeleiden (De Klerk en Schellingerhout 2006a). Meer algemeen onderzoek over het kunnen kiezen in de zorg toont echter dat mensen met een verstandelijke beperking en mensen met verschillende psychische aandoeningen vaak niet alle stappen in een keuzeproces kunnen maken, bijvoorbeeld vanwege moeite met het onthouden van informatie (Houkes et al. 2010).
Daarnaast zijn sociale hulpbronnen (ofwel 'sociaal kapitaal') van belang voor het krijgen van informatie over een pgb. Mensen met meer relevante sociale contacten zoals een zaakwaarnemer of professionals (bv. thuiszorgorganisaties, revalidatiecentra of woningcorporaties) zullen over het algemeen beter geïnformeerd zijn dan mensen met minder van deze contacten. Vooral van professionals verwachten we dat zij meer specifieke kennis van het bestaan van pgb-mogelijkheden kunnen leveren.
Mensen moeten ook de tijd hebben om informatie te verzamelen over hoe het pgb werkt en om hulpverleners te zoeken die zij van een pgb kunnen betalen. Tijd is een materiële hulpbron en mensen die meer tijd hebben zullen over het algemeen beter geïnformeerd zijn. Mensen die plotseling met een beperking te maken kregen, bijvoorbeeld als gevolg van een ongeval, hebben urgent ondersteuning nodig en zullen nauwelijks of geen tijd hebben om zich te verdiepen in de werking van het pgb.

In de tweede plaats zijn *voorkeuren* voor het gebruik van een pgb van belang. Deze voorkeur is gekoppeld aan bepaalde persoonlijkheidskenmerken.
Meer autonome mensen zal de eigen regie die inherent is aan het pgb meer aanspreken dan minder autonome mensen. Uit eerder onderzoek blijkt dat meer autonome mensen ook relatief vaak voor een pgb te kiezen (Oostrik 2008). We verwachten dat meer autonome mensen pro-actiever zijn in het vergaren van informatie en daardoor beter op de hoogte zijn van verschillende mogelijkheden.

In de derde plaats is de kennis van het pgb afhankelijk van *sociaal-demografische* kenmerken. Uit eerder onderzoek blijkt dat jongeren en mensen met een ernstige lichamelijke beperking relatief vaak een pgb kennen (De Klerk et al. 2006; De Klerk 2007). Mogelijk hebben jongeren meer vermogen om informatie te verwerken (dan kunnen we spreken van een culturele hulpbron) of zijn zij bovengemiddeld geïnteresseerd in pgb's (dan hebben we het over voorkeuren). Dat mensen met een ernstige beperking vaker een pgb kennen kan komen doordat zij vaker te maken hebben met professionals of andere mensen met een ernstige beperking kennen en door hen worden geïnformeerd. Het is onbekend hoe de relaties lopen indien in een onderzoek zowel naar individuele kenmerken als beleidskenmerken wordt gekeken.

Hypothese 2: Hogeropgeleiden, mensen met een zaakwaarnemer, mensen die via professionals zijn gewezen op ondersteuningsmogelijkheden, mensen met een meer autonome persoonlijkheid, met een ernstige lichamelijk beperking en relatief jonge mensen, zullen relatief vaak geïnformeerd zijn over het pgb. Mensen met een plotselinge beperking, een verstandelijke beperking of psychische aandoening zullen relatief weinig geïnformeerd zijn.

6.4 Hypothesen over de keuze voor een pgb

Gemeentelijk beleid dat van invloed kan zijn op de pgb-keuze

Volgens de rationale keuzetheorie hangt de uiteindelijk gemaakte keuze af van de aantrekkelijkheid (baten en kosten) van alle aanwezige alternatieven. In pgb-beleidstermen gaat het dan om:

- Het aantal aanbieders van hulp bij het huishouden in natura. Het is voorstelbaar dat mensen in gemeenten met weinig aanbieders eerder kiezen voor een pgb dan in gemeenten met veel aanbieders, omdat de kans kleiner is dat er een aanbieder is die aansluit bij de behoeften van de aanvrager. Te denken valt aan een aanbieder met een flexibel aanbod of met een bepaalde culturele of religieuze achtergrond.
- Hulp bij de administratie van het pgb. Gemeenten kunnen een pgb aantrekkelijker maken door mensen te (laten) helpen met de administratieve taken die inherent zijn aan een pgb (zoals het opstellen van een arbeidscontract, uitbetalen van salaris en verantwoorden van de besteding). Voor aanvragers is in deze gemeente het pgb een aantrekkelijker optie dan voor aanvragers in gemeenten die geen ondersteuning aanbieden.
- De relatieve kosten. Het betreft hier de hoogte van de pgb-tarieven. Verwacht wordt dat hogere pgb-tarieven het kiezen voor een pgb aantrekkelijker maakt dan relatief lage pgb-tarieven.
- Naast de aantrekkelijkheid van bovengenoemde alternatieven is de mate van geïnformeerdheid van aanvragers over het pgb van belang.

Hypothese 3: In gemeenten die weinig aanbieders van hulp bij het huishouden hebben, administratieve ondersteuning bieden of hoge pgb-tarieven hanteren, kiezen aanvragers gegeven hun hulpbronnen, voorkeuren en sociaal-demografische kenmerken vaker voor een pgb dan in andere gemeenten. In gemeenten met veel geïnformeerde aanvragers zal het pgb vaker worden gekozen.

Verwachte verschillen tussen aanvragers in pgb-keuze

We veronderstellen de volgende algemene mechanismen waar verschillen tussen aanvragers in de pgb-keuze uit voortkomen:

- Bij een grote hulpvraag zijn de relatieve baten van een pgb groter. Mensen met een ernstige lichamelijke beperking en mensen die veel uren hulp nodig hebben zijn vaker afhankelijk van ondersteuning. Het is voorstelbaar dat zij meer invloed willen op de

keuze van de hulpverlener, welke taken deze persoon verricht en op welke tijden deze komt.
- De kosten zijn hoger voor mensen met minder cognitieve vermogens. Te denken valt aan lageropgeleiden, ouderen en mensen met een verstandelijke beperking of psychische aandoening. Zij zullen vaak meer moeite hebben om het pgb te beheren.
- De kosten zijn lager voor mensen met een zaakwaarnemer. Van mensen met een psychische aandoening of verstandelijke beperking is bekend dat zij vaak een begeleider of bewindvoerder hebben die het beheer van het pgb van hen overnemen (Hollander 2011).
- De kosten zijn lager voor mensen met een autonome persoonlijkheid. Deze mensen zijn mogelijk al geneigd om de regie in eigen hand te houden.

Uit eerder onderzoek bleek dat vooral jonge mensen, hogeropgeleiden, mensen met een meer autonome persoonlijkheid en mensen met een ernstige lichamelijke beperking een pgb kiezen (De Klerk et al. 2010; Oostrik 2008; Ramakers et al. 2011). Ook kwam uit eerder onderzoek dat mensen met een verstandelijke beperking en mensen met een psychische aandoening relatief vaak een pgb hebben (CIZ 2008; De Klerk et al. 2010; Ramakers et al. 2011). Onbekend is hoe de relaties lopen als de individuele kenmerken worden bezien in combinatie met het gemeentelijk beleid.

Hypothese 4: Relatief jonge mensen, hogeropgeleiden, mensen met een meer autonome persoonlijkheid, mensen met een ernstig lichamelijke beperking, mensen die veel uren hulp nodig hebben, mensen met een zaakwaarnemer kiezen relatief vaak voor een pgb. Voor mensen met een verstandelijke beperking en psychische aandoening kunnen we geen hypotheserichting aangeven omdat we enerzijds verwachten dat ze moeite hebben met het beheren van het pgb en anderzijds vaak een zaakwaarnemer hebben die deze taak over kan nemen.

6.5 Methoden

Dataverzameling gemeentelijk beleid en operationalisering

Het gemeentelijk Wmo-beleid in de jaren 2007 tot 2013 is in kaart gebracht door een jaarlijkse enquête onder alle gemeenten in Nederland. Van iedere gemeente werd de (coördinerend) Wmo-beleidsambtenaar per brief gevraagd om een volledig gestructureerde enquête online dan wel schriftelijk in te vullen, al dan niet met hulp van collega's. In dit hoofdstuk gebruiken we de enquête die in 2013 werd gehouden over het beleid in 2012 (Vonk et al. 2013). De respons was 83%.
Voor dit pgb-onderzoek is gebruikgemaakt van een aantal vragen die betrekking hadden op het pgb. Zo is Wmo-coördinatoren gevraagd om op een zevenpuntsschaal aan te geven in hoeverre hun gemeente pgb's bij het huishouden tijdens de aanvraagprocedure actief aanbiedt (score 1) of dat hun gemeente tijdens de aanvraag terughoudend omgaat met het aanbieden van een pgb. Deze score is later ingedikt tot drie categorieën: actief (score

1-2-3), neutraal (score 4) of terughoudend (score 5-6-7). Meer dan een derde (37%) gaf aan dat het pgb voor hulp bij het huishouden in hun gemeente (relatief) actief werd aangeboden; 33% vond het pgb-aanbod (relatief) terughoudend en 30% positioneerde het gemeentelijk pgb-aanbod in het neutrale midden. Ook werd hen een open vraag voorgelegd over de hoogte van pgb-uurtarieven voor het inkopen van formele hulp bij het huishouden (hh1). Deze lopen uiteen van 13 tot en met 26 euro per uur; het gemiddelde tarief is 17 euro. De vraag of gemeente administratieve hulp aan budgethouders bieden kon met ja of nee worden beantwoord. Twee derde (67%) van de gemeenten biedt deze hulp aan budgethouders (of heeft een organisatie gecontracteerd die dit voor hen doet). Tot slot werd met een open vraag geïnventariseerd hoeveel aanbieders (zoals thuiszorgorganisaties of schoonmaakbedrijven) voor hulp bij het huishouden de gemeente had gecontracteerd. Vrijwel alle gemeenten (99%) hebben contracten met meerdere aanbieders van hulp bij het huishouden afgesloten. Gemeenten hebben meestal contracten met drie, vier of vijf thuiszorgaanbieders. Het gemiddelde ligt op acht aanbieders (doordat er ook gemeenten zijn met twintig aanbieders).

Dataverzameling aanvragers en operationalisering

In de periode april-juli 2012 zijn gestandaardiseerde interviews afgenomen met mensen die eind 2011 een aanvraag hadden ingediend bij hun gemeente voor een individuele Wmo-voorziening.[1] De respondenten waren afkomstig uit 73 grote en kleinere gemeenten, verspreid over alle provincies die toestemming gaven om mee te werken (voor meer informatie zie bijlage C van Feijten et al. 2013). Het doel was om per gemeente ongeveer 50 aanvragers te interviewen. Daartoe stelde iedere gemeente een bruto steekproef van 100 adressen van aanvragers in de periode september-november 2011 beschikbaar. In etappes werden aanvragers vervolgens uitgenodigd om deel te nemen, totdat voldoende respons was gerealiseerd. In totaal zijn 5610 mensen uitgenodigd voor een interview, van wie er 4041 deelnamen (een respons van 72%). We vergeleken de achtergrondkenmerken van de deelnemers met de geschatte achtergrondgegevens van alle aanvragers (voor meer informatie zie bijlage C van Feijten et al. 2013). Ouderen (65-plussers) en mensen uit (sterk) stedelijke gemeenten deden iets minder vaak mee dan anderen. De interviews zijn bij mensen thuis afgenomen aan de hand van gestructureerde vragenlijsten. Sommige aanvragers waren niet in staat om het gesprek met de interviewer zelfstandig te voeren (zoals kinderen of mensen met verstandelijke beperkingen). Iemand anders die hen goed kende (zoals een ouder of mantelzorger) kon het interview dan namens hen doen (een proxy). Deze personen is met klem verzocht om steeds namens de aanvrager te antwoorden. Sommige sterk persoonlijke vragen werden niet aan hen gesteld.
In het interview werd onder meer gevraagd naar de procedure rondom de aanvraag. Voor dit artikel zijn gegevens geselecteerd van de 1026 aanvragers die een toekenning kregen voor hulp bij het huishouden. Voor hen was de keuze van een pgb een optie. Deze aanvragers wonen in 70 gemeenten waar we ook beleidsgegevens van hebben, zodat we de gegevens aan elkaar konden relateren.

Instrumenten

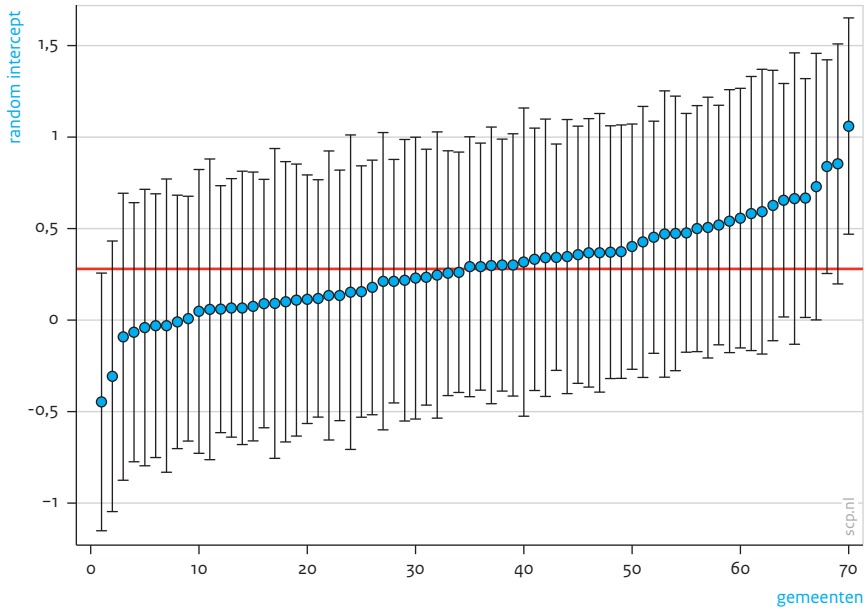
Aan de aanvragers is gevraagd of ze bij hun laatste toegekende aanvraag voor hulp bij het huishouden gekozen hebben voor een pgb. Aanvragers die geen pgb kozen, kregen de vraag of ze geïnformeerd waren over het pgb (en zo ja, hoe ze aan de informatie kwamen).
In dit onderzoek zijn de volgende achtergrondkenmerken meegenomen: sekse, huishoudenssamenstelling (alleenwonend versus samenwonend), leeftijd (variërend van 21 tot 95 jaar), opleidingsniveau (hoogst voltooide opleiding in drie categorieën: lager onderwijs/lbo; mavo/havo/mbo; universiteit en hbo) en gestandaardiseerd nettohuishoudensinkomen (in vier kwartielen). Vervolgens is deze variabele gecorrigeerd voor huishoudensomvang en gesplitst in 'laag inkomen' en 'niet-laag inkomen'. De grens voor 'laag inkomen' is gelegd bij 1000 euro voor alleenstaanden en bij 1500 euro voor samenwonenden (dit kwam, gezien de beschikbare inkomensklassen, het dichtst in de buurt van de grenzen voor laag inkomen die het CBS voor 2011 hanteert (960 euro per maand voor eenpersoonshuishoudens en 1320 euro per maand voor paren zonder kinderen) (Feijten et al. 2013).
Met betrekking tot de gezondheid is onderscheid gemaakt naar type beperking (lichamelijk, langdurige psychische klacht, verstandelijke beperking) en naar ernst van de lichamelijke beperking. Om deze vast te stellen is aanvragers negen activiteiten op het terrein van het algemene dagelijks leven (zoals wassen of aankleden), het huishouden (eten klaarmaken, zwaar huishoudelijk werk) of de mobiliteit (trap lopen, tien minuten staan) gevraagd in hoeverre zij deze zonder moeite, met enige moeite of helemaal niet konden uitvoeren. Door de scores op te tellen ontstond een beperkingenschaal die in drieën is gedeeld (geen/licht, matig, ernstig). Een ernstige beperking wil zeggen dat de respondent diverse activiteiten niet meer zelf kan uitvoeren (De Klerk et al. 2006).
Om autonomie te meten is gebruik gemaakt van een gevalideerde mastery-schaal (Pearlin en Schooler 1978), die ook in Nederland veel wordt gebruikt (zie bv. Jonker et al. 2009; Steunenberg et al. 2007). Mastery is gedefinieerd als de mate waarin een individu zichzelf ervaart als greep te hebben op gebeurtenissen en situaties, in tegenstelling tot de ervaring dat zijn/haar leven door het toeval of door andere personen wordt geregeerd (Pearlin en Schooler 1978). Enkele items uit de schaal zijn: 'Ik heb weinig controle over de dingen die me overkomen' en 'Sommige van mijn problemen kan ik met geen mogelijkheid oplossen'. Vanwege het persoonlijke karakter van deze items, zijn ze niet afgenomen indien het interview is afgenomen bij een proxy. In die gevallen hebben we de missende waarden opgevat als een lage mate van autonomie van de respondenten. Hier is voor gekozen omdat is verondersteld dat er alleen proxy's aan het interview hebben meegewerkt als degene voor wie de ondersteuning is bestemd niet in staat was om zelf aan een enquête mee te werken omdat hij/zij bijvoorbeeld een psychogeriatrische of verstandelijke beperking heeft. Verondersteld is dat diegenen minder dan gemiddeld greep heeft. We deden een sensitiviteitstoets door de analyses nog een keer uit te voeren met weglating van de respondenten met een proxy. De resultaten waren vergelijkbaar, in die zin dat dezelfde achtergrondkenmerken wel of niet samenhingen met de te verklaren variabelen.
De gesloten vraag of mensen de aanvraag voor ondersteuning zelf deden, samen met iemand of door iemand anders is de operationalisering van het hebben van een zaakwaar-

nemer. Degenen die samen of door een ander de aanvraag hadden ingediend, zagen we als mensen met een zaakwaarnemer in tegenstelling tot de mensen die de aanvraag zelf deden.
Het aantal uren gevraagde hulp bij het huishouden was een open vraag. De range van antwoorden liep van 1 tot 40 uren. We maakten twee categorieën: van een tot en met drie uren en vier en meer uren. De gekozen grens heeft te maken met het feit tot drie uren hulp zeer regelmatig verstrekt wordt (soms zelfs zonder indicatie).
Het hebben van een plotselinge beperking of een geleidelijk verslechterende beperking waren antwoordcategorieën op de vraag wat de aanleiding van mensen was om een aanvraag in te dienen. Door wie aanvragers zijn geïnformeerd is vastgesteld met een meerkeuzevraag hoe mensen te weten zijn gekomen waar ze moesten zijn voor ondersteuning. Er werd een reeks antwoordopties gegeven die we indeelden in 'geïnformeerd via informeel netwerk' (bv. familie, vrienden en kennissen) en geïnformeerd door professionals (bv. gehandicaptenorganisatie, zorginstelling, woningbouwcorporatie, gemeente, folder). In de eerste analyse wordt deze variabele gebruikt om na te gaan in hoeverre mensen met een toekenning voor huishoudelijke hulp geïnformeerd waren over de mogelijkheid een pgb aan te vragen. De mensen die hebben gekozen voor een pgb kunnen per definitie niet ongeïnformeerd zijn. Daarom is de variabele of men geïnformeerd is of niet, niet te gebruiken om de keuze voor het pgb te voorspellen (de tweede analyse). Wel is het denkbaar dat in een gemeente waar mensen in het algemeen beter zijn geïnformeerd over de mogelijkheid om voor een pgb te kiezen, meer mensen daadwerkelijk voor een pgb kiezen. Daarom is de geaggregeerde variabele 'geïnformeerdheid van aanvragers' geconstrueerd. In het eerste multiniveaumodel zijn hiertoe de residuen van de variabele 'geïnformeerd zijn' door aanvragers geselecteerd (waarbij gecontroleerd werd voor de individuele kenmerken geslacht, huishoudvorm, leeftijd, opleiding, inkomen en ernst van de beperking). Er is hierdoor geen sprake van een simpele aggregatie, maar de individuele variatie is uit de oorspronkelijke variabele gehaald zodat verschillen tussen gemeenten overblijven (zie ook Raudenbush en Sampson 1999). Voor de beschrijvende analyse is deze ecometrisch geconstrueerde variabele 'geïnformeerdheid van aanvragers in gemeenten' in vier ongeveer gelijke groepen verdeeld: ver onder gemiddeld, onder gemiddeld, bovengemiddeld en ver boven gemiddeld.

Figuur 6.2 toont de gerangordende random intercepts van de ecometrisch geconstrueerde variabele 'geïnformeerdheid van aanvragers'. De horizontale lijn in deze figuur is het gemiddelde van de oorspronkelijke afhankelijke variabele 'geïnformeerd zijn' (op aanvragersniveau).

Figuur 6.2

Gerangordende random intercepts van de variabele 'geïnformeerdheid van aanvragers', 2011/2012



Bron: SCP (WMOV'12 en WMOP'13)

Analyses

De beschrijvende analyses in dit artikel zijn gebaseerd op frequentietabellen en kruistabellen. De hypothesen zijn getoetst door middel van een multiniveau logistische regressieanalyse omdat sprake is van een geclusterde steekproef (eerst gemeenten en daarbinnen aanvragers). Alle analyses zijn uitgevoerd met het statistisch programma Stata 13. De selectiviteit (zie de paragraaf dataverzameling) is op individueel niveau gecorrigeerd door voor iedere respondent een samengestelde weegfactor te maken. Omdat in Stata multiniveau analyses in combinatie met een weegfactor niet mogelijk zijn, is bij deze analyses de selectiviteit gecorrigeerd door de variabelen geslacht, leeftijd en stedelijkheid als predictoren op te nemen.

De multiniveau logistische regressieanalyses kennen een stapsgewijze opbouw in vier modellen (model 0 t/m 3). In het nulmodel van beide analyses was de clustering significant, wat betekent dat aanvragers in gemeenten op elkaar lijken in de mate van geïnformeerd zijn over het pgb en in de keuze voor het pgb. In model 1 zijn de standaardvariabelen leeftijd, sekse, huishoudensvorm, opleiding, inkomen en ernst van de lichamelijke beperking opgenomen, waarvan leeftijd, opleiding en ernst van de beperking zowel verklarende als controlevariabelen zijn. In model 2 zijn specifieke verklarende variabelen op

individueel niveau toegevoegd. Het gaat om de volgende variabelen: het hebben van een verstandelijke beperking, het hebben van een langdurige psychische klacht, mate van autonomie, aantal uren hulp gevraagd, door wie mensen geïnformeerd zijn over ondersteuningsmogelijkheden en het hebben van een zaakwaarnemer. In model 3 zijn beleidsvariabelen van gemeenten toegevoegd. Omdat de uitkomsten van de modellen nauwelijks verschilden, zijn in tabel 6.2 alleen de meest uitgebreide modellen van beide analyses opgenomen (dus twee keer model 3).

6.6 Resultaten

Geïnformeerd zijn over het pgb

Of aanvragers geïnformeerd zijn over het pgb kan afhangen van het beleid dat gemeenten hebben ten aanzien van het pgb-aanbod. Van de aanvragers met een toekenning voor hulp bij het huishouden gaf 29% aan tijdens de aanvraagprocedure geïnformeerd te zijn over het pgb (tabel 6.1). Dit aandeel varieert tussen gemeenten van 0% tot 54%.De uitschieters lieten we hier weg door uit te gaan van een range van 5% t/m 95% van de scores. We verwachtten dat aanvragers die wonen in een gemeente waar het pgb relatief actief werd aangeboden, relatief veel aanvragers geïnformeerd zijn (hypothese 1). Tevens verwachtten we vooral geïnformeerde aanvragers onder hoger opgeleiden, mensen met een zaakwaarnemer, mensen die via professionals zijn gewezen op ondersteuningsmogelijkheden, mensen met een meer autonome persoonlijkheid, met ernstige beperkingen en relatief jonge mensen. Van mensen met een plotseling beperking, een verstandelijke beperking of psychische aandoening verwachtten we een geringere mate van geïnformeerdheid (hypothese 2).
Tabel 6.1 laat zien dat als we uitgaan van bivariate analyses vooral samenwonenden, relatief jonge aanvragers, mensen met een ernstig lichamelijke beperking en mensen die door professionals op ondersteuningsmogelijkheden zijn gewezen (deels overlappende groepen), relatief vaak zijn geïnformeerd. Dit geldt ook voor mensen die in gemeenten wonen met een hoge mate van geïnformeerdheid van de aanvragers en voor mensen die in gemeenten wonen met veel gecontracteerde aanbieders van hulp bij het huishouden. Voor deze laatste twee relaties waren geen hypothesen geformuleerd. Dat samenwonenden vaker over een pgb geïnformeerd zijn dan alleenwonenden hadden we niet in een hypothese opgenomen. We kunnen ons wel voorstellen dat het sociale netwerk van samenwonenden uitgebreider is en daarmee de informatievoorziening groter. De hypothese wordt gedeeltelijk bevestigd. Geen bevestiging werd gevonden bij het wonen in een gemeente met een actief pgb-aanbod, het hebben van een zaakwaarnemer, een meer autonome persoonlijkheid, een plotselinge beperking en een psychische aandoening. In tegenstelling tot onze verwachting blijken mensen met een verstandelijke beperking juist significant vaker te zijn geïnformeerd dan mensen zonder deze beperking. Hoe zien de relaties er uit als ze multivariaat worden geanalyseerd?

Tabel 6.1

Geïnformeerd zijn over en de keuze voor het pgb, naar individuele kenmerken en gemeentekenmerken; aanvragers met een toekenning van hulp bij het huishouden, 2011/2012 (in gewogen procenten)[a, b, c]

	n	geïnformeerd over pgb	gekozen voor pgb
totaal	1026	29	9
individuele kenmerken			
geslacht			
man	208	30	11
vrouw	818	29	9
huishoudensvorm		sign.	
samenwonend	424	33	11
alleenwonend	602	26	8
leeftijd		sign.	sign.
0-54 jaar	161	45	16
55-74 jaar	398	33	10
≥ 75 jaar	467	20	5
opleiding			
laag	603	28	10
middelbaar	317	26	7
hoog	106	38	13
inkomen			
laag	291	36	14
niet-laag	692	26	7
onbekend	43	29	4
ernst van de lichamelijke beperking		sign.	sign.
geen/lichte beperking	178	23	7
matige beperking	384	22	5
ernstige beperking	464	36	13
langdurige psychische aandoening			
nee	850	27	8
ja	176	37	15
verstandelijke beperking		sign.	
nee	982	28	9
ja	44	45	16
plotselinge beperking			
nee	656	31	10
ja	370	25	7

Tabel 6.1
(Vervolg)

	n	geïnformeerd over pgb	gekozen voor pgb
door wie gehoord van ondersteuningsmogelijkheden		sign.	
door informele netwerk	528	25	7
door professionals	498	33	10
mate van autonomie/regie			
laag	271	32	12
midden	373	31	10
hoog	322	23	6
aantal gevraagde uren hulp bij het huishouden			sign.
< 4 uur per week	687	25	6
≥ 4 uur per week	207	36	20
onbekend	132	40	8
aanwezigheid zaakwaarnemer (bij aanvraag)			
nee	476	31	9
ja	550	27	9
gemeentekenmerken			
geïnformeerdheid van aanvragers		sign.	sign.
ver onder gemiddeld	218	12	3
onder gemiddeld	304	21	8
boven gemiddeld	267	32	8
ver boven gemiddeld	237	47	16
beleidspositie pgb-aanbod			
actief	436	33	10
neutraal	254	23	7
terughoudend	289	28	11
onbekend	47	19	2
aantal aanbieders in natura		sign.	
tot 5	467	23	7
6-10	339	30	9
11-20	159	44	16
onbekend	61	18	3
administratieve ondersteuning			
geen ondersteuning	340		9
wel ondersteuning	655		9
onbekend	31		3

Tabel 6.1
(Vervolg)

	n	geïnformeerd over pgb	gekozen voor pgb
pgb-uurtarieven			
13 tot 15 euro	262		9
16 tot 18 euro	477		10
19 tot 23 euro	248		8
onbekend	39		12

a Voor deze bivariate toetsing werden de variabelen gehercodeerd: de categorie 'onbekend' werd als missende waarde gedefinieerd.
b De onafhankelijke individuele variabelen en de onafhankelijke beleidsvariabelen zijn met elkaar gecorreleerd. Alle correlaties bleven onder 0,25.
c Significantieniveau: $p < 0,05$.

Bron: SCP (WMOV'12 en WMOP'13)

Tabel 6.2 toont de resultaten van de multiniveau logistische regressieanalyses. Bij geïnformeerd zijn over het pgb is te zien dat ouderen en aanvragers die te maken hadden met een plotseling verkregen beperking minder vaak zijn geïnformeerd dan relatief jonge mensen en aanvragers met een geleidelijk verslechterende beperking. Hoogopgeleiden zijn vaker geïnformeerd dan laagopgeleiden. Deze uitkomsten ondersteunen hypothese 2 gedeeltelijk. Alle overige variabelen hangen, gecorrigeerd voor elkaar, niet significant samen met het geïnformeerd zijn door aanvragers. Dit geldt ook voor de beleidsvariabele over het terughoudend dan wel actief aanbieden van pgb's in gemeenten (hypothese 1).

De keuze voor het pgb

Van de aanvragers met een toekenning voor hulp bij het huishouden, koos 9% een pgb (tabel 6.1). De gemiddelden van aanvragers die een pgb kozen variëren tussen gemeenten van 0% tot 25%.
We verwachtten dat aanvragers die in gemeenten wonen die weinig aanbieders hebben van hulp bij het huishouden, die administratieve ondersteuning bieden of hoge pgb-tarieven hanteren, aanvragers vaker voor een pgb kiezen dan andere gemeenten (hypothese 3). Op individueel niveau verwachten we dat relatief jonge mensen, hogeropgeleiden, mensen met een meer autonome persoonlijkheid, mensen met een ernstige lichamelijke beperking, mensen die veel uren hulp nodig hebben en mensen met een zaakwaarnemer relatief vaak voor een pgb kiezen (hypothese 4). Op basis van bivariate analyses blijken vooral relatief jonge mensen, mensen met lage inkomens, mensen met ernstige lichamelijke beperkingen, mensen met een langdurige psychische klacht en degenen die vier uur of meer hulp aanvroegen en mensen die in gemeenten wonen met meer dan gemiddeld geïnformeerde aanvragers, relatief vaak voor een pgb te kiezen.
Hoe zien de relaties er uit in een multivariate analyse?

Uit de multiniveau logistische regressieanalyse (tabel 6.2) houden slechts twee relaties op het individuele niveau stand: jongeren kiezen significant vaker een pgb dan ouderen en aanvragers die meer dan vier uur hulp aanvroegen kiezen vaker voor een pgb dan mensen die minder hulp vroegen. De grootste verklaring voor de pgb-keuze zit echter in de geïnformeerdheid van aanvragers in gemeenten (odds ratio 7,167): naarmate mensen in gemeenten wonen met een hogere mate van geïnformeerdheid van aanvragers, hebben ze een grotere kans een pgb te kiezen. De keuze voor het pgb is niet te verklaren door andere beleidskenmerken, namelijk het aantal aanbieders van hulp bij het huishouden, administratieve ondersteuning bij het beheer van het pgb en het pgb-tarief.

Tabel 6.2

Multiniveau logistische regressie analyse van geïnformeerd zijn over en de keuze voor het pgb; naar individuele kenmerken en gemeentekenmerken; aanvragers met een toekenning voor hulp bij het huishouden, 2011/2012 (n = 1026, in odds ratio's)[a]

	geïnformeerd over pgb	keuze voor pgb
intercept	0,393	0,060**
individueel niveau		
geslacht (man = ref.)		
vrouw	1,152	1,093
huishoudensvorm (samenwonend = ref.)		
alleen	0,940	1,152
leeftijdsklasse (0-54 jaar = ref.)		
55-74 jaar	0,718	0,501*
≥ 75 jaar	0,453**	0,366**
opleidingsniveau (laag = ref.)		
middelbaar	1,220	1,254
hoog	1,845*	1,895
inkomen (laag = ref.)		
niet-laag	0,919	0,893
onbekend inkomen	1,196	1,344
ernst van de lichamelijke beperking (niet/licht = ref.)		
matig	0,918	0,915
ernstig	1,554	1,962
langdurige psychische klacht (nee = ref.)		
ja	1,224	1,222
verstandelijke beperking (nee = ref.)		
ja	1,295	1,794
plotselinge beperking (nee = ref.)		
ja	0,689*	–

Tabel 6.2
(Vervolg)

	geïnformeerd over pgb	keuze voor pgb
aantal uren hulp gevraagd (0-4 = ref.)		
4 of meer uren	1,263	2,519**
onbekend aantal uren	1,417	1,254
geïnformeerd over ondersteuning (door informeel netwerk = ref.)		
door professionals	1,251	–
zaakwaarnemer (nee = ref.)		
ja	0,948	1,112
autonomie (relatief laag = ref.)		
gemiddeld	0,942	0,983
relatief hoog	0,835	0,623
gemeenteniveau		
beleidspositie gemeenten m.b.t. pgb-aanbod (terughoudend = ref.)		
neutraal	0,898	–
actief	1,055	–
onbekende beleidspositie	0,627	–
geïnformeerdheid van aanvragers (continue)	–	7,167***
aantal aanbieders "in natura" (0-5 = ref.)		
6-10	–	0,878
11-20	–	1,466
onbekend	–	2,428
administratieve ondersteuning (niet = ref.)		
ja	–	0,803
onbekend	–	0,541
hoogte pgb-tarief (13-15 euro = ref.)		
16-18 euro	–	1,292
19-23 euro	–	1,483
onbekend	–	3,096
log likelihood	–571,714	–240,708

a Significantieniveaus: * p < 0,05; ** p < 0,01; *** p < 0,001.

Bron: SCP (WMOV'12 en WMOP'13)

In tabel 6.3 staan de variantiecomponenten en intraclass correlaties (ICC) vermeld. Bij het geïnformeerd zijn over het pgb is over de modellen heen nauwelijks verandering te zien in termen van de variantie op het gemeenteniveau en de ICC. Het toevoegen van meer predictoren heeft hier dus nagenoeg geen effect op het verklaren van de variantie op het

gemeenteniveau. Bij de keuze voor het pgb valt ook weinig verschil te constateren bij het vergelijken van de eerste drie modellen, maar wordt bij het laatste model ineens alle variantie op het gemeenteniveau verklaard (en is de ICC dan ook 0). Dit komt zeer waarschijnlijk door het toevoegen van de sterk verklarende collectieve variabele 'geïnformeerdheid van aanvragers'.

Tabel 6.3
Variantiecomponenten en intraclasscorrelaties (ICC), 2011/2012

	nulmodel	model 1	model 2	model 3
geïnformeerd over pgb				
variantie	0,18	0,20	0,20	0,19
ICC	0,05	0,06	0,06	0,05
keuze voor pgb				
variantie	0,34	0,40	0,37	0
ICC	0,09	0,11	0,10	0

Bron: SCP (WMOV'12 en WMOP'13)

6.7 Conclusie

In Nederland is een groot deel van de ondersteuning voor mensen met een beperking gedecentraliseerd in de Wet maatschappelijke ondersteuning. Hierin is de keuze voor het pgb verankerd. In dit hoofdstuk onderzochten we of er verschillen zijn in het geïnformeerd zijn over en de keuze voor een pgb voor hulp bij het huishouden en hoe deze kunnen worden verklaard: gaat het om verschillen in lokaal beleid of om individuele kenmerken van aanvragers?

Geïnformeerd over het pgb

Het gaat hier duidelijk om een keuzesituatie waarbij sprake is van onvolledige informatie: maar liefst bijna driekwart van de aanvragers geeft aan niet over het pgb te zijn geïnformeerd (tijdens een gesprek met een Wmo-consulent of via andere kanalen). Voor hen is de keuze voor een pgb dus geen optie. De verankering van het pgb in de Wmo betekent in ieder geval niet dat gemeenten alle aanvragers zo informeren dat zij die informatie ook oppikken, begrijpen en onthouden.
Hoe kan het dat mensen die in een gemeente wonen waar volgens de beleidsmedewerker het pgb actief wordt aangeboden niet vaker geïnformeerd zijn dan mensen in andere gemeenten? Wordt het beleid wel uitgevoerd zoals het wordt beoogd of nemen consulenten die het gesprek voeren met aanvragers de vrijheid om te handelen op basis van hun eigen inschatting van de mogelijkheden van de aanvragers om het pgb goed te gebruiken? Het is daarbij de vraag in hoeverre de Wmo-consulenten zich opstellen als de agent voor de aanvrager of voor de gemeente. Professionals die binnen een bureaucratie werken heb-

ben altijd die dubbele agentschapsrol (geldt bv. ook voor specialisten in een ziekenhuis; die zijn agent voor de patiënt en voor ziekenhuis). De bevinding dat er wel variatie is tussen gemeenten in het gemiddelde aandeel geïnformeerde aanvragers, maar dat de pgb-beleidspositie (actief, neutraal of terughoudend pgb-aanbod) hierop niet van invloed is, maakt een nader onderzoek naar de rol van Wmo-consulenten relevant en interessant.
Conform de hypothese zijn relatief jonge mensen, mensen met een ernstige beperking en hoger opgeleiden relatief vaak geïnformeerd, zoals ook uit eerder onderzoek bleek (De Klerk et al. 2006; De Klerk 2007; Marangos et al. 2010). Het 'hebben van een geleidelijk verslechterende beperking' blijkt ook belangrijk. Mensen met een beperking die langzaam verergert, hebben meer tijd om zich te verdiepen in verschillende opties dan mensen die vrij plotseling te maken kregen met een beperking. De verwachting dat mensen met een langdurige psychische klacht of verstandelijke beperking minder vaak geïnformeerd zijn over het pgb, wordt niet ondersteund door onze bevindingen. Relatief vaak hebben deze mensen een zaakwaarnemer en loopt de informatievoorzieningen via hen. Het kan ook zijn dat mensen met deze beperkingen meer behoefte hebben aan een maatwerkoplossing (via het pgb te verkrijgen) dan aan ondersteuning uit het bestaande aanbod.
Ook de verwachting dat mensen met een meer autonoom karakter, een zaakwaarnemer of degenen die door professionals zijn verwezen, vaker zijn geïnformeerd, wordt weerlegd. Wat zou een reden kunnen zijn dat mensen met een hoge mate van autonomie of eigen regie niet vaker geïnformeerd zijn over het pgb? Eigen regie was nu juist een van de belangrijkste reden om het pgb in de wet te verankeren. In twee andere studies bleek autonomie wel van invloed op zorggebruik (Deeg 2010; Geerlings et al. 2004). In beide studies werd gevonden dat ouderen met een lage mate van autonomie meer kans hadden op de transitie van geen enkele zorg naar professionele zorg. Deeg gaf als mogelijke verklaring dat ouderen met een lage mate van autonomie moeilijker informele zorg georganiseerd krijgen of een te klein sociaal netwerk hebben en daarom op professionele zorg aangewezen raken. Als het inderdaad zo is dat relatief autonome mensen makkelijker informele zorg georganiseerd krijgen dan relatief weinig autonome mensen, dan zijn ze wellicht niet bovengemiddeld geïnteresseerd in een pgb en informeren ze zich dus ook niet bovengemiddeld.
We kunnen op basis van deze bevindingen concluderen dat mensen met culturele en materiële hulpbronnen (resp. opleiding en tijd) en sociaal-demografische kenmerken (leeftijd en ernst van de beperking) vaker geïnformeerd zijn over het pgb dan andere mensen. Deze ongelijkheid in de beschikking over informatie werkt door in het profijt van de mogelijkheden die de overheid biedt (hier: de pgb-optie), doordat mensen in gemeenten waar meer mensen zijn geïnformeerd over het pgb daar vaker voor kiezen.

Keuze voor het pgb

Slechts 9% van de aanvragers kiest voor een pgb en ook hier vonden we variatie in het gemiddelde aandeel pgb-kiezers tussen gemeenten. De (ecometrisch geconstrueerde) variabele 'geïnformeerdheid van aanvragers' is zoals verwacht zeer bepalend voor de

keuze van een pgb. Verder blijkt geen enkele beleidsvariabele significant van invloed te zijn. Dat weinig aanbieders van hulp bij het huishouden in een gemeente niet samenhangt met meer keuzes voor een pgb, is verrassend. We veronderstelden dat naarmate het aantal aanbieders groter is, er meer kans is dat er een bij zit die aansluit bij de behoefte van de aanvrager, bijvoorbeeld religieuze signatuur. Wellicht is deze veronderstelling onjuist en wegen aanvragers de verschillende aanbieders niet op deze wijze af. Mogelijk kiezen ze meer omdat een kennis van hen goede ervaringen met dezelfde aanbieder heeft. Uit navraag bij gemeenten blijkt ook dat ze lang niet allemaal alle aanbieders aan de aanvragers presenteren. Er wordt bijvoorbeeld ook gewerkt met toewijzingssystemen, waardoor elke aanbieder even vaak de kans krijgt om hulp te leveren. Tot slot zijn ook aanbieders gecontracteerd die niet uit de regio komen. Ze voldeden aan de kwaliteits- en prijseisen van de gemeenten en werden om die reden soms automatisch gecontracteerd. Aanvragers zijn volgens beleidsmedewerkers die we spraken meestal niet geïnteresseerd in een aanbieder die van ver moet komen.

Dat er geen relatie is gevonden tussen de hoogte van pgb-tarieven en de keuze voor een pgb, kan te maken hebben met het feit dat een derde deel het pgb wordt gebruikt om informele helpers te betalen. Wellicht zijn mensen al blij als ze hiervoor een bedrag ontvangen en maakt de hoogte niet zoveel uit (wat uiteraard wel het geval is als ze een formele aanbieder in de arm nemen. Formele aanbieders rekenen uiteraard alle kosten door en zijn vaak gericht op winst maken).

Relatief jonge mensen en aanvragers die meer dan vier uur hulp aanvroegen, kozen relatief vaak voor een pgb. Dat jonge mensen vaak voor een pgb kiezen, is bekend uit eerder onderzoek (o.a. De Klerk et al. 2010; Ramakers et al. 2011). Het aantal uren gevraagde hulp is naar ons weten niet eerder in onderzoek meegenomen. Als mensen veel uren hulp nodig hebben, is het denkbaar dat zij het belangrijker vinden zelf iemand te kunnen kiezen. Mogelijk ontvangen ze ook andere vormen van hulp en kunnen pgb-bedragen van verschillende regelingen bij elkaar gebruikt worden om een vertrouwd persoon in te huren.

Opvallend is dat het hebben van een zaakwaarnemer (gedefinieerd als 'iemand anders deed – of hielp bij – de aanvraag') niet van invloed is op de pgb-keuze en mensen met een psychische klacht of verstandelijke beperking kiezen, tegen de verwachting in, even vaak voor een pgb als anderen. Hun pgb wordt waarschijnlijk vaak beheerd door begeleiders of verzorgers; dat hoeven niet altijd de mensen te zijn die de aanvraag voor hulp indienden of daarbij hielpen.

Wat leert het beleid hiervan?

Ouderen, mensen met een lichte lichamelijke beperking en lageropgeleiden zijn relatief weinig geïnformeerd over het pgb en behoeven extra aandacht. Van lageropgeleiden vragen we ons af of de consulenten van gemeente hen niet goed in staat achten om de taken die bij het pgb horen uit te voeren en daarom niet informeren. Ook kan het zijn dat de informatie te indirect gegeven wordt (bv. via een website), te ingewikkeld is (bv. de infor-

matietekst op een hoog taalniveau) of via een folder die niet geschikt is voor slechtzienden of anderstaligen.
In de internationale literatuur worden lessen getrokken uit het Nederlandse pgb-systeem (Forder et al. 2012; Van Ginneken et al. 2012): het pgb-beleid kan succesvol zijn als de toegangscriteria en administratieve regels duidelijk zijn en als er adequate ondersteuning beschikbaar is. Op basis van dit onderzoek kunnen we eraan toevoegen dat ongelijkheid in de pgb-keuze op relatief eenvoudige wijze verminderd kan worden, namelijk door mensen goed te informeren. Zeker voor de mensen voor wie een pgb meer maatwerk in de ondersteuning kan betekenen, is in goed informatiebeleid veel winst te behalen.

Methodologische beschouwingen

Het is lastig om de variaties en de dagelijkse praktijk van gemeenten in een kwantitatief onderzoek te meten. Mogelijk is er een kloof tussen wat beleidsmedewerkers aangeven en wat consulenten in de praktijk brengen (Lipsky 1980). In een vervolgonderzoek zouden ook consulenten ondervraagd moeten worden. Ook kan er vertekening zijn door de selectie van één informant per gemeente.
Dat we niet precies weten wie de aanvraag doet, wie geïnformeerd is en wie de keuze voor het pgb maakt is een omissie van dit onderzoek. Er is gevraagd of mensen een zaakwaarnemer hadden voor het indienen van de aanvraag en ook weten we of mensen zelf op de enquête respondeerden. We weten echter niet of de mensen die hielpen met de aanvraag of de enquête ook de keuze voor het pgb maakten. Mogelijk beheert een deel van hen het pgb en het is ook mogelijk dat het pgb aan hen wordt uitbetaald. Ook mensen die afzagen van het indienen van een aanvraag voor hulp bij het huishouden, zijn niet in dit onderzoek meegenomen.
In huidig onderzoek is gebleken dat de volgorde van de vragen in de enquête beperkingen had. Niet iedereen met een toekenning voor hulp bij het huishouden kreeg de vraag over het geïnformeerd zijn over een pgb voorgelegd. Die vraag werd nu alleen gesteld aan de mensen die geen pgb kozen. We mogen ervan uitgaan dat mensen die voor een pgb kozen op een of andere manier geïnformeerd waren.
Naast hulp bij het huishouden zou ook naar andere vormen van ondersteuning gekeken kunnen worden. Voor de afweging tussen een pgb en ondersteuning in natura, kan het namelijk uitmaken welke ondersteuning nodig is. Wellicht is het voor de ondersteuningsvorm 'begeleiding' belangrijker om voor een pgb te kunnen kiezen (en dus zelf de begeleider te kunnen kiezen) dan voor hulp bij het huishouden. De Nederlandse overheid vindt het pgb vooral belangrijk als geen passende ondersteuning in natura kan worden geleverd. Het gaat dan om mensen met een flexibele zorgvraag of mensen die behoefte hebben aan structuur en een vaste zorgverlener (TK 2011/2012).
Ten slotte stellen we voor om in vervolgonderzoek te kijken naar de impact van ongelijkheid in pgb-gebruik. Een impact kan zijn dat mensen die een pgb kiezen profiteren van meer maatwerk in ondersteuning (een belangrijke doelstelling van het pgb). Met meer maatwerk bereiken mensen mogelijk ook een grotere mate van redzaamheid en kwaliteit van leven.

Noot

1 Er zit enkele maanden verschil tussen de periode waarover we aanvragers vroegen naar hun ervaringen en de periode waarover we beleidsambtenaren vroegen naar het gemeentelijk beleid. We veronderstellen dat er in deze maanden niet veel beleidswijzigingen op pgb-gebied plaatsvonden.

Literatuur

Boudon, R. (1981). *De logica van het sociale: een inleiding tot het sociologisch denken.* Alphen aan den Rijn: Samsom.

Breda, J., H. Gevers en C. van Landeghem (2008). *Het persoonsgebonden budget in Nederland, Engeland en Duitsland.* Antwerpen: Universiteit Antwerpen.

CIZ (2008). *Pgb in ontwikkeling.* Driebergen: Centrum Indicatiestelling Zorg.

Coleman, J.S. (1990). *Foundations of social theory.* Cambridge, ma/London: The Belknap Press of Harvard University Press.

Deeg, D.J.H. (2010). *Empowerment*. Amsterdam: LASA/VU medisch centrum.

Dijk, L. van, J. de Haan en S. Rijken (2000). *Digitalisering van de leefwereld. Een onderzoek naar informatie- en communicatietechnologie en sociale ongelijkheid.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Esser, H. (1993). The rationality of every day behavior: a rational choice reconstruction of the theory of action by Alfred Schutz. In: *Rationality and society*, jg. 5, nr. 1, p. 7-31.

Feijten, P., A.M. Marangos, M. de Klerk, A. de Boer en F. Vonk (2013). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers en hun mantelzorgers.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Forder, J., K. Jones, C. Glendinning, J. Caiels, E. Welch, K. Baxter, J. Davidson, K. Windle, A. Irvine, D. King en P. Dolan (2012). *Evaluation of the Personal Health Budget Pilot Programme Discussion Paper*. Canterbury: University of Kent.

Geerlings, S.W., M.I. Broese van Groenou en D.J.H. Deeg (2004). Determinanten van veranderingen in zorggebruik. In: M.Y.Y. de Klerk (red.). *Zorg en wonen voor kwetsbare ouderen. Rapportage ouderen 2004* (p. 81-111). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Giddens, A. (1984). *The Constitution of Society.* Cambridge: Polity Press.

Ginneken, E. van, P.P. Groenewegen en M. McKee (2012). Can personal healthcare budgets be made to work? In: *British Medical Journal*, 344 (e1383), p. 27-28.

Grit, K., H. van de Bovenkamp en R. Bal (2008). *Positie van zorggebruiker in veranderend stelsel. Een quickscan van aandachtspunten en wetenschappelijke inzichten.* Rotterdam: IBMG Erasmus Medisch Centrum.

Grootegoed, E., T. Knijn en B. Da Roit (2010). *Relatives as paid care-givers: how family carers experience payments for care.* Utrecht: Universiteit Utrecht / Interdisciplinary Social Science.

Haaster, H. van, M. Janssen en A. van Wijnen (2012). *Persoonsgebonden budget, eigen regie en empowerment*. Amsterdam/Eexterveen: ZonMw.

Hedström, P. en R. Swedberg (red.) (1998). *Social Mechanisms. An Analytical Approach to Social Theory*. Cambridge: Cambridge University Press.

Hollander, M. (2011). *Zelf kiezen voor zorg. Eindrapport*. Zoetermeer: Research voor Beleid.

Houkes, A., I. Akker en C. Berden (2010). *Kunnen kiezen in de AWBZ. Eindrapport*. Amsterdam: SEO Economisch Onderzoek.

Jonker, A.A.C.G., H.C. Comijs, C.P.M. Knipscheer en D.J.H. Deeg (2009). The role of coping resources on change in well-being during persistent health decline. In: *Journal of Aging and Health*, jg. 21, nr. 8, p. 1063-1082.

Klaveren, S. van, M. Hollander en B. Noordhuizen (2012). *Het pgb in de Wmo. Handvatten voor Pgb-beleid*. Den Haag: Vereniging van Nederlandse Gemeenten.

Klerk, M. de (red.) (2007). *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M. de en R. Schellingerhout (2006). *Ondersteuning gewenst. Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M. de, J. Iedema en C. van Campen (2006). *SCP-maat voor lichamelijke beperkingen op basis van AVO 2003*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M. de, R. Gilsing en J. Timmermans (red.) (2010). *Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007-2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Lipsky, M. (1980). *Street-level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services*. New York: Russel Sage Foundation.

Marangos, A.M., M. Cardol, M. Dijkgraaf en M. de Klerk (2010). *Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking; twee jaar na invoering van de Wmo*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Oostrik, F. (2008). *Als je het mij vraagt. Waarom mensen kiezen voor zelfbeschikking in de zorg*. Amsterdam: FOMZ.

Pearlin, L.I. en C. Schooler (1978). The Structure of Coping. In: *Journal of Health and Social Behavior*, jg. 19, nr. 1, p. 2-21.

Pijl, M. (2007). *Zelf zorg inkopen: hoe gaat dat in het buitenland?* Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Pool, J. (1990). *Sturing van strategische besluitvorming: mogelijkheden en grenzen*. Amsterdam: VU Uitgeverij.

Ramakers, C., M. van Doorn en R. Schellingerhout (2011). *Op weg naar een solide pgb. Onderzoek naar de diversiteit van budgethouders en een toekomstbestendig pgb in de AWBZ*. Nijmegen: ITS.

Raudenbush, S.W. en R.J. Sampson (1999). Ecometrics: toward a science of assessing ecological settings, with application to the systematic social observation of neighborhoods. In: *Sociological Methodology*, jg. 29, nr. 1, p. 1-41.

Sadiraj, K., D. Oudijk, H. van Kempen en J. Stevens (2011). *De opmars van het pgb. De ontwikkeling van het persoonsgebonden budget in nationaal en internationaal perspectief*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Simon, H. (1991). Bounded Rationality and Organizational Learning. In: *Organization Science*, jg. 2, nr. 1, p. 125-134.

Steunenberg, B., A.T. Beekman, D.J. Deeg, M.A. Bremmer, M.A. en A.J. Kerkhof (2007). Mastery and neuroticism predict recovery of depression in later life. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, jg. 15, nr. 3, p. 234-242.

TK (2011/2012). *Mantelzorg. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2011/2012, 30169, nr. 26.

Torre, A. van der, I. Ooms en M. de Klerk (2013). *Het persoonsgebonden budget in de AWBZ. Monitor 2012*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

VNG (2010). *Het pgb in de Wmo, nu en straks. Position paper*. Den Haag: Vereniging van Nederlandse Gemeenten.

Vonk, F., M. Kromhout, P. Feijten en A.M. Marangos (2013). *Gemeentelijk Wmo-beleid in 2010: Een beschrijving vanuit het perspectief van gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Wijngaart, M. van den en C. Ramakers (2003). *Het persoonsgebonden budget in Nederland in 1990-2003*. In: E.A. Zuidema (red.). *Handboek zorg thuis*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

7 Effecten van het pgb op redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven

Dit hoofdstuk is ingediend bij BMJ Open als: Anna Maria Marangos, Jurjen Iedema, Mirjam de Klerk, Isolde Woittiez en Peter P. Groenewegen (2017). *Observational study with propensity score matching shows no impact of personal budgets*.

Anna Maria Marangos ontwierp het onderzoek, analyseerde de gegevens en schreef het artikel. Jurjen Iedema analyseerde eveneens. Mirjam de Klerk droeg bij aan het ontwerp van het onderzoek en aan de revisie van de tekst. Isolde Woittiez adviseerde over analysetechnieken. Peter Groenewegen begeleidde het gehele artikel.

Samenvatting

Achtergrond: de afgelopen decennia is het pgb in veel Europese landen ingevoerd. De aanname is dat mensen met een pgb meer zorg op maat kunnen inkopen en daardoor een betere zelfredzaamheid en hogere mate van welzijn ervaren. De vraag is echter of dit daadwerkelijk zo is. Er is nog weinig onderzoek hiernaar gedaan. Het onderzoek dat er is, kent methodologische beperkingen.
Methode: met behulp van propensity score matching met multiniveau analyse is in een observationeel onderzoek gekeken of mensen met een pgb meer redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven ervaren dan vergelijkbare mensen met conventioneel georganiseerde hulp.
Resultaten: na de matching werden er geen significante effecten gevonden van het pgb.
Discussie: dat we geen effect vinden, kan verschillende oorzaken hebben. Zo kan het zijn dat voor een deel van de hulpbehoevenden georganiseerde hulp net zo 'op maat' is, als het met een pgb zou zijn. Een pgb hoeft niet altijd maatwerk te zijn. Met een pgb is het bijvoorbeeld ook niet altijd mogelijk om iemand te vinden die precies op de gewenste tijden komt en precies de gewenste taken doet. Methodologisch kan het onderzoek uitgebreid worden, onder andere door ook te kijken naar het aantal uren hulp en grotere aantallen subgroepen te bestuderen.

7.1 Inleiding

In Nederland is het pgb wettelijk verankerd in de belangrijkste wetten voor maatschappelijke ondersteuning en zorg. Hiermee heeft iedereen die in aanmerking komt voor ondersteuning of zorg van de gemeente (zoals hulp bij het huishouden) de mogelijkheid om een pgb te ontvangen om dit zelf in te kopen. In de afgelopen decennia is het pgb ook in een aantal andere Europese landen ingevoerd, onder andere in Duitsland, Zweden, België, Frankrijk en het Verenigd Koninkrijk. Omdat mensen met een pgb zelf hun hulp inkopen,

hebben ze (meer) invloed op wie er komt helpen, welke hulp er wordt geleverd en op welke tijdstippen dit gebeurt. In vergelijking met de conventionele door de overheid georganiseerde en geleverde zorg zijn argumenten vóór het pgb dus meer keuzevrijheid, eigen regie en zorg op maat (Forder et al. 2012; Van Ginneken et al. 2012; Verbeek-Oudijk et al. 2014). Dit zou leiden tot meer zelfredzaamheid en welzijn (Forder et al. 2012; Scott-Samual 2015). Een andere reden om het pgb in te voeren, zijn de mogelijke kostenbesparingen, vanwege de lagere tarieven voor een pgb in vergelijking met die van de door de overheid georganiseerde zorg (Sadiraj et al. 2011; VNG 2010).
Er wordt weliswaar aangenomen dat er positieve effecten van het pgb zijn op redzaamheid en welzijn, maar er is nog weinig onderzoek naar gedaan. In Nederland bestaat een kwalitatief onderzoek waarin wordt geconcludeerd dat mensen met een pgb een hogere kwaliteit van leven ervaren (Van Haaster 2012), maar voor zover bekend is er geen kwantitatief onderzoek gedaan. Internationaal vonden we slechts enkele kwantitatieve onderzoeken. Een belangrijke studie is de landelijke evaluatie van de pgb-pilot in Engeland (Forder et al. 2012). Uit de analyses kwam een positieve significante relatie met zorggerelateerde kwaliteit van leven (gemeten met de Adult Social Care Outcomes Toolkit) en met psychisch welzijn naar voren. Met aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven werd geen relatie gevonden. Uit een review (ook Engeland) blijkt tevens dat er positieve relaties worden gevonden met de kwaliteit van leven van mensen met mentale gezondheidsproblemen, maar de resultaten werden niet betrouwbaar genoeg geacht vanwege methodologische beperkingen (Webber et al. 2014).

In dit hoofdstuk onderzoeken we of het pgb in Nederland inderdaad positieve effecten heeft, waarbij we methodologische beperkingen zo veel mogelijk ondervangen. Onze hypothese is conform de aannamen die ten grondslag liggen aan de invoering van het pgb en conform de voorzichtige uitkomsten uit eerder onderzoek: mensen met een pgb ervaren meer redzaamheid, participeren meer en ervaren een hogere kwaliteit van leven dan mensen met hulp in natura.

Onze onderzoeksvraag luidt:

Zijn mensen met een pgb redzamer, participeren ze meer en ervaren ze een hogere kwaliteit van leven dan vergelijkbare mensen met ondersteuning in natura?

We kiezen voor deze uitkomstmaten omdat verbetering van redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven doelen zijn van de belangrijkste wetten voor ondersteuning en zorg in Nederland.
De ideale onderzoeksopzet om onze onderzoeksvraag te beantwoorden, is een experiment (een gerandomiseerd onderzoek met controlegroep), waarbij de onderzoeker random bepaalt wie een pgb krijgt en wie ondersteuning in natura. Bij een experiment zijn gemiddeld genomen geen andere factoren van invloed op de relatie tussen de vorm van ondersteuning en de uitkomst. Echter, vanwege de wettelijke verankering van het pgb

is zo'n experiment in Nederland niet mogelijk. Stel dat er toch aan hulpbehoevenden wordt gevraagd om deel te nemen aan een RCT, dan zouden degenen die instemmen een selectieve groep zijn. Observationeel kwantitatief onderzoek is wel mogelijk voor het beantwoorden van onze vraagstelling. Met behulp van de statistische methode propensity score matching benaderen we de opzet van een experiment zo dicht mogelijk (Martens 2007).

Wat weten we al wel?

Uit Nederlands onderzoek weten we dat vooral mensen met een ernstige lichamelijke beperking, een progressieve beperking, een langdurige psychische klacht of ouders van iemand met een verstandelijke beperking pgb-houder zijn (Feijten et al. 2013; Ramakers et al. 2011). Ook blijkt uit een aantal van deze onderzoeken dat relatief jonge mensen en hogeropgeleiden vaker een pgb hebben dan ouderen en lageropgeleiden. Door zelfselectie zouden juist mensen die behoorlijk autonoom en zelfredzaam zijn een voorkeur hebben voor het pgb (Oostrik 2008; Sadiraj et al. 2011). Het is daarom niet duidelijk of mensen meer autonomie krijgen en zelfredzamer worden van het pgb of dat de keuze voor een pgb een gevolg is van een hoge mate van autonomie en redzaamheid.
We weten, op basis van een onderzoek onder aanvragers van ondersteuning, ook welke mensen met een beperking meer of minder redzaam zijn, participeren en een betere of lagere kwaliteit van leven ervaren (Feijten et al. 2013). Een relatief lage redzaamheid wordt vaker ervaren door mensen met een ernstige lichamelijke beperking, een verstandelijke beperking of een psychosociaal probleem dan door hun tegenpolen. Participatiemogelijkheden worden negatiever ervaren door mensen met een ernstige lichamelijke beperking, een psychosociaal probleem, een hoge opleiding of een gering inkomen. Een lagere kwaliteit van leven wordt vooral ervaren door relatief jonge mensen, mensen met een gering inkomen, met een ernstige lichamelijke beperking of een langdurige psychische klacht.
We zien dat deels dezelfde factoren die de keuze voor een pgb verklaren, bepalend zijn voor het ervaren van (minder) redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven. Maar het effect wijst niet altijd in dezelfde richting. Zo kiezen bijvoorbeeld relatief jonge mensen en mensen met een ernstige lichamelijke beperking vaker voor een pgb, maar ervaren zij een minder hoge kwaliteit van leven dan ouderen en mensen met een minder ernstige beperking.

7.2 Methode

Dataverzameling en operationalisering

In de periode april-juli 2012 zijn voor een Nederlandse landelijke wetsevaluatie mondelinge interviews afgenomen met mensen die eind 2011 een aanvraag hadden ingediend bij hun gemeente voor maatschappelijke ondersteuning (zoals hulp bij het huishouden, een woningaanpassing, een vervoersvoorziening of een rolstoel). De respondenten waren afkomstig uit 73 grote en kleinere gemeenten. In totaal zijn 5610 mensen benaderd, van

wie er 4041 deelnamen (een respons van 72%). We selecteerden voor dit hoofdstuk alle zelfstandig wonende volwassen aanvragers met hulp bij het huishouden, begeleiding, persoonlijke verzorging en/of verpleging die zelf aan het interview deelnamen (geen proxy's). We kozen hiervoor omdat alleen deze groep de vragen over bijvoorbeeld kwaliteit van leven voorgelegd kregen. Het aantal respondenten dat we selecteerden voor de analyses was 2321. De meeste respondenten (n = 2025) hadden een lichamelijke beperking, 399 respondenten hadden (ook) een langdurige psychische klacht en 77 respondenten hadden (ook) een verstandelijke beperking. Van de respondenten hadden er 2079 (89,5%) hulp in natura en 242 (10,4%) een pgb.
De interviews zijn bij mensen thuis afgenomen aan de hand van gestructureerde vragenlijsten. In het interview werd onder meer gevraagd naar welke typen ondersteuning mensen bij de gemeente hebben aangevraagd en naar de ondersteuning die mensen al hadden voor de aanvraag. Die aanwezige ondersteuning kon ook via andere instanties dan de gemeenten zijn verstrekt. Zowel bij de aangevraagde als de aanwezige ondersteuning werd aanvragers gevraagd of ze de ondersteuning in natura of in de vorm van een pgb ontvingen. Geïnterviewden konden op elk moment zonder verdere consequenties het interview stoppen.

Instrumenten

In dit hoofdstuk relateren we de vorm van ondersteuning (hulp bij het huishouden, begeleiding en verzorging of verpleging) aan de uitkomstmaten redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven. Bij vorm gaat het om hulp in natura of in de vorm van een pgb. Met betrekking tot redzaamheid is gevraagd in hoeverre mensen zich op een schaal van 0 tot en met 10 kunnen redden met ondersteuning. Met betrekking tot participatie is gevraagd of mensen op een schaal van 0 tot en met 10 konden aangeven in welke mate ze activiteiten kunnen doen, zoals een vereniging of een culturele activiteit bezoeken, of een cursus volgen. Kwaliteit van leven is gemeten door respondenten te vragen hoe tevreden ze zijn met het leven dat ze leiden. In internationaal onderzoek is het gebruik van zo'n tienpuntsschaal zeer gangbaar (OECD 2013) en deze wordt betrouwbaar en valide geacht (Diener et al 2013; Fisher 2009; Saris en Scherpenzeel 1995).
In dit onderzoek zijn de persoonskenmerken meegenomen die in eerder onderzoek bleken samen te hangen met de keuze voor een pgb en/of zelfredzaamheid, participatie of kwaliteit van leven, namelijk huishoudsamenstelling, leeftijd, sekse, opleidingsniveau, inkomen, eigen regie, ernst van de lichamelijke beperking en het hebben van een langdurige psychische klacht. Huishoudenssamenstelling is gecategoriseerd in alleen- versus samenwonend. Leeftijd varieert van 18 tot 97 jaar. Geslacht was verdeeld in mannen (1) en vrouwen (2). Opleidingsniveau is ingedeeld in drie categorieën (lager onderwijs/lbo; mavo/havo/mbo; universiteit en hbo). Voor inkomen is gevraagd naar het netto huishoudensinkomen (gecategoriseerd in < 1000, 1000-1500, 1500-2000, en > 2000 euro).
Voor 'eigen regie' is gebruik gemaakt van een gevalideerde masteryschaal (Pearlin en Schooler 1987). Mastery, hier in navolging van Pot et al. (2007), is de mate waarin een individu ervaart greep te hebben op gebeurtenissen en situaties, in tegenstelling tot de erva-

ring dat zijn/haar leven door het toeval of door andere personen wordt geregeerd. Enkele items uit de schaal zijn 'ik heb weinig controle over de dingen die me overkomen' en 'ik voel me een speelbal van het leven'.
Om de ernst van de lichamelijke beperking vast te stellen is aanvragers gevraagd om over negen activiteiten op het terrein van het algemene dagelijks leven (zoals wassen of aankleden), het huishouden (eten klaarmaken, zwaar huishoudelijk werk) of de mobiliteit (trap lopen, tien minuten staan) aan te geven in hoeverre zij deze zonder moeite, met enige moeite of helemaal niet konden uitvoeren. Deze schaal is gebaseerd op die van Katz et al. (1970). De schaal loopt van 15 (geen of weinig beperkingen) tot 45 (ernstige beperkingen). De vraag of mensen last van een langdurige psychische klacht hadden, is dichotoom bevraagd (ja/nee). Als voorbeeld van zo'n klacht is depressie gegeven.

Analyses

De hypothesen zijn getoetst met propensity score matching voor multiniveau analyse (Caliendo en Kopeinig 2008; Guo en Fraser 2015). Propensity score matching is een gangbare matching methode en geschikt voor onze data (Stuart 2010). We voerden een cross-classified multiniveau analyse uit, omdat respondenten geclusterd zijn binnen gemeenten en omdat de gematchte respondenten niet in dezelfde gemeente hoeven te wonen. Bij propensity score matching worden door een statistische analyse twee groepen geconstrueerd: degenen die voor een pgb hebben gekozen (zij representeren een experimentele groep) en, de niet-pgb-gebruikers die de zorg in natura ontvingen (zij representeren de controlegroep). Daarbij is geprobeerd de niet-pgb-gebruikers zo goed mogelijk te matchen op een aantal relevante kenmerken met pgb-gebruikers. De matching is niet absoluut, maar wordt door een kans benaderd, de zogenoemde propensity score. Dat is in ons geval de kans op het kiezen voor een pgb of hulp in natura. De propensity score is gebaseerd op de eerdergenoemde achtergrondvariabelen die in eerder onderzoek bleken samen te hangen met de keuze voor een pgb, redzaamheid, participatie en/of kwaliteit van leven. Respondenten met dezelfde propensity score zijn – gemiddeld genomen – vergelijkbaar ten aanzien van de gemeten achtergrondvariabelen. Hierbij volgden we het stappenplan van Caliendo en Kopeinig (2008).
Allereerst checkten we of de overlap van de propensity scores van beide groepen voldoende was. Dat was zo; de overlap was zelfs bijna volledig. Om de kwaliteit van de matching te vergroten en de onzuiverheid te verkleinen, kozen we voor nearest neighbour matching met teruglegging. Met *nearest neighbour matching with replacement* (naaste buurman matching met teruglegging) kunnen meer gelijkende match-personen worden gevonden (op basis van de propensity score) en is de kwaliteit van de matching dus hoog. Bovendien voorkomt deze aanpak – in tegenstelling tot matching zonder teruglegging – dat de resultaten afhangen van de volgorde waarin de observaties zijn gematcht.
De 240 pgb'ers in de experimentele groep zijn gematcht aan 206 respondenten uit de controlegroep. Van de pgb'ers zijn er 179 gekoppeld aan een unieke respondent, 38 zijn twee keer gekoppeld, 18 zijn er drie keer gekoppeld en 5 zijn er vijf keer gekoppeld.

7.3 Resultaten

Tabel 7.1 laat zien dat voorafgaand aan de correctie met propensity score matching veel achtergrondkenmerken significant verschillen tussen de pgb- en naturagroep. De mensen die voor een pgb kozen, hebben dus andere achtergrondkenmerken dan de mensen die voor natura kozen. Na de correctie met propensity score matching zijn er geen significante verschillen meer in achtergrondkenmerken tussen de pgb en natura groep (tabel 7.1). Dit, en een gemiddelde absolute bias van 4,7%, betekent dat na de propensity score matching de variabelen in de pgb en natura groep goed gebalanceerd zijn. De maximale gemiddelde bias moet onder de 5% zijn (Rosenbaum en Rubin 1985). Met andere woorden: het is gelukt om de groep pgb-gebruikers te koppelen aan een zo gelijk mogelijke groep niet-pgb-gebruikers.

Tabel 7.1

Kenmerken van respondenten (pgb en natura): ongecorrigeerd en gecorrigeerd, 2011 (n = 446)

	gemiddelden					t-tests			
	ongecorrigeerd		na propensity score matching			ongecorrigeerd		na propensity score matching	
variabele	pgb	natura	pgb	natura	% bias	*t*	*p*	*t*	*p*
ernst van de lichamelijke beperking	34,70	30,05	34,75	34,89	-1,8	-9,15	<0,005	-0,20	0,84
opleiding	3,97	3,76	3,98	4,10	-7,3	-1,83	0,07	-0,76	0,45
geslacht	0,69	0,72	0,69	0,68	0,9	1,08	0,14	0,10	0,92
alleenwonend (vs samen)	0,55	0,56	0,55	0,53	4,2	0,28	0,39	0,46	0,65
leeftijd	64,44	70,74	64,44	64,70	-1,7	6,31	<0,005	-0,17	0,86
inkomen < 1000	0,22	0,15	0,23	0,16	16,1	-2,75	0,006	1,73	0,08
inkomen 1500-2000	0,15	0,20	0,15	0,13	6,6	1,83	0,068	0,79	0,43
inkomen > 2000	0,15	0,13	0,15	0,15	1,2	-0,80	0,42	0,13	0,90
psychische klacht	0,23	0,16	0,23	0,26	-7,3	-2,59	0,01	-0,74	0,46
mastery	13,93	15,53	13,90	13,82	2	5,68	<0,005	0,21	0,83
perc. alleenst_65+_in gemeenten	6,70	6,61	6,70	6,81	-9,8	-1,07	0,29	-1,05	0,29
perc. arbeidsongeschikten in gemeenten	4,40	4,32	4,40	4,39	1,5	-1,29	0,20	0,17	0,86
perc. mensen onder inkomensgrens in gemeenten	6,34	6,30	6,36	6,47	-4,8	-0,27	0,79	-0,52	0,60
gemiddelde absolute bias percentage					4,7				

Bron: SCP (WMOP'12)

De uitkomsten van de multiniveau analyse met twee cross-classified niveaus (mensen met beperkingen in paren en gemeenten) met propensity score matching corresponderen met onze hypothesen, maar zijn niet significant. Mensen met een pgb zijn niet meer of minder redzaam, participeren niet meer of minder en ervaren geen hogere of lagere kwaliteit van leven dan mensen met hulp in natura (tabel 7.2).[1] Zonder propensity score matching zou de uitkomst anders zijn geweest: dan zou er uitkomen dat mensen met een pgb minder participeren en een minder hoge kwaliteit van leven ervaren. Die ongecorrigeerde significante uitkomsten zijn echter vertekend doordat andere mensen voor een pgb kiezen dan voor hulp in natura (zie tabel 7.1 voor de verschillen in gemiddelden in de kolom 'ongecorrigeerd'). De redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven van mensen met een pgb zijn dus niet anders dan van mensen met hulp in natura.

Tabel 7.2

Geschatte effecten voor de verschillende afhankelijke variabelen redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven, 2011 (n = 446)

	steekproef	pgb	natura	verschil	standaard-fout	*t*	*p*
op redzaamheid:	ongecorrigeerd	7,879	8,007	-0,128	0,103	-1,24	n.s.
	ATT multilevel	7,911	7,744	0,167	0,137	1,22	n.s.
op participatie:	ongecorrigeerd	6,629	6,940	-0,311	0,137	-2,28	sig.
	ATT multilevel	6,648	6,551	0,096	0,198	0,49	n.s.
op kwaliteit van leven:	ongecorrigeerd	7,538	7,889	-0,352	0,117	-3,01	sig.
	ATT multilevel	7,557	7,464	0,093	0,171	0,54	n.s.

a Ongecorrigeerd: ongecorrigeerd voor propensity score matching.
b ATT multilevel: gecorrigeerd voor propensity score matching (average treatment effect on the treated) en multiniveau.

Bron: SCP (WMOP'12)

7.4 Conclusie en discussie

Ons doel was om na te gaan of een belangrijk uitgangspunt van het pgb, namelijk het zelf kunnen inkopen van zorg en ondersteuning op maat, tot meer redzaamheid, participatie en een hogere kwaliteit van leven leidt dan hulp in natura. In de resultaten zien we dat echter niet terug.

We concluderen dan ook dat op basis van dit onderzoek niet kan worden aangetoond dat mensen met hulp via een pgb meer profijt hebben dan mensen met hulp in natura als het gaat om de door ons onderzochte uitkomstmaten.

Hoe kan het dat we geen verschil vinden? Allereerst kan het zijn dat pgb's nu eenmaal niet de veronderstelde gunstige effecten hebben op redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven. Het kan ook zo zijn dat hulp in natura voor een deel van de gebruikers net zo 'op

maat' is als een pgb zou zijn. In landen waar de gezondheidszorg niet zo goed georganiseerd is als in Nederland, zou het pgb wel op grote schaal een toegevoegde waarde kunnen hebben.
Een andere verklaring is dat het pgb niet altijd maatwerk hoeft te zijn. Mensen huren ook wel dezelfde thuiszorg in met een pgb als ze met een naturaverstrekking zouden krijgen. Dan is er niet of nauwelijks verschil met gebruik in natura. Het kan ook goed mogelijk zijn dat degene die met een pgb komt helpen ook niet op tijdstippen kan komen die de hulpbehoevende prettig acht of de hulp niet geeft op een manier die de hulpbehoevende het liefst zou willen. Mogelijk huren mensen met een pgb ook bekenden in en vinden zij het lastig om precies aan te geven welke hulp zij op welke manier willen hebben.
Het kan zijn dat maatwerk niet altijd een doel op zich is; zo is bijvoorbeeld bekend dat mensen die met een hulpvraag bij een gemeente komen, soms worden gestimuleerd om een pgb te kiezen. Deze hulpvorm is namelijk goedkoper dan natura. De gemeente kan een lager pgb-tarief hanteren omdat er minder overheadkosten mee zijn gemoeid dan bij de naturaverstrekking via thuiszorgorganisaties. Het kan zijn dat een deel van de mensen met een pgb hiervoor heeft gekozen omdat ze door de gemeenteambtenaar zijn gestimuleerd. Misschien is het pgb in deze situaties niet zozeer gekozen vanwege meer maatwerk in de zorg en zijn daarom de verschillen met natura klein.
In dit onderzoek zijn veel soorten hulp samengenomen. Het is echter zeer goed denkbaar dat bepaalde soorten hulp belangrijker zijn voor redzaamheid, participatie en/of kwaliteit van leven dan andere. Meer intieme vormen van hulp, bijvoorbeeld persoonlijke verzorging of verpleging hebben misschien meer impact op de kwaliteit van leven dan hulp bij het huishouden. Het aantal uren hulp was in dit onderzoek niet beschikbaar en het zou een verbetering van het onderzoek kunnen zijn om dit wel mee te nemen. Want hoe afhankelijker mensen zijn van hulp en hoe meer hulp zij nodig hebben, des te belangrijker het zal zijn dat je zelf kunt kiezen door wie je wordt geholpen, waarmee en op welke tijden.
De resultaten van de multiniveau analyse met propensity score matching komen wel overeen met onze hypotheserichting, al zijn ze niet significant. Dit kan te maken hebben met het aantal respondenten. Stel dat er wel een significant verschil is in de populatie, dan zouden er minimaal 700 respondenten nodig zijn om dat aan te tonen. Echter, ook al zou er een verschil in de populatie zijn, blijft de vraag of dit verschil beleidsmatig relevant is.
Nu het instrument pgb niet gunstiger is voor de redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven dan ondersteuning en zorg natura, is het dan nog nodig om zo'n instrument in stand te houden? Wij denken van wel. Er zijn weliswaar in dit onderzoek geen relaties gevonden, maar in specifieke situaties denken we dat het instrument een grote meerwaarde kan hebben. Bijvoorbeeld voor mensen met een onvoorspelbaar ziektebeeld, die soms veel en soms weinig hulp nodig hebben, kan met een pgb misschien een flexibeler oplossing worden geboden dan met hulp via een bureaucratische organisatie. Ook komt het voor dat mensen een aandoening hebben waarvoor hulp snel ter plaatse moet zijn en/of waarbij mensen alleen een bekende persoon als hulpverlener kunnen verdragen. Bij mensen met een psychische, psychogeriatrische of verstandelijke beperking zal hier

mogelijk vaker sprake van zijn. In ons bestand had slechts een klein deel van de respondenten een of meer van deze beperkingen. Subgroepanalyse vraagt veel grotere aantallen dan we nu hebben. Mocht uit zo'n subgroepanalyse inderdaad komen dat pgb-houders beter af zijn, dan ligt het voor de hand om het pgb veel gerichter ter beschikking te stellen.

Noot

1 Bij wijze van sensitiviteitsanalyse voerden we ook een mahalanobis matching uit. De uitkomsten hiervan waren gelijk aan die van de propensity score matching, namelijk geen significante verschillen. Ook een multiniveau-analyse met propensity score matching inclusief opname van covariaten – in navolging van Stuart – levert geen andere resultaten op.

Literatuur

Caliendo, M. en S. Kopeinig (2008). Some Practical Guidance for the Implementation of Propensity Score Matching. In: *Journal of Economic Survey*, jg. 22, nr. 1, p. 31-72.

Diener, E., R. Inglehart en L. Tay (2013). Theory and Validity of Life Satisfaction Scales. In: *Social Indicators Research*, jg. 112, nr. 3, p. 497-527.

Feijten, P., A.M. Marangos, M. de Klerk, A. de Boer en F. Vonk (2013). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers en hun mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Fischer, J.A. (2009). *Subjective Well-being as Welfare Measure: Concepts and Methodology*. München: MPRA, Paper No. 16619.

Forder, J., K. Jones, C. Glendinning, J. Caiels, E. Welch, K. Baxter, J. Davidson, K. Windle, A. Irvine, D. King en P. Dolan (2012). *Evaluation of the Personal Health Budget Pilot Programme Discussion Paper*. Canterbury: University of Kent.

Ginneken, E. van, P.P. Groenewegen en M. McKee (2012). Can personal healthcare budgets be made to work? In: *British Medical Journal, 344 (e1383)*, p. 27-28.

Guo, S. en M.W. Fraser (2015). *Propensity Score Analysis: Statistical Methods and Applications. Advanced Quantitative Techniques in the Social Sciences*. Los Angeles: Sage.

Haaster, H. van, M. Janssen en A. van Wijnen (2012). *Persoonsgebonden budget, eigen regie en empowerment*. Amsterdam/Eexterveen: ZonMw.

Katz, S., T.D. Downs, H.R. Cash en R.C. Grotz (1970). Progress in development of the index of ADL. In: *Gerontology*, jg. 10, nr. 1, p. 20-30.

Martens, E. (2007). *Methods to adjust for confounding. Propensity scores and instrumental variables*. Veenendaal: Universal Press 2007.

OECD (2013). *OECD Guidelines on Measuring Subjective Well-being*. OECD Publishing.

Oostrik, F. (2008). *Als je het mij vraagt. Waarom mensen kiezen voor zelfbeschikking in de zorg*. Amsterdam: FOMZ.

Pearlin, L.I. en C. Schooler (1978). The Structure of Coping. In: *Journal of Health and Social Behavior*, jg. 19, nr. 1, p. 2-21.

Pot, A.M., M. Depla en M. ten Have (2007). *Monitor Geestelijke Gezondheidszorg Ouderen, Rapportage 2006*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Ramakers, C., M. van Doorn en R. Schellingerhout (2011). *Op weg naar een solide pgb. Onderzoek naar de diversiteit van budgethouders en een toekomstbestendig pgb in de* AWBZ. Nijmegen: ITS.

Rosenbaum, P. en D. Rubin (1985). Constructing a Control Group Using Multivariate Matched Sampling Methods that Incorporate the Propensity Score. In: *The American Statistican*, jg. 39, nr. 1, p. 33-38.

Sadiraj, K., D. Oudijk, H. van Kempen en J. Stevens (2011). *De opmars van het pgb. De ontwikkeling van het persoonsgebonden budget in nationaal en internationaal perspectief*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Saris, W.E. en A.C. Scherpenzeel (1995). Methodological procedures for comparative research. In: W.E. Saris, R. Veenhoven, A.C. Scherpenzeel en B. Bunting (red.). *A comparative study of satisfaction with life in Europe*. Budapest: Eötvös University Press.

Scott-Samual A. (2015). Personal health budgets in England: mood music or death knell for the National Health Service? In: *International Journal of Health Services*, jg. 45, nr. 1, p. 73-86.

Stuart, E.A. (2010). Matching Methods for Causal Inference: A Review and a Look Forward. In: *Statistical science*, jg. 25, nr. 1, p. 1-22.

Verbeek-Oudijk, D., I. Woittiez, E. Eggink en L. Putman (2014). *Who cares in Europe? A comparison of long-term care for the over-50s in sixteen European countries*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

VNG (2010). *Het pgb in de Wmo, nu en straks. Position paper.* Den Haag: Vereniging van Nederlandse Gemeenten.

Webber, M., S. Treacy, S. Carr, M. Clark en G. Parker (2014). The effectiveness of personal budgets for people with mental health problems: a systematic review. In: *Journal of Mental Health*, jg. 23, nr. 3, p. 146-155.

8 Conclusie en discussie

Als mensen beperkingen hebben waardoor ze zich niet meer zelfstandig kunnen redden, komen ze voor keuzes te staan, zoals: wel of geen ondersteuning, zo ja, van familie of vrienden en/of publiek gefinancierde ondersteuning, bijvoorbeeld in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Als ze een beroep doen op de Wmo, willen ze dan dat de gemeente de ondersteuning regelt (in natura) of kopen ze die zelf in – bij familie, vrienden of een zorgaanbieder – met een persoonsgebonden budget? Dit proefschrift zoomde in op deze verschillende keuzes waarbij werd nagegaan in hoeverre verschillen in gemeentelijk beleid hierop van invloed zijn. Er zijn vijf onderzoeken uitgevoerd over keuzes van zelfstandig wonende mensen met lichamelijke beperkingen en van beleidskeuzes van gemeenten. De gebruikte data voor deze merendeels kwantitatieve onderzoeken komen vrijwel allemaal voort uit de eerste en tweede landelijke Wmo-evaluatie (De Klerk et al. 2014; Kromhout et al. 2014). Daarnaast is ook gebruikgemaakt van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van onderzoeksinstituut NIVEL. Aan dit panel nemen mensen deel met een chronische ziekte of langdurige lichamelijke beperking. Een deel van hen gebruikt ondersteuning (formeel en/of informeel). In aanvulling op de kwantitatieve gegevens zijn panelleden die geen ondersteuning gebruiken geïnterviewd.
Informele ondersteuning en formele ondersteuning die wordt geboden in het kader van de Wmo staan in dit proefschrift centraal. De ondersteuning vanuit de Wmo omvat onder meer hulp bij het huishouden, woningaanpassingen en vervoer. In de loop der jaren is de wet een aantal malen gewijzigd en kregen gemeenten meer taken, zoals het bieden van begeleiding, om mensen te helpen om hun leven te organiseren, of dagbesteding te bieden.
In 2015 veranderde de Wmo aanzienlijk en de wet kreeg daarom een nieuwe naam (Wmo 2015). De eigen kracht van burgers en hun (eventuele) netwerk kwam nog meer centraal te staan. De gegevens voor dit proefschrift werden verzameld over de periode 2008 tot en met 2014, dus ten tijde van de eerste Wmo.

Maatschappelijke ondersteuning is een geschikt deelterrein voor bestudering van keuzemogelijkheden en keuzes, omdat het begrip keuzevrijheid wettelijk verankerd is binnen de Wmo. Een andere reden is het feit dat gemeenten door de wetgever bewust zeer vrij zijn gelaten in de vormgeving van beleid en de uitvoering daarvan: de Wmo is een kaderwet die de gemeenten zelf invullen.

De algemene onderzoeksvraag van dit proefschrift luidde:

Welke keuzes in ondersteuning maken mensen met een lichamelijke beperking en in hoeverre zijn verschillen in individuele achtergrondkenmerken en verschillen in gemeentelijke beleidskeuzes hierop van invloed?

De Wmo speelt zich af op het macro-, meso- en microniveau. Het macroniveau omvat het landelijke beleid, zoals vastgelegd in de wet zelf, het mesoniveau betreft het gemeentelijke beleid en het microniveau de interactie tussen de (gemeentelijke) uitvoerders en mensen die zich bij hen melden voor ondersteuning. Er is gebruikgemaakt van theoretische modellen die deze drie niveaus beslaan. Het schema van Coleman (dat laat zien hoe de verschillende niveaus samenhangen) diende als basis (Coleman 1990). In de inleiding van dit proefschrift is het Colemanschema, in combinatie met het model voor zorggebruik van Andersen en Newman (1973), toegepast op het onderwerp van deze studie. Hoofdstuk 2 beschreef de drie beleidsniveaus (de linkerkant van het Colemanschema: de pijl die van het macro-, via het meso-, naar het microniveau loopt). De hoofdstukken 3 tot en met 7 betreffen (grotendeels) gepubliceerde artikelen. Deze beslaan het microniveau (de pijl onder in het schema) de pijl van het meso- naar het microniveau: de invloed van het gemeentelijk beleid en de pijl van het micro- naar het mesoniveau: de effecten van het pgb. Deze hoofdstukken hebben betrekking op de belangrijkste drie opeenvolgende keuzes voor mensen met een beperking: wel of niet gebruikmaken van ondersteuning (hoofdstuk 3), informele, formele of de combinatie van informele en formele ondersteuning gebruiken (hoofdstuk 4) en ten slotte de vorm van ondersteuning: in natura of via een pgb (hoofdstukken 5 en 6). Tot slot wordt ingegaan op de effecten van de keuze voor het pgb (hoofdstuk 7). In dit proefschrift wordt met 'keuzes' niet alleen bewuste en overwogen keuzes bedoeld, maar ook onbewuste of niet-overwogen gedragingen. In hoofdstuk 1 is hierop nader ingegaan.

8.1 Wat is onderzocht en wat zijn de resultaten?

In hoofdstuk 2 werden de drie zojuist genoemde beleidsniveaus beschreven en geanalyseerd. De Wmo, die in 2007 in het leven werd geroepen, had tot doel om sociale en bestuurlijke vernieuwing tot stand te brengen. Dit werd nodig geacht omdat er te weinig samenhang en onderlinge betrokkenheid in de samenleving zou zijn, waardoor mensen te vaak een beroep deden op de overheid voor wensen die ze zelf, met hun medeburgers, konden vervullen.
In de eerste Wmo wordt genoemd dat gemeenten mantelzorgers moeten ondersteunen en dat ze mensen die ondersteuning krijgen in principe de keuze moeten geven om deze in natura of in de vorm van een pgb te ontvangen. De specifieke invulling van beleid en uitvoering van de wet, dus ook van beleid op het gebied van informele hulp en van het pgb, werd een taak van gemeenten. Zij zouden namelijk dicht bij de burgers staan en meer op maat kunnen ondersteunen dan de landelijke overheid. Inherent hieraan ontstonden verschillen tussen gemeenten in beleid en uitvoering. Tegelijk werden die verschillen ingeperkt door modelverordeningen, modelbeleidsregels, handreikingen, samenwerking tussen gemeenten en door uitspraken van de Centrale Raad voor Beroep (CRvB).
Hoofdstuk 2 ging uitvoerig in op de verschillen tussen gemeenten ten aanzien van informele hulp en het pgb, en op de belangrijkste uitspraken van de CRvB met betrekking tot deze onderwerpen. Deze uitspraken zijn gebruikt om het derde beleidsniveau te illustre-

ren, namelijk de gemeentelijke uitvoering. De gemeentelijke uitvoering scharen we ook onder de beleidsniveaus, conform het gedachtegoed van Lipsky (1980). Volgens Lipsky hebben uitvoerders door de complexiteit van hun werkomgeving vaak eigen methoden ontwikkeld die gedeeltelijk losstaan van het officiële beleid. Hierdoor worden ze ook als beleidsvormers gezien.
Hoofdstuk 3 beschreef een kwalitatief onderzoek naar redenen van niet-gebruik van ondersteuning: *Hoe komt het dat een deel van de niet-zelfredzame mensen met een ernstige lichamelijke beperking geen maatschappelijke ondersteuning aanvraagt of krijgt?* In ander onderzoek naar het niet-gebruik van publieke voorzieningen, worden tal van redenen genoemd: gebrek aan kennis, moeite met het uitvoeren van administratieve handelingen, vervoersproblemen, als hoog ervaren eigen kosten, geen geschikte hulpverlener kunnen vinden, het gebruik van informele hulp, het ontkennen van het nodig hebben van ondersteuning en de mening dat ziekte en beperkingen horen bij het ouder worden (Allin et al. 2010; Diamant et al. 2004; Hoefman 2007; Howse et al. 2004; Marangos et al. 2010). De publieke voorzieningen uit deze eerdere onderzoeken waren bijvoorbeeld inkomensvoorzieningen, de aftrek van buitengewone uitgaven in het kader van de Wet inkomstenbelasting en de Wet voorzieningen gehandicapten (de Wvg, die met ingang van 2007 werd afgeschaft). Onbekend was of de redenen van het niet-gebruik van deze voorzieningen zouden overeenkomen met de redenen van het niet-gebruik van de Wmo. In het hiervoor genoemde panel van het NIVEL selecteerden we mensen met een ernstige lichamelijke beperking die in een enquête hadden ingevuld zichzelf niet te kunnen redden én geen ondersteuning hadden. Vijftien van deze panelleden zijn geïnterviewd.
De vraagstelling van dit kwalitatieve onderzoek had betrekking op redenen van niet-gebruik van formele ondersteuning. Uit dit onderzoek werden gedeeltelijk dezelfde redenen gevonden als in de onderzoeksliteratuur, namelijk de als hoog ervaren eigen bijdrage en het gebruik van informele hulp. Ook waren er aanvullende redenen, namelijk eerdere negatieve ervaringen met het aanvragen van ondersteuning (bv. onvriendelijke bejegening of een afwijzingen vanwege medisch niet objectiveerbare aandoeningen), het gebruik van particuliere hulp, participeren als een te grote opgave zien (ook met ondersteuning) en onafhankelijk willen blijven. In de interviews viel op dat een groot deel van de ondervraagden een opeenstapeling van problemen had. Soms ging het om een complexe gezondheidstoestand, bijvoorbeeld diverse ernstige ziektebeelden, en soms hadden mensen naast een ernstige beperking ook last van de emotionele gevolgen van ingrijpende levensgebeurtenissen. Ook bleken meerdere respondenten boos en teleurgesteld, niet alleen op 'de instanties', maar ook in de privésfeer. Deze complexe situaties maakten misschien dat mensen er niet toe kwamen of zich niet krachtig genoeg voelden om hulp te vragen.

Mensen met beperkingen die voor ondersteuning kiezen, hebben de volgende opties: informele ondersteuning, formele ondersteuning of een combinatie daarvan.[1] Gemeenten hebben niet alleen een taak om formele ondersteuning te bieden, maar ook om informele hulp te stimuleren en ondersteunen. Voor beide hebben zij beleidsruimte.

In het tweede deelonderzoek (hoofdstuk 4) was de vraagstelling: *Wat is de invloed van gemeentelijk beleid op het gebruik van informele en formele hulp bij het huishouden en is die invloed verschillend voor verschillende subgroepen in de bevolking?*
Allereerst werden verschillen in gemeentelijk beleid belicht. Die verschillen zijn aanzienlijk, zo bleek uit een enquête onder beleidsambtenaren Wmo. Gevraagd naar hun inzet op informele dan wel formele hulp, neigde 48% van de gemeenten vooral naar inzet op informele hulp, 15% op vooral formele hulp en de anderen op een positie hier tussenin. Ook varieerde het aantal vormen van mantelzorgondersteuning dat gemeenten boden (gemiddeld 5,3 vormen, maar 1 en 8 kwamen ook voor). Vormen van mantelzorgondersteuning zijn bijvoorbeeld het bieden van informatie, advies, financiële- of emotionele ondersteuning. Eveneens waren gemeenten verdeeld over of ze wel of niet bezuinigden door beter na te gaan of informele hulp een oplossing kan bieden. Ruim de helft van de gemeenten zei op deze wijze te bezuinigen. De hypothese van het onderzoek was dat deze verschillen in gemeentelijk beleid zouden leiden tot verschillen in het gebruik van formele dan wel informele hulp. De data uit de enquête naar gemeentelijk Wmo-beleid koppelden we aan die van een panel mensen met lichamelijke beperkingen (Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten). Uit de multivariate multiniveau analyses bleken er verschillen in het gebruik van formele en/of informele hulp bij het huishouden tussen gemeenten. Er kon echter geen relatie worden vastgesteld tussen het gemeentelijk beleid en het gebruik van informele en/of formele hulp bij het huishouden. De in deze hypothese verwoorde verwachting is dus niet uitgekomen. Hiervoor is een aantal redenen denkbaar. Gemeenten kunnen nog zo inzetten op informele hulp, als mensen een klein sociaal netwerk hebben of niemand in hun omgeving die ook feitelijk informele hulp wil of kan bieden, zal die gemeentelijke inzet niet veel uitmaken. Het kan ook zijn dat mensen met informele hulp niet bij de gemeente om ondersteuning vroegen (bv. omdat ze niet weten dat er mantelzorgondersteuning bestaat); dan zouden we te maken hebben met zelfselectie. Mogelijk meet het aantal vormen van mantelzorgondersteuning niet goed de gemeentelijke inzet op informele hulp. Het kan zijn dat gemeenten minder vormen van ondersteuning bieden, maar de vormen van ondersteuning die ze bieden wel ruimhartig verstrekken.
We vonden geen verrassingen in individuele kenmerken die het gebruik verklaren; net als bij Catriona et al. (2015) en Portrait et al. (2000) was er een groter gebruik van formele hulp door 75-plussers, alleenwonenden en mensen met ernstige lichamelijke beperkingen.

Als mensen met beperkingen formele ondersteuning toegekend krijgen, hebben ze op basis van de Wmo de keuze uit ondersteuning in natura (geregeld en geleverd via de gemeente) of een persoonsgebonden budget (pgb) om de ondersteuning zelf in te kopen. Het derde onderzoek van dit proefschrift (hoofdstuk 5), naar verschillen in het pgb-aanbod en de keuze voor het pgb voor hulp bij het huishouden en andere individuele voorzieningen (bv. een rolstoel of scootmobiel), kende de volgende hypothese: gemeenten bieden pgb's voor andere individuele voorzieningen minder vaak aan dan pgb's voor hulp

bij het huishouden. Dit verwachtten we omdat het pgb voor andere individuele voorzieningen nieuw was in de Wmo en voor hulp bij het huishouden niet. Bovendien werken gemeenten vaak met (bruikleen)contracten voor bijvoorbeeld rolstoelen en scootmobielen. Als dat goed werkt, zijn ze misschien minder enthousiast om hiervoor een pgb te bieden. Mensen die jonger zijn of hogeropgeleid zullen vaker een pgb voor andere individuele voorzieningen kiezen dan oudere mensen of lageropgeleiden, omdat zij beter in staat zijn om actiever op zoek te gaan naar informatie over deze betrekkelijk nieuwe vorm van ondersteuning.
De onderzoeksvragen en bevindingen van hoofdstuk 5 luidden als volgt:

1 *In hoeverre kiezen Wmo-aanvragers voor een pgb en zijn er verschillen naar achtergrondkenmerken in de keuze voor een pgb?*

15% van de aanvragers met hulp bij het huishouden en 10% van de aanvragers met een andere individuele voorziening kozen voor een pgb. Mensen met een ernstige beperking, een relatief hoge opleiding en een relatief jonge leeftijd kozen vaker voor een pgb dan hun tegenpolen. Dit gold zowel voor hulp bij het huishouden als voor andere individuele voorzieningen. Deze bevinding komt overeen met resultaten uit eerder onderzoek naar het pgb in de AWBZ (o.a. CIZ 2008; Ramakers et al. 2008).

2 *In hoeverre kregen Wmo-aanvragers een pgb-aanbod en zijn hierin verschillen naar achtergrondkenmerken?*

Aan de aanvragers die geen pgb kozen, werd gevraagd of de mogelijkheid van een pgb met hen was besproken tijdens de aanvraagprocedure. Twee derde van hen zei dat dat niet was gebeurd. Ook hierin was nauwelijks verschil tussen mensen met een toekenning voor hulp bij het huishouden en degenen met een toekenning voor een andere individuele voorziening. Ouderen en lageropgeleiden zeiden relatief vaak dat het pgb niet met hen besproken was. Dit gold zowel voor mensen met een toekenning voor hulp bij het huishouden als voor degenen met een toekenning voor een andere individuele voorziening. De hypothese dat er verschil is in het aanbod en de keuze van het pgb voor hulp bij het huishouden en andere individuele voorzieningen wordt niet bevestigd. Blijkbaar maakt het voor het aanbod en de keuze niet uit of het pgb al langer bestaat.

Bij het volgende pgb-onderzoek (hoofdstuk 6), onder Wmo-aanvragers van hulp bij het huishouden in de periode 2011-2012, werd de invloed van het gemeentelijk pgb-beleid betrokken. Hiervoor werd het databestand van de Wmo-aanvragers gekoppeld aan dat van de beleidsmedewerkers Wmo. Het pgb-beleid verschilde aanzienlijk tussen gemeenten. Zo gaf meer dan een derde van de beleidsmedewerkers aan dat het pgb voor hulp bij het huishouden in hun gemeente (relatief) actief werd aangeboden; ook een derde vond het pgb-aanbod (relatief) terughoudend en een derde positioneerde het gemeentelijk pgb-aanbod in het neutrale midden. De hoogte van de pgb-uurtarieven voor het inkopen van formele hulp bij het huishouden liep uiteen van 13 euro tot en met 26 euro per uur (het gemiddelde was 17 euro). Twee derde van de gemeenten bood administratieve hulp aan budgethouders (of heeft een organisatie gecontracteerd die dit voor hen deed).

Gemeenten hadden meestal contracten met drie, vier of vijf thuiszorgaanbieders. Het gemiddelde lag op acht aanbieders (doordat er ook gemeenten waren met twintig aanbieders). Verondersteld werd dat meer thuiszorgaanbieders de kans vergroot dat er een aanbieder is die aansluit bij de wensen van de hulpbehoevende.
We formuleerden uitgebreide hypothesen ten aanzien van de geïnformeerdheid over het pgb. Die betroffen individuele kenmerken en waren vrijwel allemaal gebaseerd op eerder onderzoek (o.a. Houkes et al. 2010; De Klerk et al. 2006; Oostrik 2008).
Ook voor de pgb-keuze formuleerden we een reeks hypothesen (zie hoofdstuk 6).
De onderzoeksvragen en bevindingen van dit onderzoek waren als volgt:

1 *In hoeverre zijn mensen met een toekenning voor hulp bij het huishouden geïnformeerd over de mogelijkheid een pgb aan te vragen?*

Bijna driekwart van de Wmo-aanvragers gaf aan niet over het pgb te zijn geïnformeerd. Het aandeel geïnformeerden varieerde tussen gemeenten van 0% tot 54%.

2 *In hoeverre wordt dit verklaard door verschillen in gemeentelijk beleid en door kenmerken van de aanvragers?*

Ouderen en mensen met een niet-plotselinge beperking waren minder vaak geïnformeerd. Hogeropgeleiden vaker. Dat is conform de hypothese. Alle overige individuele kenmerken hingen niet significant samen met het geïnformeerd zijn door aanvragers.
De verwachting dat het terughoudend dan wel actief aanbieden van pgb's in gemeenten van invloed is op de geïnformeerdheid van aanvragers komt niet uit. Dat doet de vraag rijzen of beleidsmedewerkers voldoende op de hoogte zijn van hoe actief consulenten in gesprekken het pgb aanbieden.

3 *In hoeverre zijn verschillen in de keuze voor een pgb voor huishoudelijke hulp te verklaren door verschillen in gemeentelijk beleid en kenmerken van aanvragers?*

9% van de aanvragers koos voor een pgb, het gemiddelde percentage varieerde tussen gemeenten van 0% tot 25%. Jongeren en aanvragers die meer dan vier uur hulp vroegen, kozen vaker voor een pgb. De grootste verklaring zat echter in de mate van geïnformeerdheid van aanvragers in gemeenten (de geaggregeerde variabele 'geïnformeerdheid').
Dat is conform de hypothese.
Tegen de verwachting in wordt de keuze voor het pgb niet verklaard door andere beleidskenmerken, zoals het aantal aanbieders van hulp bij het huishouden, administratieve ondersteuning bij het beheer van het pgb en de hoogte van het pgb-tarief.
Dat de aanwezigheid van weinig aanbieders van hulp bij het huishouden in een gemeente niet samenhangt met meer keuzes voor een pgb is verrassend. We veronderstelden dat naarmate het aantal aanbieders groter is, er meer kans is dat er een bij zit die aansluit bij de behoefte van de aanvrager, bijvoorbeeld qua religieuze signatuur. Misschien is deze veronderstelling onjuist en wegen aanvragers de verschillende aanbieders niet op deze wijze af. Het is ook denkbaar dat niet alle aanvragers weten welke aanbieders er zijn in hun gemeente.
Dat er geen relatie is gevonden tussen de hoogte van pgb-tarieven en de keuze voor een pgb kan te maken hebben met het feit dat een derde het pgb gebruikt om informele helpers te betalen. Misschien zijn mensen al blij als ze hiervoor een bedrag ontvangen en

maakt de hoogte niet zo veel uit (wat waarschijnlijk wel het geval is als ze een formele aanbieder in de arm nemen met een vast uurtarief).

Het vijfde en laatste onderzoek ging over de mogelijke effecten van het pgb (hoofdstuk 7). De onderzoeksvraag luidde: *Zijn mensen met een pgb redzamer, participeren ze meer en ervaren ze een hogere kwaliteit van leven dan vergelijkbare mensen met ondersteuning in natura?* Ook hiervoor werd gebruik gemaakt van data uit een enquête onder Wmo-aanvragers (periode 2011-2012). Met behulp van propensity score matching met multiniveau analyse werden de gegevens geanalyseerd.
De hypothese was dat mensen die ondersteuning (hulp bij het huishouden, begeleiding, persoonlijke verzorging en verpleging) met een pgb-inkopen, redzamer zijn, meer participeren of een hogere kwaliteit van leven ervaren dan mensen met deze ondersteuning in natura. Reden van de overheid om het pgb in te voeren, was namelijk vooral dat de cliënt ondersteuning op maat kan inkopen en regie heeft over wie wanneer welke hulp biedt. Met meer maatwerk is een grotere mate van redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven te verwachten.
De bevindingen van dit onderzoek verwerpen de hypothese volledig. We concludeerden dat op basis van dit onderzoek niet kan worden aangetoond dat mensen met hulp via een pgb beter af zijn dan mensen met hulp in natura als het gaat om de door ons onderzochte uitkomstmaten. Mogelijk is ondersteuning in natura net zo veel 'op maat' als het pgb of is het pgb lang niet altijd zo op maat als misschien wordt verondersteld, bijvoorbeeld omdat er niet altijd keuze is wie komt helpen, waarmee, hoe, en op welke tijden.
Mogelijk waren de bevindingen anders geweest als er ook gekeken had kunnen worden naar aantal uren hulp of als er had kunnen worden ingezoomd op meer intiemere vormen van ondersteuning, zoals persoonlijke verzorging of verpleging. In dit onderzoek waren de aantallen hiervoor te klein en zijn hulp bij het huishouden, begeleiding, persoonlijke verzorging en verpleging samengenomen.

8.2 Wat betekenen de bevindingen?

Deze paragraaf biedt overdenkingen over wat de bevindingen betekenen voor ongelijkheid in de toegang tot ondersteuning (het mesoniveau) en de verdeling van redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven (het macroniveau). Het gaat hier om de rechterpijl in het Colemanschema (figuur 1.2 in hoofdstuk 1). Bij het mesoniveau gaat het om de verdeling (ongelijkheid) *binnen* gemeenten en bij het macroniveau om de verdeling *tussen* gemeenten en om de aggregatie van verschillen op grond van achtergrondkenmerken die van invloed zijn op de keuzes, ongeacht het gemeentelijk beleid.
Voor een deel van de niet-gebruikers waren de drempels om ondersteuning te vragen zo hoog dat ze het daarom achterwege lieten. Ook zijn er mensen die zo door hun problemen in beslag worden genomen dat ze geen ruimte hebben om te bedenken dat ze ondersteuning kunnen vragen. Het is niet ondenkbaar dat een deel van hen onvoldoende vaardigheden heeft om zich te melden voor ondersteuning, bijvoorbeeld niet vaardig is in het

omschrijven van zijn of haar vraag of geen formulieren kan invullen. De vraag is of dit leidt tot systematische ongelijkheid tussen mensen als gevolg van het beleid dat wij in dit proefschrift hebben onderzocht. Als gemeenten, die worden verondersteld om maatwerk te kunnen bieden, niet goed genoeg zijn toegerust op bijzondere kwetsbare mensen, dan zal er voor deze mensen minder kans zijn op toegang tot ondersteuning. Putters (2017) stelde onlangs in zijn oratie dat het aantal kwetsbare mensen bij wie problemen zich opstapelen toeneemt en het onbehagen en het wantrouwen tegen instituties groeit.
Het is de vraag in hoeverre de hervorming van de langdurige zorg, met meer inzet op eigen kracht, niet juist de toegang beperkt voor mensen die niet over zo veel eigen kracht beschikken.
Een voorbeeld: stel dat consulenten de taak hebben om iedereen te vragen of zijn of haar netwerk hulp kan bieden, dan kan het zijn dat degenen die geen netwerk hebben dit niet durven te zeggen of direct boos weglopen. Een beperktere toegang van degenen die geen netwerk hebben en dat niet durven zeggen, zou niet stroken met de beleidsassumptie dat gemeenten meer zicht hebben op wat hun burgers nodig hebben.
Dat driekwart van de Wmo-aanvragers aangaf niet geïnformeerd te zijn over de mogelijkheid van een pgb en dat dit gevolgen heeft voor de keuzes, geeft aanleiding tot zorgen over de gelijkheid in de toegang. Want alleen mensen die zelf gaan zoeken, weten dan van het bestaan hiervan en kunnen ervoor kiezen. Een groot deel van de aanvragers vond het niet erg dat ze niet geïnformeerd waren, maar een op de vijf vond dat wel een probleem. Zij hebben de kans gemist om een afweging te maken. Het is opmerkelijk dat transparantie in de zorg een speerpunt is van het ministerie van vws en dat we hier zien dat zo veel mensen niet geïnformeerd zijn door gemeenten. Op de geïnformeerdheid over het pgb na, is er in dit proefschrift geen enkele relatie gevonden tussen het gemeentelijk beleid en de keuze van mensen met beperkingen. Uiteraard kennen de gegevens hun beperkingen (zie § 8.4), maar misschien is er meer aan de hand. Hebben gemeenten wel zo veel beleidsruimte? Zo beperken modelverordeningen, modelbeleidsregels en samenwerkingen tussen gemeenten de verschillen. In de Wmo 2015 zijn de modelbeleidsregels komen te vervallen, vanwege het feit dat maatwerk meer centraal is komen te staan. Mogelijk nemen de verschillen tussen gemeenten daarmee toe. Echter, gemeenten werken vaak samen, kunnen beleidsregels van elkaar overnemen en nemen in hun beleidsregels toch vaak nog oude termen op, zoals 'compenserende voorzieningen'. Het is de vraag hoe vernieuwend die gemeenten zijn. Ten slotte worden verschillen tussen gemeenten beperkt door uitspraken van de Centrale Raad van Beroep. Zo werd de gemeente Utrecht, die hulp bij het huishouden niet meer wilde verstrekken, uiteindelijk door de rechters teruggefloten.
Omdat de verdeling van redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven in de samenleving op veel meer betrekking heeft dan ongelijkheid in de toegang tot ondersteuning, is daar weinig over te zeggen op basis van de bevindingen uit dit proefschrift. Op één uitzondering na, dat zijn de effecten van het pgb. Nu uit voorliggend onderzoek blijkt dat mensen met een pgb geen hogere mate van redzaamheid, participatie of kwaliteit van leven

rapporteerden dan mensen met ondersteuning in natura, lijkt het pgb (voor hulp bij het huishouden) die verdeling op het macroniveau niet te beïnvloeden.

8.3 Beleidsimplicaties

Beleidsimplicaties op macroniveau

Geven de bevindingen aanleiding tot wijzigingen in het landelijke beleid, de Wmo? In de onderzoeken in dit proefschrift is er nauwelijks invloed zichtbaar van verschillen in het gemeentelijke beleid op de keuzes van mensen met beperkingen op de gebieden die we onderzocht hebben. Dit is echter geen reden om de Wmo te wijzigen of om te kunnen stellen dat de decentralisatie van maatschappelijke ondersteuning van het rijk naar gemeenten weinig zin heeft gehad. Er zijn redenen geweest voor de decentralisaties die niet in dit proefschrift zijn onderzocht, zoals het leveren van maatwerk.

Er werd geen effect gevonden van het pgb op de redzaamheid, participatie en kwaliteit van leven van mensen met beperkingen (hoofdstuk 7). Dit neemt niet weg dat in individuele situaties het pgb een grote meerwaarde kan hebben. Bijvoorbeeld voor mensen met een onvoorspelbaar ziektebeeld, die soms veel en soms weinig hulp nodig hebben, kan met het pgb mogelijk een flexibelere oplossing worden geboden dan met hulp via een bureaucratische organisaties. Ook komt het voor dat mensen een aandoening hebben waarvoor hulp snel ter plaatse moet zijn, waarbij veel structuur nodig is of in situaties waarbij mensen alleen een bekende persoon als hulpverlener kunnen verdragen. Bij mensen met een psychische, psychogeriatrische of verstandelijke beperking zal hier mogelijk vaker sprake van zijn. Tot slot biedt een pgb toegang tot een aantal kleinschalige woonvormen (bv. Thomashuizen) en dagbestedingsvormen (bv. zorgboerderijen).

Beleidsimplicaties op mesoniveau

Beleid gaat er (impliciet) vanuit dat beleidssubjecten volledig op de hoogte zijn (zie hoofdstuk 1). Het feit dat dit vaak niet het geval is, kan leiden tot onbedoelde effecten van beleid. In dit proefschrift zien we ook dat veel aanvragers van ondersteuning vanuit de Wmo niet (duidelijk) geïnformeerd waren, dat de geïnformeerdheid van aanvragers systematisch verschilt tussen gemeenten en dat dit gevolgen heeft voor de toegang. Dit is een probleem waar door gemeenten veel aan te verbeteren is.
Een gebrek aan informatie kwam meerdere keren terug in dit proefschrift, bijvoorbeeld over de hoogte van eigen bijdragen en over het bestaan van mantelzorgondersteuning. Hierdoor komt het voor dat mensen met beperkingen en mantelzorgers die hulp nodig hebben daar toch van verstoken blijven. Een onbedoeld effect dus. Ook uit ander onderzoek komt dat mensen die ondersteuning of zorg nodig hebben, informatie missen of onbegrijpelijk vinden, waardoor ze niet weten welke keuzemogelijkheden ze hebben (Patiëntenfederatie Nederland et al. 2017).

Mensen die moeite hebben om informatie te vergaren of te onthouden, maar ook mensen die moeite hebben om te bedenken en duidelijk te maken waar ze precies behoefte aan hebben, kunnen gebaat zijn bij een onafhankelijke cliëntondersteuner.

Beleidsimplicaties op microniveau

De interviews met niet-gebruikers lieten zien hoe moeilijk het soms is om te achterhalen waaraan mensen met beperkingen behoefte hebben. Gemeenten kunnen explicieter inzetten op het bereiken van kwetsbare mensen en het winnen van vertrouwen. Consulenten kunnen specifiek worden getraind in het voeren van gesprekken met mensen die wantrouwend of boos zijn of een opeenstapeling van problemen hebben. Indien consulenten voldoende tijd krijgen voor brede 'keukentafel'-gesprekken, kunnen zij uitgebreid aftasten welke informatie nodig is om te geven.
Gemeenten kunnen ook proberen om via een meer informele benadering het vertrouwen te winnen van mensen in kwetsbare situaties, bijvoorbeeld via een welzijnswerker of onderhoudsmedewerker van de woningbouwvereniging. Zij kunnen bijvoorbeeld tijdens een kop koffie in het buurthuis, of het vervangen van een lamp, informeren of mensen zich kunnen redden. Er zijn meerdere initiatieven in het land op dit vlak.

8.4 Sterke en zwakke kanten van het onderzoek

In Nederland, en ook in andere landen, worden de decentralisaties van ondersteuning en zorg steeds omvangrijker. Dit proefschrift biedt kennis over de uitwerking hiervan voor mensen met lichamelijke beperkingen.
De onderzoeken waren zowel kwalitatief als kwantitatief van aard. De focus lag op het kwantitatieve onderzoek, waarbij het uniek is dat beleidsgegevens van gemeenten gekoppeld konden worden aan cliëntgegevens. Voor een pgb-onderzoek (hoofdstuk 6) relateerden we beleidsgegevens aan data van Wmo-aanvragers. Voor het onderzoek naar het gebruik van (in)formele hulp (hoofdstuk 4) was het nodig om beleidsgegevens ook te relateren aan gegevens van mensen met beperkingen die geen (formele) ondersteuning gebruiken. Die gegevens vonden we in het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten van het NIVEL. De kwantitatieve onderzoeken kenden een variatie aan technieken. De gebruikte data komen voort uit deelstudies van de eerste en tweede Wmo-evaluaties en zijn niet specifiek opgezet om de vraagstellingen die in dit proefschrift aan bod kwamen te beantwoorden. Elk onderzoek kent een aantal beperkingen.
Voor het onderzoek naar redenen van niet-gebruik hebben we alleen mensen kunnen interviewen die aan een eerder onderzoek deelnamen waarin ook werd gevraagd naar hun beperkingen en mogelijke ondersteuning. Zij waren gemotiveerd om mee te doen en hadden door hun eerdere deelname aan het onderzoek mogelijk meer kennis van ondersteuningsmogelijkheden. Mensen die niet of moeilijk bereikbaar waren, zijn niet geïnterviewd. Hierdoor zijn er mogelijk redenen van niet-gebruik gemist.
Een oorzaak van het niet vinden van een relatie tussen mantelzorgondersteuning en het gebruik van informele en/of formele ondersteuning kan te maken hebben met de wijze

waarop is gevraagd naar mantelzorgondersteuning. Mogelijk meet het aantal beschikbare vormen van mantelzorgondersteuning in een gemeente niet goed de gemeentelijke inzet op informele hulp. Het kan zijn dat gemeenten minder vormen van deze ondersteuning bieden, maar tegelijk wel ruimhartig andere vormen van ondersteuning verstrekken. Misschien laten ze mensen bijvoorbeeld gemakkelijker in aanmerking komen voor hulp via de thuiszorg of respijtzorg om de informele hulp te ontlasten. Een andere oorzaak ligt mogelijk bij ons onderscheid tussen informele en formele hulp, waarbij particuliere hulp niet is ingedeeld. Hier waren geen gegevens over, maar mogelijk zou informatie hierover een meer genuanceerd beeld kunnen geven. In de resultaten zagen we al dat mensen met een bovengemiddeld inkomen minder vaak formele hulp gebruiken. Dat kan komen door de inkomensafhankelijke eigen bijdragen die voor formele hulp gevraagd worden. Van die eigen bijdrage kunnen mensen met een relatief hoog inkomen een particuliere hulp betalen.

Het is lastig om de variaties en de dagelijkse praktijk van gemeenten in een kwantitatief onderzoek te meten. Het kan zijn dat de gebruikte schaal van beleidsinzet op informele dan wel professionele hulp te algemeen of moeilijk te beantwoorden was. Het kan ook zijn dat consulenten iets anders in de praktijk brengen dan wat beleidsmakers veronderstellen (Lipsky 1980). Ook kan er vertekening zijn door de selectie van één informant per gemeente op een misschien lastig in te vullen vraag of enigszins subjectieve vraag. Dat we niet precies weten wie de aanvraag doet, wie geïnformeerd is en wie de keuze voor het pgb maakt, is ook een omissie. Er is gevraagd of mensen een zaakwaarnemer hadden voor het indienen van de aanvraag en ook weten we of mensen zelf op de enquête respondeerden. We weten echter niet of de mensen die hielpen met de aanvraag of de enquête ook de keuze voor het pgb maakten. Mogelijk beheert een deel van hen het pgb en het is ook mogelijk dat het pgb aan hen wordt uitbetaald. Het aantal uren hulp dat mensen ontvingen, was niet bekend en ook mensen die afzagen van het indienen van een aanvraag voor hulp bij het huishouden, zijn niet in het pgb-onderzoek meegenomen.
De volgorde van de vragen in de enquête onder Wmo-aanvragers had beperkingen. Niet iedereen met een toekenning voor hulp bij het huishouden kreeg de vraag over het geïnformeerd zijn over een pgb voorgelegd. Die vraag werd alleen gesteld aan de mensen die geen pgb kozen. We gingen ervan uit dat mensen die voor een pgb kozen op een of andere manier geïnformeerd waren, maar voor de analyses was het wel nodig om te weten of zij waren of gemeenten in het algemeen aanvragers wel informeren en dus een vrij complexe geaggregeerde variabele te construeren.

8.5 Toekomstig onderzoek

Onduidelijk is nog wat er gebeurt in de concrete interactie tussen consulenten en burgers. Hiervoor is kwalitatief onderzoek nodig. Wat (en hoe) vragen consulenten aan het loket of aan de keukentafel en hoe brengen zij informatie over?[2] In hoeverre sporen zij aanvragers aan om mensen uit hun omgeving te vragen om hulp te bieden? Wat vragen, verstaan en

onthouden burgers? Welke conclusies trekken ze na afloop van gesprekken met consulenten? Welke afwegingen maken consulenten bij het toekennen van hulp. Sluiten de ervaringen van consulenten en burger op elkaar aan? In hoeverre komt de werkwijze van de consulenten overeen met het geformuleerde beleid van beleidsmedewerkers? Om het geformuleerde beleid in kaart te brengen, zouden meer beleidsmedewerkers per gemeente als informant gevraagd dienen te worden. De verkregen informatie kan worden gecombineerd met gegevens uit de beleidsdocumenten (verordeningen en beleidsregels) van gemeenten.
Het voorgestelde kwalitatieve onderzoek kan worden uitgevoerd door middel van observaties van de gesprekken en interviews met beide partijen. Een meer objectieve vorm is *mystery guest*-onderzoek, want consulenten weten dan niet dat ze meedoen aan een onderzoek en zullen hun gedrag daar niet op kunnen aanpassen. Bij zo'n onderzoek doen de onderzoekers zich voor als potentiële aanvragers. Het is echter een lastig uitvoerbare onderzoeksmethode. Het eerste contact met de consulent lukt nog wel, maar zodra het komt tot een melding of aanvraag worden gegevens (zoals het adres) van de *mystery*-aanvragers vanuit het computersysteem van burgerzaken bij de Wmo-administratie binnengehaald en moet er wel kenbaar worden gemaakt dat het om een onderzoek gaat.

In dit onderzoek is alleen gekeken naar het pgb voor hulp bij het huishouden ten aanzien van de informatie over en de keuze voor dit instrument. Toekomstig onderzoek zou ook andere vormen van ondersteuning in ogenschouw moeten nemen. Voor de afweging tussen een pgb en ondersteuning in natura, kan het namelijk uitmaken welke ondersteuning nodig is. Misschien is het voor de ondersteuningsvorm 'begeleiding' belangrijker om voor een pgb te kunnen kiezen (en dus zelf de begeleider te kunnen kiezen) dan voor hulp bij het huishouden. Voor 'persoonlijke verzorging' kan dat nog sterker gelden, omdat dit een nog meer intieme vorm van ondersteuning is.
We stelden in paragraaf 8.3 dat vooral specifieke subgroepen baat kunnen hebben bij een pgb, zoals mensen met een verstandelijke beperking of psychische aandoening. Ook mensen met dementie zouden veel baat kunnen hebben bij een pgb, zodat hiermee een vertrouwde, vaste hulpverlener kan worden betaald. En omdat ze steeds minder in staat zijn om te communiceren wat ze belangrijk vinden. Voor toekomstig pgb-onderzoek is het belangrijk om na te gaan welke subgroepen veel profijt hebben van het pgb en voldoende aantallen respondenten uit deze subgroepen te betrekken.

Dit proefschrift ging in op een aantal belangrijke keuzes die mensen moeten maken, wanneer ze beperkingen hebben of krijgen. De keuze wel of niet naar een instelling verhuizen is buiten beschouwing gelaten, omdat hiervoor de gegevens ontbraken. Gelet op de beleidsrelevantie is dit wel een thema voor een vervolgonderzoek, waarbij uiteraard kan worden gekeken naar de invloed van (verschillen in) beleid van gemeenten.
In de inleiding in hoofdstuk 1 bespraken we het begrip 'keuze' en stelden dat min of meer gelijk aan 'gedrag' omdat mensen lang niet altijd een bewuste keuze maken, bijvoorbeeld omdat er weinig tijd is (zoals bij het plotseling optreden van een beperking) of omdat

mensen er mentaal niet toe in staat zijn. Nader onderzoek zou dieper kunnen ingaan op hoe keuzes of gedragingen ten aanzien van ondersteuning precies tot stand komen. Wanneer en door wie worden (uitgebreid) afwegingen gemaakt, welke zijn dat, en voor wie en waarover wordt bijvoorbeeld door anderen beslist? Hoe tevreden zijn mensen achteraf met de keuzes?

De uitkomsten van dit proefschrift laten nauwelijks invloed van (verschillen in) gemeentelijk beleid zien op keuzes van mensen met beperkingen. Dit roept de vraag op in hoeverre de beleidsaanname dat op gemeenteniveau beter zorg op maat kan worden geleverd klopt. Er is diepgaander onderzoek nodig om deze vraag te kunnen beantwoorden.

Noten

1 Ook particuliere hulp is een optie. Of hiervan gebruik wordt gemaakt, was niet beschikbaar in onze gegevensbestanden.
2 Dit soort vragen zijn al wel onderzocht in de relatie hulpverlener-patiëntcommunicatie in de gezondheidszorg en de resultaten hiervan kunnen in toekomstig onderzoek worden gebruikt.

Literatuur

Allin, S., M. Grignon en J. le Grand (2010). Subjective unmet need and utilization of health care services in Canada: what are the equity implications? In: *Social Science & Medicine*, jg. 70, nr. 3, p. 465-472.

Andersen, R. en J.F. Newman (1973). Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. In: *The Milbank Memorial Fund Quarterly: Health and Society*, jg. 51, nr. 1, p. 95-124.

Catriona, M.M., J.W. Brendan en C. Normand (2015). Formal home-care utilisation by older adults in Ireland: evidence from the Irish Longitudinal Study on Ageing (TILDA). In: *Health and Social Care in the Community*, jg. 23, nr. 4, p. 408-418.

CIZ (2008). *Pgb in ontwikkeling*. Driebergen: Centrum Indicatiestelling Zorg.

Coleman, J.S. (1990). *Foundations of social theory*. Cambridge, ma/London: The Belknap Press of Harvard University Press.

Diamant, A.L., R.D. Hays, L.S. Morales, W. Ford, D. Calmes, S. Asch, N. Duan, E. Fielder, S. Kim, J. Fielding, G. Summer, M.F. Shapiro, D. Hayes-Bautista en L. Gelberg (2004). Delays and Unmet Need for Health Care Among Adult Primary Care Patients in a Restructured Urban Public Health System. In: *American Journal of Public Health*, jg. 94, nr. 5, p. 783-789.

Hoefman, R.J. (2007). *A social network cares. A study on the influence of the social network on the application for health care services*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.

Houkes, A., I. Akker en C. Berden (2010). *Kunnen kiezen in de AWBZ. Eindrapport*. Amsterdam: SEO Economisch Onderzoek.

Howse, K., S. Ebrahim en R. Gooberman-Hill (2004). Help-avoidance: why older people do not always seek help. In: *Reviews in Clinical Gerontology*, jg.14, nr. 1, p. 63-70.

Klerk, M. de en R. Schellingerhout (2006). *Ondersteuning gewenst. Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M. de, R. Gilsing en J. Timmermans (red.) (2010). *Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007-2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kromhout, M., P. Feijten, F. Vonk, M. de Klerk, A. Marangos, W. Mensink, M. den Draak en A. de Boer (2014). *De Wmo in beweging. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Lipsky, M. (1980). *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public services.* New York: Russel Sage Foundation.

Marangos, A.M., M. Cardol, M. Dijkgraaf en M. de Klerk (2010). *Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking; twee jaar na invoering van de Wmo.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Oostrik, F. (2008). *Als je het mij vraagt. Waarom mensen kiezen voor zelfbeschikking in de zorg*. Amsterdam: fomz.

Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in), Ypsilon en Mind (2017). *Als zorg en/of ondersteuning nodig is … Inzicht in routes, keuzemomenten en gewenste ondersteuning.* Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland.

Portrait, F., M. Lindeboom en D. Deeg (2000). *The use of long-term care services by the Dutch elderly*. In: Health Economics, jg. 9, nr. 6, p. 513-31.

Putters, K. (2017). *Was getekend. Op weg naar een vernieuwd sociaal contract in de zorg.* Rotterdam: Erasmus Universiteit.

Ramakers, C., R. Schellingerhout, M. van den Wijngaart en F. Miedema (2008). *Persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2005-2006*. Nijmegen: ITS/Radboud Universiteit Nijmegen.

Summary

Social support: choices of clients and local policy

The central question addressed in this dissertation is as follows: *What choices do people with a physical disability make regarding their support and to what extent do differences in individual background characteristics and local authority policy play a role in those choices?*
The main focus is on informal and formal support provided under the Dutch Social Support Act (Wmo), including household help, home adaptations and transport.
The Wmo operates at macro, meso and micro-level. The macro-level incorporates national policy, as laid down in the Act itself; the meso-level involves local authority policy; and the micro-level is concerned with the interaction between (local authority) providers and those who register with them for support. This study used theoretical models covering these three levels, based on Coleman's model (which expresses the relationship between the different levels). This was applied to the topic of this study in combination with Andersen and Newman's model of care use.
The Wmo, which was first introduced in the Netherlands in 2007, was intended to bring about social and administrative renewal. This was considered necessary because of a perceived lack of cohesion and mutual engagement in Dutch society, meaning that people were too often turning to the government to meet needs that they could fulfil themselves with help from their fellow citizens.
The Wmo charges local authorities with supporting informal carers and states that recipients of Wmo-funded support must in principle be given the choice of receiving that support in kind or in the form of a personal budget. Responsibility for the specific details of Wmo policy and implementation, including the policy in relation to informal help and personal budgets, was placed on local authorities. The rationale was that they were close to citizens and would therefore be able to provide more personalised support than the national government.

This dissertation examines the three main options available to people with disabilities in the process of choosing social support: (1) whether or not to make use of support; (2) whether to opt for informal or formal support or a combination of the two; and (3) whether to receive support in kind or in the form of a personal budget. These options and choices were investigated in five studies:

Non-use of support

For this study, 14 respondents with severe physical disabilities were interviewed. In a previously held survey they reported to be unable to manage adequately in at least one domain of life (maintaining a household, travelling, meeting other people and/or participating in activities). Previous research indicates that the main reasons for non-use were related to thresholds, such as a lack of information or having difficulty with forms. In this

research we found additional reasons such as causes of psychosocial nature, a complex personal situation, ambivalence regarding the need for support and negative previous experiences with applying for facilities. In many cases, a complex combination of reasons was found to lie behind their non-use of support services. Another group of respondents consisted of people who consciously do not apply for services. Their reasons for not applying are related to having a private aid, wanting to remain independent or not desiring to participate anymore in society. Local authorities can benefit from these findings by being aware of the complexity of personal situations, by gaining trust of the persons involved, by identifying the question behind the question and by providing clear information on time.

Choice between informal and formal support

Care and social support in Europe are increasingly being devolved to the local level because local authorities are assumed to organise this more effectively and efficiently. In the Netherlands, local authorities are responsible for offering citizens the social support they need. They have policy discretion to decide how and to what extent they encourage and support the use of informal help. This article explored whether the local policy focus on informal or formal help influences the actual take-up of help in the household. We expected that a stronger policy focus on informal help, would be related to more use of informal help and less use of formal help. Data on 567 people with a physical disability who use informal or formal help in the household were linked to local policy data in 167 municipalities. We performed multilevel multinomial regression analyses. Since we expected that local policy will have more influence on people with slight or moderate disabilities, cohabitees and people aged under 75 than their counterparts, cross-level interaction terms were included between characteristics of local policy and of individuals. The findings reveal differences between local authorities in their policy on support. However, we were unable to establish a relationship between local policy and use of informal or formal help in the household.

Choosing a personal budget to purchase social support

Since the Wmo came into force in the Netherlands, it has been possible to apply for a personal budget to pay for individual provisions such as wheelchairs, transport and home provisions. In the Wmo the personal budget is anchored in the law.
Based on face-to-face interviews with 4,073 applicants for provisions provided under the Wmo (in 81 Dutch municipalities), a study was carried out to determine if applicants chose a personal budget and also whether or not the possibility of a personal budget was discussed during the application. The study then looked at whether the differences found in domestic help (for which it has been possible to obtain a personal budget for around 15 years) are the same as the differences found for individual provisions (for which a personal budget has only been possible since the introduction of the Wmo in 2007). People with severe impairments, people aged up to 54 years and people with a higher education level were found to choose a personal budget more often than people with no more than

moderate impairments, people aged over 75 years and people with a lower education level; this echoes findings from earlier research.
Only one difference was found between the types of support involved: people with severe impairments report more often that the possibility of a personal budget had been discussed with them during the application procedure for domestic help than for individual provisions. Interestingly, the presence of (long-term) psychological disorders was found to have no influence on the choice, nor on whether or not a personal budget was offered (for both types of support).

Choosing a personal budget: do differences in local authority policy lead to inequality of access?

Dutch local authorities have a statutory duty to offer people who apply for support a choice between receiving support in kind or in the form of a personal budget, but are free to set their own policy regarding who is offered a personal budget and how attractive the personal budget option is. This policy freedom may manifest itself in how actively local authorities inform applicants about the possibility of a personal budget, the level of personal budget rates and the support local authorities offer in administering the personal budget.
Earlier research has focused mainly on the characteristics of personal budget-holders (the micro-level). The present study not only considers the impact of those individual characteristics, but also investigates what impact differences in the policy on personal budgets between local authorities (the meso-level) has on how well informed people are about personal budgets and on the extent to which this form of support is chosen. In a structured face-to-face interview, we interviewed 1,026 applicants who had been ruled eligible for domestic help. Choosing a personal budget was an option for these applicants. The applicants lived in 70 municipalities for which we also had policy data, and we were therefore able to relate the data across the municipalities. Since we used a clustered sample (first selecting municipalities and then applicants within them), multilevel analyses were performed.
Older persons and people with a sudden onset disability were less often informed about the possibility of a personal budget than younger people and people with a gradually deteriorating disability. Higher educated people were more often informed than low-educated people. Other characteristics at individual and policy level had no influence on the extent to which people were informed about the personal budget. The degree to which people opt for a personal budget is explained mainly by the degree to which applicants were informed about this possibility. The inequality in choosing a personal budget between local authorities could be reduced relatively simply, by ensuring that people are properly informed.

Impact of personal budgets on independence, participation and quality of life

Personal budgets have been introduced in many European countries over recent decades. The assumption is that people with a personal budget are able to purchase care that

matches their needs more closely and therefore experience greater independence and improved well-being. The question is whether this assumption is true. Little research has been carried out on this to date, and the research that has been carried out is hampered by methodological limitations.
Propensity score matching with multilevel analysis was used in an observational study to investigate whether people with a personal budget experience better independence, participation in society and quality of life than comparable people using conventionally organised help.
After the matching, no significant effects of the personal budget were found.
There may be several reasons that we did not find any effects. First, there are simply no effects. It may also be possible that, for some recipients, organised help is just as 'customised' as it would be with a personal budget. A personal budget need also not always mean customisation; for example, it is not always possible with a personal budget to find someone who is able to come at precisely the desired times and perform exactly the desired tasks. The study could be expanded methodologically, among other things by also looking at the number of hours' help received and studying more subgroups.

Conclusion and discussion

The studies show that differences in local authority policy have virtually no influence on the choices made by people with disabilities. One exception to this finding is the degree to which local authorities inform applicants for Wmo support about the possibility of a personal budget. We regard the fact that many applicants were not (clearly) informed, that there are systematic differences across local authorities in how well informed applicants are, and that this influences access to support, as an unintended consequence of the Wmo. This is a problem which local authorities could do much to improve.
The fact that personal budgets were found to have no effect on the independence, participation and quality of life of people with disabilities does not alter the fact that in individual situations a personal budget can be of great value.

The strengths of this research are its policy relevance, the combination of a range of analytical methods and techniques, and the linking of policy data to client data. Each of the studies also has limitations, mainly relating to the data collection. The data used were drawn from individual studies of the first and second Wmo evaluations and were not specifically designed to answer the questions addressed in this dissertation.

Future research could focus on the actual interaction between consultants and citizens, something about which little is known in the context of social support. The research on personal budgets could also be expanded to include other forms of support besides household help, since the type of support needed can influence the choice between receiving a personal budget and support in kind. It is also important to investigate which subgroups benefit greatly from the personal budget and to involve sufficient numbers of respondents from these subgroups in the research.

Further research could look in more detail at the precise mechanisms which determine choices or behaviours with regard to support. For example, what (extensive) judgements are made, who makes them and when, and for whom and on which aspects do third parties make decisions on behalf of others? How satisfied are people later found to be with the choices made?
The findings of this dissertation that (differences in) local authority policies have little or no impact on the choices made by people with disabilities throws into question the assumption by policymakers that local authorities are better able to deliver personalised care. More extensive research would of course be needed to be able to answer this question.

Curriculum Vitae

Anna Maria Marangos is op 30 augustus 1969 geboren in Utrecht. Ze volgde de mavo aan De Buitenlandpoort in Vianen, deed de mbo-opleiding Agogisch Werk aan de Puntenburg in Utrecht, vervolgde met een deeltijd hbo-opleiding Inrichtingswerk (nu: Sociaal Pedagogische Hulpverlening) aan Hogeschool De Horst in Driebergen. Hierna volgde ze een post-hbo Beleidskunde Zorg en Welzijn aan de Hogeschool Rotterdam. Op haar 30e begon ze aan de studie Sociologie aan de Universiteit van Utrecht, die ze op haar 34e afrondde met een MA-diploma.
Haar professionele loopbaan startte in 1989, als begeleidster van mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking, in dagactiviteitencentrum De Doorslag in Nieuwegein. In 1994 werd ze consulent Voorzieningen Gehandicapten bij de gemeente Sliedrecht en vanaf 1999 beleidsmedewerker bij de gemeente Graafstroom (nu: Molenwaard). Tijdens haar studie Sociologie werkte ze als onderzoeksmedewerker bij het NIVEL. Na voltooiing van deze studie werkte ze drie jaar als onderzoeker bij het departement Economie van de Universiteit Utrecht. Sinds 2007 werkt ze als wetenschappelijk medewerker bij het Sociaal en Cultureel Planbureau.