

Mantelzorgers met een vergoeding uit een persoonsgebonden budget (pgb)

Alice de Boer¹, Ellen Grootegoed², Joost Timmermans¹

In dit artikel gaan we na in hoeverre mantelzorgers met en zonder een vergoeding uit een persoonsgebonden budget (pgb) van elkaar verschillen in kenmerken van de zorgsituatie, kenmerken van de mantelzorger zelf en de mate van belasting en ondersteuning. De gegevens zijn afkomstig uit het onderzoek Informele Hulp 2007 van het Centraal Bureau voor de Statistiek en het Sociaal en Cultureel Planbureau. De analyses hebben betrekking op 112 betaalde en 2336 onbetaalde mantelzorgers van 18 jaar en ouder. Mantelzorgers met een intensieve hulptaak krijgen relatief vaak een vergoeding via het pgb, net als verzorgers van personen met een verstandelijke beperking of personen die iemand verzorgen die veel emotionele steun nodig heeft; mantelzorgers van dementerenden zijn juist ondervertegenwoordigd in de analyses. Ook maken mantelzorgers die een vergoeding ontvangen uit een pgb regelmatig gebruik van respijtoorzieningen, zoals oppas, logeervoorziening of dagopvang. Indien gecontroleerd wordt voor verschillen in ondersteuning is de kans dat verzorgers van kinderen en vrienden een pgb-vergoeding krijgen, groter dan de kans dat andere mantelzorgers een pgb-vergoeding krijgen. Dit verschil kan niet worden verklaard uit de ernst van de zorgsituatie.

Trefwoorden: persoonsgebonden budget, pgb, vergoeding, mantelzorg, hulpkenmerken, zorgrelatie, respijtzorg

INLEIDING

Sinds 1995 hebben hulpbehoevenden de keus tussen een voorziening in natura en een persoonsgebonden budget (pgb). Een pgb is een geldbedrag waarmee mensen zelf de benodigde persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding, tijdelijk verblijf, hulpmiddelen of voorzieningen kunnen inkopen.¹ De persoon die het budget aanvraagt, de budgethouder, kan niet alleen kiezen welke hulp hij ontvangt, maar ook wanneer en door wie (professionals of mantelzorgers). De budgethouder is ook zelf verantwoordelijk voor de administratieve afhandeling. Het achterliggende idee bij de invoering van het pgb was dat hulpbehoevenden meer regie moesten hebben over hun eigen leven. Met een eigen budget zouden zij zich onafhankelijker opstellen en efficiënt zorg kunnen inkopen bij een zorgverlener naar eigen keuze.

Het pgb was in eerste instantie niet bedoeld voor de betaling van mantelzorgers.² Zo was het tot 1997 niet mogelijk om een partner of kind te contracteren. De angst was dat de spontane, gratis mantelzorg zou verdwijnen wanneer mantelzorgers een vergoeding uit een pgb zouden kunnen ontvangen. Onderzoekers spreken in dit verband van een *crowding out* effect: door de active-

ring van op eigenbelang gerichte motieven worden de prosociale motieven uitgedreven.³ De huiver komt ook voort uit het idee dat betaling de sociale relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende verandert, ook al wordt dit door betrokkenen niet zo gevoeld. Er ontstaat immers een werkgever-werknemerrelatie waarbij de budgethouder in het meest extreme geval de mantelzorger zelfs zou kunnen ontslaan.⁴

De ambivalente gevoelens over de wenselijkheid van betaling van mantelzorgers veranderden na publicatie van een studie van Ramakers en Van den Wijngaart.⁵ Deze auteurs lieten zien dat het merendeel van de 114 onderzochte mantelzorgers aangaf hulp te zullen blijven geven, ook als ze hiervoor geen vergoeding meer zouden ontvangen. In reactie op dit rapport gaf staatssecretaris Ross-van Dorp⁶ aan dat de mogelijkheid om mantelzorg uit een pgb te vergoeden moest blijven bestaan: “*We vinden het normaal om zorgverleners te betalen voor hun geleverde diensten, waarom zouden we het dan niet normaal vinden om mantelzorgers voor het leveren van geïndiceerde zorg te betalen? Van belang is tevens zuinig te zijn op de mantelzorgers. Het pgb vervult wat dit laatste betreft een belangrijke functie.*”

Momenteel is het pgb niet meer weg te denken uit de (mantel)zorg voor hulpbehoevenden. Het aantal mensen met een pgb is in de afgelopen jaren sterk gegroeid. Ontvingen in 2003 ruim 60.000 hulpbehoevenden een

¹ Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag

² Universiteit van Amsterdam, Amsterdam Institute for Social Science Research (AISSR)

pgb, begin 2009 zijn er 126.000 budgetten verstrekt. Twee derde van het budget wordt uitsluitend of gedeeltelijk aan de betaling van mantelzorg besteed.⁵ Een recente schatting, op basis van voorgaande cijfers, laat zien dat er in Nederland minimaal 84.000 betaalde mantelzorgers zijn.⁷

Door de groei van het pgb is er een nieuwe groep mantelzorgers ontstaan, die nog nauwelijks is beschreven in de literatuur. In dit artikel willen we de mantelzorgers die een vergoeding ontvangen via het pgb aan nader onderzoek onderwerpen. We gaan na wat de belangrijkste kenmerken zijn die samenhangen met de betaling van mantelzorgers, door mantelzorgers met en zonder een vergoeding uit een pgb met elkaar te vergelijken. Hierbij worden in een kwantitatieve analyse kenmerken betrokken die ook in de literatuur worden genoemd als determinanten van het ontvangen van een vergoeding. In deze bijdrage zal vanwege de leesbaarheid soms ook gesproken worden over 'betaling' en 'betaalde mantelzorgers', hoewel uit onderzoek⁵ blijkt dat betaalde mantelzorgers vaak ook onbetaalde mantelzorg verrichten. Er is dus eerder sprake van een gedeeltelijke vergoeding van mantelzorg dan van een volledige betaling hiervan.

Mantelzorg is in deze bijdrage opgevat als de zorg die wordt gegeven aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe omgeving en die direct voortvloeit uit de sociale relatie.⁸

VERWACHTE VERSCHILLEN

Eerder onderzoek heeft geleerd dat drie groepen factoren van belang zijn bij het beschrijven van mantelzorgers: 1) de zorgsituatie, 2) de kenmerken van de mantelzorg en 3) de balans tussen de mate van belasting van mantelzorgers en de verkregen ondersteuning.⁹ Deze kenmerken gebruiken we om de verschillen tussen mantelzorgers met en zonder een vergoeding uit een pgb in beeld te brengen.

De zorgsituatie en de betaling van mantelzorg zullen positief samenhangen. Immers, er ontstaat pas recht op hulp (en dus op een pgb) als de hulpbehoefte een bepaalde ernst heeft bereikt. De veronderstelling is dan ook dat mantelzorgers van mensen met een ernstige lichamelijke handicap of met een ernstige somatische of psychogeriatrische ziekte vaker een vergoeding krijgen uit een pgb. Recent onderzoek laat daarnaast zien dat er onder de budgethouders nog een andere groep in opkomst is, namelijk de ouders van jongeren met psychiatrische problemen. Zij maken in toenemende mate gebruik van een pgb en ook van de mogelijkheid om daaruit mantelzorg te betalen.^{5,10,11} Betaalde mantelzorgers zullen ook intensievere hulp geven dan onbetaalde mantel-

Kernpunten

- In 2007 krijgt 5% van de volwassen mantelzorgers in Nederland een vergoeding via het persoonsgebonden budget (pgb).
- Helpers van kinderen of vrienden zijn oververtegenwoordigd onder de mantelzorgers met een vergoeding uit een pgb.
- Andere factoren die samenhangen met een pgb-vergoeding zijn: intensieve hulpverlening, verzorging van een persoon met een verstandelijke beperking en de inzet van respijtovereenkomsten.

zorgers. Uit een studie blijkt namelijk dat ongeveer de helft van de betaalde mantelzorgers ook onbetaalde zorg geeft.⁵

Tot slot is te verwachten dat wanneer de zorg in natura niet te verkrijgen is, mantelzorgers sneller zullen overgaan tot de aanvraag van een pgb, zoals in het geval van 24-uurs zorg of flexibele zorg. Deze typen hulpverlening vereisen doorgaans meer maatwerk

dan de professionele zorg in natura kan bieden.⁷

Met het pgb kan bij elk type zorgverlener zorg worden ingehuurd. Er wordt daarbij geen onderscheid gemaakt tussen gezinsleden en niet-gezinsleden, in tegenstelling tot wat wel in andere landen gebeurt.¹² In principe kan er dus een grote verscheidenheid bestaan in de sociale relaties tussen betaalde mantelzorgers en de budgethouders. Wel geldt er een 'protocol gebruikelijke zorg', waarin zorg aan huisgenoten als vanzelfsprekend wordt verondersteld en wordt afgetrokken van de verzekerde zorg. Ook hebben eerste en tweede graads familieleden die voor hun mantelzorg worden betaald, geen recht op het minimumloon.

Uit de literatuur komt naar voren dat vrouwelijke mantelzorgers vaker voor hun hulp worden betaald dan mannelijke; ze bieden deze hulp meestal aan naaste familieleden, onder wie kinderen en ouders.^{5,7,13} Toch komt betaalde mantelzorg voor een partner ook voor.¹³ Uit het onderzoek van Ramakers en Van den Wijngaart blijkt dat een kwart van de betaalde mantelzorg hulp aan vrienden, kennissen en burens betreft.⁵ De meeste betaalde mantelzorgers gaven al mantelzorg voordat ze daarvoor betaald werden.⁵

Verskillende onderzoeken gaan in op een mogelijke samenhang tussen de ervaren belasting en betaling voor de hulp, al is de richting van het verband niet altijd even duidelijk. Zo blijkt uit een Amerikaanse studie dat betaalde mantelzorgers minder emotionele belasting ervaren dan onbetaalde mantelzorgers.¹⁴ Een mogelijke verklaring hiervoor is dat betaalde mantelzorgers hun inspanningen meer gewaardeerd zouden zien doordat zij de zorg als hun 'werk' beschouwen en er sociale status aan ontlenuen.^{15,16} Ook zou volgens de onderzoekers het aanbrenge van een duidelijke scheiding tussen de persoonlijke band met de hulpbehoevende en het veeleisende zorgwerk helpen om de zorg als minder emotioneel belastend te ervaren.¹⁶ De contractuele aard van betaalde zorg kan echter ook leiden tot een verzakelijking van de zorgrelatie. Soms ontstaan er namelijk conflicten over de kwalitatieve vereisten van de mantelzorg.¹⁶ Een Engels onderzoek toont aan dat vanwege het contract dat ze hebben gesloten, mantelzorgers moeilijker nee kunnen zeggen en er meer van hen wordt geëist—ook op het gebied van onbetaalde, 'extra' zorg.¹⁷

Eén onderzoek gaat in op een mogelijke samenhang

met het inhuren van (meer) ondersteuning. Uit een kwalitatieve studie onder bijna 40 mantelzorgers blijkt dat bij mensen met een verstandelijke of psychische beperking het pgb wordt ingezet voor een tijdelijk verblijf in een logeershuis, extra dagopvang of activiteitenbegeleiding.¹⁸ Een andere studie laat zien dat de helft van de ouders met een pgb logeeropvang inkoop.⁷ Het kan gaan om structurele logeeropvang, waarbij het kind een keer in de maand elders gaat logeren, maar ook om incidenteel tijdelijk verblijf tijdens de vakantie of om een extra midweek logeeropvang.

METHODE

De gegevens die in deze bijdrage worden gepresenteerd, zijn afkomstig uit de studie 'Informele hulp 2007' van het Centraal Bureau voor de Statistiek en het Sociaal en Cultureel Planbureau.⁹ Doel van deze studie was om op nationale schaal inzicht te krijgen in de verleners van mantelzorgers, in hun behoefte aan ondersteuning en in de gevolgen die het geven van mantelzorg voor hen heeft.

De dataverzameling is in twee stappen uitgevoerd. In de eerste stap zijn mantelzorgers geïdentificeerd door middel van vier screeningsvragen in de Enquête Beroepsbevolking (EBB) van het CBS. Aan een representatieve steekproef van volwassen personen in huishoudens (n=54.451) is in de tweede helft van 2007 gevraagd of zij in de twaalf maanden voorafgaand aan het interview in hun sociale netwerk een tijdelijke, chronische of andere zorgsituatie hebben meegemaakt en daarbij hulp hebben geboden. Van de 4484 geïdentificeerde mantelzorgers participeerden 2813 personen in een schriftelijke enquête. De steekproef is gecorrigeerd voor selectieve non-respons (door middel van weging naar geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en regio).

Persoonsgebonden budget

In de enquête is gevraagd of de mantelzorger vergoed wordt vanuit een pgb; deze vraag is als volgt gesteld: 'Heeft u van de hulpbehoevende een vergoeding gekregen via het persoonsgebonden budget?' Onbekend is hoe groot die vergoeding is en voor welk deel van de geleverde zorg zij een vergoeding ontvangen.

Zorgsituatie

De zorgsituatie omvat verschillende kenmerken van de hulpbehoevende en de geboden hulp.

Van de hulpbehoevende is de hulpoorzaak bekend (beginnende dementie, geestelijke achteruitgang, psychische of psychiatrische problemen, lichamelijke handicap, verstandelijke handicap), maar ook de ernst van zijn fysieke beperkingen, de behoefte aan emotionele steun en de leeftijd.

De intensiteit van de geboden hulp is opgevat als het gemiddelde aantal uren per week dat een mantelzorger hulp biedt. De vraag is als volgt: 'Hoeveel uur per week gaf u gemiddeld zorg per week toen de hulpbehoevende het grootst was?' Mantelzorgers die meer dan 112 uur per week hulp gaven, zijn gecodeerd als 112 uur per week; het maximum aantal uren dat mogelijk is bij acht uur slaap per nacht. De duur is geoperationaliseerd middels het

aantal jaren dat iemand hulp geeft. Respondenten hebben gemeld of zij hulp gaven van de volgende zes typen: (1) huishoudelijke hulp, (2) persoonlijke verzorging, (3) verpleegkundige hulp, (4) emotionele steun en toezicht, (5) begeleiding bij het regelen van zaken en administratie en (6) begeleiding bij bezoeken van familie, artsen en winkels enzovoorts.

Kenmerken van de mantelzorger

Van de mantelzorgers is het geslacht (m/v) bekend. In de enquête is ook gevraagd naar de sociale relatie tussen helper en geholpene. De vraag is als volgt geformuleerd: 'Wat was uw relatie met deze persoon?' Deze persoon was mijn: partner, ouder of schoonouder, kind, stiefkind of pleegkind, schoonzus of broer, grootouder, ander familielid, kennis of vriend, buurman of buurvrouw.

Ervaren belasting en ondersteuning

De mate van ervaren belasting is gemeten aan de hand van een uitgebreide versie van de 'Self perceived Pressure from Informal Care scale'.^{19,20} Mantelzorgers hebben veertien stellingen beantwoord over de mate waarin zij zich belast voelen. Het gaat hierbij om reacties op uitspraken als 'ik voel mij nooit vrij van verantwoordelijkheden', 'mijn zelfstandigheid kwam in de knel', 'het kostte mij meer moeite dan anders om mijn huishouden te regelen' en 'ik ben ziek of overspannen geraakt door te veel verplichtingen tegelijkertijd'. De somscore voor de 14 items is berekend en varieert van 0 (niet belast) tot en met 14 (ernstig belast).²² De items vormen een hiërarchische schaal die is getest met een Mokkenschalenanalyse. De schaal als geheel heeft schaalbaarheidscoëfficiënt (H) van 0,45 en een betrouwbaarheid van 0,87. Beide coëfficiënten zijn hoog; het is gebruikelijk om een ondergrens van 0,30 te eisen voor de schaalbaarheid en van 0,70 voor de betrouwbaarheid.²¹

Mantelzorgers hebben gerapporteerd of er andere mantelzorgers betrokken zijn bij de verzorging van de hulpbehoevende (ja, nee). Bij mantelzorgondersteuning gaat het om vier soorten respijtzorg: (1) een oppas voor de hulpbehoevende waardoor de mantelzorger zelf een deel van de dag weg kon; (2) een logeervoorziening zodat de mantelzorger een of enkele dagen weg kon gaan; (3) dagopvang of activiteitscentrum voor de hulpbehoevende dat wil zeggen een opvang waar men een of meer dagdelen per week naar toe gaat; (4) nachtopvang. Bij elk van deze vormen van respijt kunnen respondenten aangeven of ze er gebruik van maken (ja, nee).

De centrale onderzoeksvraag wordt op twee manieren beantwoord. Eerst wordt de bivariate samenhang tussen de zorgsituatie, kenmerken van mantelzorgers, ervaren belasting en ondersteuning enerzijds, en het ontvangen van een vergoeding via een pgb anderzijds geschetst (tabellen 2, 3, 4). Vervolgens wordt er een logistische regressieanalyse gepresenteerd waarbij wel of niet betaald worden uit een pgb de afhankelijke variabele is. Het betreft een zuinig model waarin in eerste instantie alle kenmerken uit tabellen 2, 3, 4 zijn meegenomen en vervolgens in een getrimde regressie alleen de significante effecten zijn opgenomen. Multicollineariteit was geen

Tabel 1 Beschrijving van de steekproef van mantelzorgers vergeleken met de algemene Nederlandse bevolking, 2007 (in procenten)

	Mantelzorgers (n=2.461)	Algemene bevolking (n=55.064)	Verskil
mannen	39	48	*
vrouwen	61	52	*
18-34 jaar	12	20	*
34-44 jaar	20	22	*
45-54 jaar	27	20	*
55-64 jaar	24	18	*
> 65 jaar	17	19	*
oordeel gezondheid goed	81	83 ^a	
slecht	19	17 ^a	
alleenstaand	21	23	*
twee volwassenen zonder kind	39	38	
twee volwassenen met kind	35	35	
eenoudergezin	5	4	

^a Deze cijfers zijn afkomstig uit het AVO2007; de antwoordcategorieën bij goede gezondheid zijn: zeer goed en goed, slecht omvat gaat wel, slecht en zeer slecht, bij de mantelzorgers is gaat het om uitstekend zeer goed en goed; een slechte gezondheid is matig en slecht.

* Significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: ⁹

probleem want de laagste tolerance van alle kenmerken bleek groter dan 0,168 en de condition number kleiner dan 15.²³ In tabel 5 presenteren we Odds ratio's en de verklaarde variantie van het uiteindelijke model; de OR drukt de unieke samenhang uit tussen het ontvangen van een vergoeding via een pgb en de onderzochte factor.

RESULTATEN

Beschrijving van de respondenten

Tabel 1 bevat een beschrijving van enkele kenmerken van mantelzorgers en de algemene Nederlandse bevolking (18-plussers). De steekproef bestaat uit 39% mannelijke helpers en 61% vrouwelijke helpers, 51% van de mantelzorgers is tussen de 45 en 64 jaar, de overgrote meerderheid is volgens eigen zeggen in goede gezondheid en samenwonend.

De groep mantelzorgers met een vergoeding via een pgb omvat 5% van alle mantelzorgers uit het onderzoekbestand (n=112).

Zorgsituatie

Mantelzorgers met een vergoeding uit een pgb helpen in duidelijk andere zorgsituaties dan mantelzorgers zonder zo'n vergoeding (zie tabel 2). Er is relatief vaak sprake van een vergoeding als de hulpbehoevende een verstandelijke beperking heeft of veelvuldig emotionele steun nodig heeft. Mantelzorgers met een pgb-vergoeding geven naar verhouding vaak hulp aan jonge hulpbehoevenden: de hulpbehoevende met een pgb is gemiddeld 51 jaar oud terwijl de hulpbehoevende zonder pgb gemiddeld 64 jaar is. Uit de tabel blijkt ook dat mantelzorgers met een vergoeding uit een pgb *ondervertegenwoordigd* zijn in de zorg voor mensen met beperkingen die het

Tabel 2 Kenmerken van de hulpbehoefte van de hulpbehoevenden en geboden hulp van mantelzorgers met en zonder pgb-vergoeding, 2007 (verticaal gepercentageerd en gemiddelden)

	Mantelzorgers met pgb-vergoeding (n=115)	Mantelzorgers zonder pgb-vergoeding (n=2336)	p-waarde
dementerend/geestelijke achteruitgang	5	17	0,00
psychische en psychiatrische problemen	19	15	0,29
lichamelijke handicap	48	37	0,07
verstandelijke handicap	20	6	0,00
ernstige fysieke beperkingen	68	70	0,27
veelvuldig emotionele steun, troost en geruststelling nodig	45	34	0,06
gemiddelde leeftijd hulpbehoevende	51	64	0,02
> 8 uur per week	75	60	0,00
gemiddeld aantal uur per week	27,9	19,9	0,01
> 3 maanden	81	76	0,46
aantal jaar	8,4	4,9	0,00
huishoudelijke hulp	84	76	0,06
persoonlijke verzorging	42	28	0,00
verpleegkundige hulp	31	26	0,31
emotionele steun en toezicht	79	82	0,46
begeleiding bij administratie	64	61	0,58
begeleiding bij bezoeken buitenshuis	79	76	0,67

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Tabel 3 Sociale relatie tussen gever en ontvanger en geslacht van mantelzorgers met en zonder pgb-vergoeding, 2007 (verticaal gepercenteerd)

Mantelzorger geeft hulp aan...	Mantelzorgers met pgb-vergoeding (n=115)	Mantelzorgers zonder pgb-vergoeding (n=2336)	p-waarde
partner	12	19	0,00
(schoon)ouder	28	44	
kind (stief of pleeg)	23	8	
(schoon) zus of broer	8	6	
grootouder	0	1	
ander familielid	2	3	
kennis of vriend	22	11	
buurman of buurvrouw	2	5	
anders	3	2	
mantelzorger is...			
man	31	40	0,09
vrouw	69	60	

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

gevolg zijn van ouderdom en/of geestelijke achteruitgang / (beginnende) dementie. De ernst van de lichamelijke of psychische beperkingen van de hulpbehoevende is niet van belang. Het is dus niet zo dat mantelzorgers die een vergoeding krijgen uit een pgb voornamelijk personen verzorgen met zeer ernstige lichamelijke of psychische beperkingen.

Mantelzorgers met en zonder vergoeding verschillen ook in de hulp die ze bieden. Uit tabel 2 blijkt dat betaalde mantelzorgers meer uren zorg geven (gemiddeld bijna 28 uur per week tegen ruim 20 uur door de onbetaalde mantelzorgers). De betaalde mantelzorger biedt ook langer hulp; gemiddeld meer dan 8 jaar. Gemiddeld over alle mantelzorgers wordt ruim vijf jaar hulp geboden. Mantelzorgers met een vergoeding verschillen niet van degenen zonder vergoeding in het soort hulp, met uitzondering van de persoonlijke verzorging. Betaalde mantelzorgers blijken relatief vaak dit type hulp te bieden. Het gaat hierbij om baden, douchen, aankleden et cetera.

Kenmerken van mantelzorgers

Tabel 3 laat zien dat vrouwen in de mantelzorg met een vergoeding nog sterker vertegenwoordigd zijn (69% is vrouw) dan bij mantelzorg zonder vergoeding (60%). Wat betreft de sociale relatie tussen de mantelzorger en hulpbehoevende blijkt er een grote verscheidenheid te bestaan, maar zijn er ook verschillen tussen mantelzorgers met en zonder vergoeding. Mantelzorgers met een vergoeding uit een pgb zorgen relatief vaak voor een (stief

of pleeg)kind (23%). Verder geeft een kwart van de mantelzorgers met een vergoeding hulp aan (schoon)-ouders; dit lijkt veel, maar vergeleken met de mantelzorgers zonder vergoeding is deze groep ondervetegenwoordigd (28% versus 44%). Een pgb-vergoeding komt ook relatief vaker voor onder helpende broers en zussen (8%) maar nog frequenter onder helpers van vrienden en kennissen (22%).

Belasting en ondersteuning

Mantelzorgers die een vergoeding krijgen voor hun zorg blijken gemiddeld zwaarder belast, zo blijkt uit tabel 4: 21% van de betaalde mantelzorgers is ernstig belast tegen 18% van mantelzorgers zonder vergoeding ($p=0,04$). Het is niet uitgesloten dat een ander kenmerk (zoals de sociale relatie tussen helper en geholpene) deze uitkomst mede bepaalt. Bij overbelaste helpers met een vergoeding gaat het namelijk vooral om helpers van kinderen.

Mantelzorgers met een vergoeding uit een pgb maken relatief vaak gebruik van respijtvorzieningen. 10 % heeft een oppas, 11% maakt gebruik van een logeervoorziening, en bij 11% van de mantelzorgers bezoekt de hulpbehoevende een voorziening voor dagopvang of een activiteitencentrum. Bij deze uitkomst moet wel de kanttekening worden geplaatst dat het gebruik van deze vorm van mantelzorgondersteuning over het algemeen erg laag is (het merendeel maakt geen gebruik van respijtzorg), maar het aandeel gebruikers ligt wel hoger dan bij de mantelzorgers zonder een pgb-vergoeding.

De samenhang van de zorgsituatie, kenmerken van de

Tabel 4 Mate van belasting en gebruik van ondersteuning^a bij mantelzorgers met en zonder pgb-vergoeding, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	Mantelzorgers met een pgb-vergoeding (n=115)	Mantelzorgers zonder pgb-vergoeding (n=2336)	p-waarde
niet belast	23	22	0,04
licht belast	19	33	
matig belast	38	27	
ernstig belast	21	18	
hulp van andere mantelzorgers			
oppas	55	53	0,88
logeervoorziening	10	2	0,00
dagopvang of activiteitencentrum	11	1	0,00
nachtopvang	13	9	0,10
	4	3	0,32

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Tabel 5 Verschillen tussen mantelzorgers met en zonder pgb-vergoeding, 2007^a (n = 2139, Odds Ratio's en p-waarden)

	OR	p-waarde
meer dan 8 uur per week	2,36	0,01
dementerend/geestelijke achteruitgang	0,36	0,02
verstandelijke beperking	2,61	0,00
veelvuldig emotionele steun, troost en geruststelling nodig	2,09	0,00
(schoon)ouder (ref)	1	
partner	1,54	0,22
kind (stief / pleeg)	3,88	0,00
kennis of vriend	6,72	0,00
broer, zus, andere familie, buurman of anders	2,19	0,13
oppas	3,51	0,00
logeervoorziening	3,27	0,02
R ²	13%	

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

mantelzorgers en belasting en ondersteuning gezamenlijk met het ontvangen van een vergoeding staat weergegeven in tabel 5. De kans op een vergoeding is groter bij mantelzorgers die intensieve hulp verlenen. Dit resultaat komt overeen met de bivariate beschrijving in tabel 2. De duur van de geboden hulp heeft geen effect. Dit houdt in dat verschillen in het ontvangen van een vergoeding niet samenhangen met het aantal jaar dat men hulp biedt. Een aantal andere kenmerken van de zorgsituatie hangt wel significant samen met het ontvangen van een vergoeding uit een pgb. Zo krijgen mantelzorgers die een persoon verzorgen met een verstandelijke beperking vaker een vergoeding uit een pgb, net als mantelzorgers van een persoon die veelvuldig behoefte heeft aan emotionele steun. Opvallend is de uitkomst dat degenen die iemand verzorgen die lijdt aan dementie of last heeft van geestelijke achteruitgang, juist *minder vaak* een vergoeding uit een pgb ontvangt dan verzorgers van personen die zich niet in die situatie bevinden (na correctie voor andere kenmerken van de zorgsituatie). Deze uitkomst kan er op duiden dat mensen die last hebben van dergelijke problemen niet goed in staat zijn een pgb aan te vragen of dat de zorg in natura toereikend is.

Een belangrijk resultaat treffen we aan bij de samenhang tussen de sociale relatie en betaling: mantelzorgers die een kind of een vriend(in) verzorgen krijgen relatief vaak een vergoeding voor de zorg die zij bieden. Deze uitkomst bevestigt de eerdere bivariate beschrijving bij tabel 3. Dat bepaalde relatiecategorïeën oververtegenwoordigd zijn onder de helpers met een vergoeding hangt niet samen met de intensiteit van de door hen geboden hulp of de zorgsituatie; voor dergelijke kenmerken is in deze analyse gecorrigeerd.

In tabel 4 hebben we gezien dat de ernst van de belasting samenhangt met een vergoeding. Nu is te zien dat dit effect in een multivariate analyse verdwijnt. Dit betekent dat het eerder gevonden effect bepaald is door de samenstelling van de groep zwaar belaste helpers.

Het gebruik van een oppas of logeeropvang hangt samen met het ontvangen van een vergoeding uit een pgb. Deze uitkomst houdt waarschijnlijk verband met het feit dat mantelzorgers soms via een wettelijke bevoegdheid een pgb voor de hulpbehoevende beheren, en dan zelf

respijt kunnen inkopen met het pgb. Zo zetten zij het pgb in om zorg in te kopen die niet alleen past bij de zorgsituatie van de hulpbehoevende maar ook bij de respijtbehoefte van de mantelzorger.⁷

DISCUSSIE

In 2007 kreeg 5% van de volwassen mantelzorgers van hun hulpbehoevenden een vergoeding uit het persoonsgebonden budget (pgb). De hypothese dat mantelzorgers met en zonder pgb-vergoeding van elkaar verschillen op een aantal kenmerken (zorgsituatie, kenmerken van mantelzorgers, belasting, ondersteuning) kan ten dele worden bevestigd.

Wat betreft de zorgsituatie is aangetoond dat de kans op een pgb-vergoeding toeneemt naarmate de zorgsituatie intensief is en complex. Dit laatste is het geval bij mantelzorgers van personen met een verstandelijke beperking of veel behoefte aan emotionele steun. Deze uitkomsten sluiten aan bij eerder onderzoek van Ramakers en Van den Wijngaart, waarin naar voren komt dat betaalde mantelzorgers vaak ondersteunende begeleiding bieden en meerdere zorgfuncties vervullen.⁵

Uit de analyses blijkt ook dat mantelzorgers die een dementerende oudere verzorgen niet vaak een vergoeding uit een pgb ontvangen. Mogelijk is het voor deze doelgroep aantrekkelijker om zorg in natura te ontvangen, bijvoorbeeld wanneer zorg en wonen worden gecombineerd. Een alternatieve verklaring is dat deze hulpbehoevenden zelf niet (meer) in staat zijn een pgb aan te vragen. Dat hun mantelzorgers zo'n aanvraag kennelijk ook niet vaak indienen kan komen doordat zij zelf ook ouder zijn en de administratieve lasten van het pgb wellicht te zwaar vinden.²³

Daarnaast is de kans op een pgb-vergoeding vergroot als de mantelzorgers ouder, vrienden of kennissen van de budgethouder zijn. Bij ouders die hun kinderen verzorgen kan deze vergoeding het gevolg zijn van het ontbreken van alternatieven in de zorg in natura. In dat geval willen ouders zorg inkopen die past bij de behoefte van het kind en henzelf. Het is ook mogelijk dat de mantelzorgende ouders een deel van het geld voor zichzelf inzetten. De zorg die zij bieden is namelijk nog veel langduriger dan bij de gemiddelde mantelzorger met een pgb-

vergoeding; dit is over de hele populatie van mantelzorgers van kinderen al tien jaar.⁹ Uit eerder kwalitatief onderzoek zijn er ook aanwijzingen dat ouders, die door de verzorging voor een hulpbehoevend kind vaak niet of nauwelijks kunnen werken, een pgb (gedeeltelijk) voor hun eigen mantelzorg inzetten om zich financieel te kunnen redden.⁷ Of de mantelzorgers uit dit onderzoek het pgb gebruiken voor meer 'zorg op maat' of om zichzelf te betalen, is niet bekend. In het databestand ontbreekt namelijk informatie over de reden van de aanvraag.

Bij mantelzorgers van vrienden of kennissen maakt de sociale afstand hulp minder vanzelfsprekend; een vergoeding via een pgb kan de drempel verlagen. Het ligt voor de hand dat deze vrienden door de budgethouder gevraagd zijn om tegen betaling (meer) hulp te gaan bieden. Het 'protocol gebruikelijke zorg' is op hen bovendien niet van toepassing waardoor hun mantelzorg niet van de verzekerde zorgvraag wordt afgetrokken.

Mantelzorgers met een vergoeding uit een pgb maken relatief vaak gebruik van respijt. Deze uitkomst is waarschijnlijk een gevolg van een grote behoefte aan respijt. Op deze manier kunnen mantelzorgers de hulpverlening beter vol houden en hun belasting zo laag mogelijk houden. Het kan ook een resultaat zijn van het feit dat het pgb hen direct, via het beheer van het pgb, of indirect, via het verkrijgen van een betere financiële positie door vergoeding uit het pgb, financiële ruimte biedt om meer te kiezen tussen verschillende respijtarrangementen. Daarnaast kunnen mantelzorgers met kennis van de pgb-regeling ook beter op de hoogte zijn van gemeentelijke voorzieningen zoals respijt waardoor zij eerder tot gebruik overgaan.^{24,25}

In dit onderzoek zijn geen verschillen gevonden naar andere achtergrondkenmerken van mantelzorgers, zoals geslacht en mate van belasting. Mannelijke en vrouwelijke, ernstig en licht belaste mantelzorgers ontvangen even vaak een vergoeding voor de hulp die zij geven.

In de inleiding is gesteld dat de onbetaalde mantelzorg in gevaar kan komen door een toename van de betaalde mantelzorg. Uit de hier geschetste resultaten blijkt dat het met de verdringing om een aantal redenen wel meevalt. Ten eerste levert de mantelzorg met een vergoeding via een pgb op het totaal aan mantelzorg een kleine bijdrage (5%). Ten tweede is de betaalde mantelzorg maar een deel van de geleverde zorg. Ten derde kan het pgb maar in specifieke gevallen van zeer intensieve zorgsituaties gedeeltelijk inkomen compenseren. Ten vierde zou in minder vanzelfsprekende zorgrelaties zonder een vergoeding de hulpverlening in deze intensiteit mogelijk niet zo lang stand houden. Het risico van betaling ligt dus niet bij verdringing, maar eerder bij een ander punt: de mogelijk veranderde verhouding tussen hulpbehoevende en mantelzorger, zoals een meer zakelijke zorgrelatie. Een groter verantwoordelijkheidsgevoel aan de kant van de mantelzorger, vanwege de contractuele aard van het pgb-werk, kan het stellen van grenzen aan de zorg juist nog verder bemoeilijken.

ABSTRACT

Compensation for informal care via a care budget

This paper presents a comparison of informal caregivers receiving a monetary compensation via a care budget with those who do not receive compensation for their care tasks, concerning the characteristics of the care situation, caregiver, care burden and practical support. The data used come from the study Informal Help 2007 of Statistics Netherlands and the Netherlands Institute for Social Research. The analyses include 112 compensated and 2336 uncompensated informal caregivers of 18 years and older. Caregivers with an intensive care task are more frequently compensated via a care budget (pgb), similar to caregivers of persons with a development disability or those in need of emotional support, while caregivers of people with dementia are underrepresented. Paid caregivers also make more use of practical support to substitute their caring tasks temporarily. After controlling for variance in practical support, compensation is more frequent in care giving for children and friends. This difference cannot be explained by the severity of the care situation.

Keywords: budgets for care, compensation, informal care, care situation, social relation and practical support

LITERATUUR

1. Centrum Indicatiestelling Zorg. CIZ Indicatielijst versie 3.0. Toelichting op de Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2010 zoals vastgesteld door het ministerie van VWS. Geraadpleegd op 21 februari 2010 via www.ciz.nl/sf.mcgi?id=3410.
2. *Kremer M.* Geven en claimen; burgerschap en informele zorg in Europees perspectief. Utrecht: NIZW, 2000.
3. *Tiemeijer WL, Thomas CA, Prast HM (red.)*. De menselijke beslisser; over de psychologie van keuze en gedrag. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2009.
4. *Tjadens F.* Mantelzorg en betaling. Betaalde liefde betaalde arbeid of betaalde kosten? In: K. Knipscheer (red.). Dilemma's in de mantelzorg. Utrecht: NIZW, 2004.
5. *Ramakers C, Wijngaart M van den.* Persoonsgebonden budget en mantelzorg: onderzoek naar de aard en omvang van de betaalde en onbetaalde mantelzorg. Nijmegen: ITS, 2005.
6. *Ross-van Dorp C, Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.* Reactie van de op het door het ITS-Nijmegen uitgevoerde onderzoek naar de monetaarisering van de mantelzorg en het door het CVZ opgestelde 'Uitvoeringsverslag pgb nieuwe stijl juli 2004 – juli 2005'. Geraadpleegd op 8 juli 2009 via www.ggzbeleid.nl/pdfpgb/vws_brf_0511.pdf.
7. *Knijn T, Grootegoed E, Da Roit B, Willemse M.* De Capaciteit, kwaliteit en bescherming van het mantelwerk; een onderzoek naar de werkzame bestanddelen van het Persoonsgebonden Budget in de mantelzorg. Rapport in opdracht van MOVISIE, Utrecht: Movisie, 2009.
8. *Kwekkeboom MH.* Het licht onder de korenmaat. Informele zorg in Nederland. Den Haag: VUGA, 1990.
9. *Boer de A, Broese van Groenou M, Timmermans J. (red.)* Mantelzorg; een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers. Den Haag: SCP, 2009.
10. *Ramakers C, Graauw K de, Sombekke E de, Vierke H, Doesborg J, Wilderingh C.* Evaluatie persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2005-2006. Nijmegen: ITS, 2007.
11. *Ramakers C, Schellinghouth R, Wijngaart M van den, Miedema*

- F. Persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2007. Vervolgonderzoek. Nijmegen: ITS, 2007.
12. *Pijl M.* Zelf zorg inkopen: hoe gaat dat in het buitenland? Rapport in opdracht van VWS. Den Haag, 2007, te downloaden via www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2007/06/08/zelf-zorg-inkopen-hoe-gaat-dat-in-het-buitenland.html
 13. *Berg van den F, Exel J, Bos T van den, Brouwer W.* Mantelzorg en persoonsgebonden budget. Een situatieschets van mantelzorgers bereikt via leden van de vereniging van budgethouders Per Saldo. Bilthoven: RIVM/iMTA, 2003.
 14. *Kunkel S, Applebaum R, Nelson I.* For love and money: paying family caregivers. *Generations* 2004;27:74-80.
 15. *Linsk N, Keigher S, Simon Rusinowitz SL, England S.* Wages for caring: compensating family care of the elderly. New York: Praeger, 2002.
 16. *Grootegoed E, Knijn T, Da Roit B.* Relatives as paid care-givers: how family carers experience payments for care. *Ageing and Society* 2010;30:467-89.
 17. *Ungerson C.* Gender, Cash and Informal Care: European Perspectives and Dilemmas. *J Social Policy* 1995;24:31-52.
 18. *Roelofs E, Verhoeven-Denissen M.* Een onderzoek naar ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke of psychische beperking in Zuidwest-Nederlands. Avans Hogeschool, Lectoraat Vermaatschappelijking in de Zorg, 2009.
 19. *Pot AM, Dyck R van, Deeg DJH.* Ervaren druk door informele zorg: constructie van een schaal. *Tijdschr Gerontol Geriatrie* 1995;26:214-9.
 20. *Timmermans JM, Boer AH de, Campen C van, Klerk MMY de, Wit JSJ de, Woittiez IB (red.).* Vrij om te helpen. Verkenning betaald langdurig zorgverlof. Den Haag: SCP, 2001.
 21. *Molenaar IW, Sijtsma K.* User's Manual Msp5 for Windows: A Program for Mokken Scale Analysis for Polytomous Items, Version 5.0. Iec ProGAMMA, Groningen, 2000.
 22. *Timmermans J, Boer A de, Iedema J.* De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger. Den Haag: SCP, 2005.
 23. *Belsley DA, Kuh E, Welsch RE.* *Regression Diagnostics: Identifying Influential Data and Sources of Collinearity.* New York: John Wiley and Sons, 1980.
 24. *Klerk de M, Marangos A, Dijkgraaf M, Boer A de.* De ondersteuning van Wmo-aanvragers. Een onderzoek onder aanvragers en hun mantelzorgers. Den Haag: SCP, 2009.
 25. *Kooiker S, Boer A de.* Portretten van mantelzorgers. Den Haag: SCP, 2008.

CORRESPONDENTIEADRES

**Alice de Boer, Sociaal en Cultureel Planbureau,
Postbus 16164, 2500 BD Den Haag,
e-mail: a.de.boer@scp.nl**