



# Persoonsgebonden budget en mantelzorg

Onderzoek naar de aard en omvang  
van de betaalde en onbetaalde mantelzorg

Clarie Ramakers | Mary van den Wijngaart



## PERSOONSGEBONDEN BUDGET EN MANTELZORG



## Persoonsgebonden budget en mantelzorg

*Onderzoek naar de aard en omvang van de  
betaalde en onbetaalde mantelzorg*

Clarie Ramakers  
Mary van den Wijngaart

September 2005

ITS - Nijmegen

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK DEN HAAG

Ramakers, Clarie

Persoonsgebonden budget en mantelzorg. Onderzoek naar de aard en omvang van de betaalde en onbetaalde mantelzorg / Clarie Ramakers, Mary van den Wijngaart - Nijmegen: ITS

ISBN 90 - 5554 - 281 - 4

NUR 860

Projectnummer: 2005422

© 2005 ITS, Radboud Universiteit Nijmegen

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, en evenmin in een retrieval systeem worden opgeslagen, zonder de voorafgaande schriftelijke toestemming van het ITS van de Radboud Universiteit Nijmegen.

No part of this book/publication may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

# Inhoud

<b>Evaluatie</b>	1
<b>Deel I - Onderzoek onder budgethouders</b>	9
<b>1 Inleiding</b>	11
1.1 Achtergrond onderzoek	11
1.2 Doel en vraagstelling onderzoek	11
1.3 Opzet onderzoek	12
1.4 Representativiteit	13
1.5 Definitie van mantelzorg	15
<b>2 Budgethouders en hun bestedingsgedrag</b>	17
2.1 Inleiding	17
2.2 Achtergrondkenmerken van budgethouders	17
2.3 Bestedingsgedrag van budgethouders	18
2.4 Bestedingsgedrag naar type aandoening of beperking	19
2.5 Onbetaalde mantelzorg naast professionele zorg	20
<b>3 Aard en omvang betaalde mantelzorg</b>	23
3.1 Inleiding	23
3.2 Aard en omvang betaalde mantelzorg	23
3.3 Aard en omvang onbetaalde mantelzorg	25
3.4 Pgb-uitgave aan betaalde mantelzorg	26
3.5 Pgb-uitgave aan inwonende en uitwonende mantelzorg	27
<b>4 Monetariseren van de mantelzorg</b>	31
4.1 Inleiding	31
4.2 Zorgsituatie voorafgaand aan het pgb	32
4.3 Aard en omvang van de mantelzorg voorafgaand aan pgb	32
4.4 Aanvraag pgb en behoud van bestaande mantelzorg	33
4.5 Motivatie en belasting betaalde mantelzorg	35
4.6 Belang van betaalde mantelzorg vanuit pgb	36
4.7 Besparing op pgb's en beslag op naturastelsel	37
4.8 Monetariseren van de mantelzorg	40
4.9 Risico's van monetariseren mantelzorg	43

<b>5 Stimuleren van latente hulpvraag</b>	45
5.1 Inleiding	45
5.2 Keuze voor pgb	45
<b>6 Samenvatting en conclusies</b>	49
<b>Deel II - Onderzoek onder mantelzorgers</b>	53
<b>1 Doelstelling en onderzoeksopzet</b>	55
1.1 Inleiding	55
1.2 Doel en opzet onderzoek	55
1.3 Representativiteit	56
<b>2 Achtergrondkenmerken betaalde mantelzorgers</b>	57
2.1 Inleiding	57
2.2 Persoonskenmerken	57
2.3 Relatiekenmerken betaalde mantelzorger en budgethouder	58
2.4 Aard en omvang betaalde mantelzorg	60
2.5 Aard en omvang onbetaalde mantelzorg	60
2.6 Belasting van de mantelzorg	62
<b>3 Arbeidspositie betaalde mantelzorgers</b>	65
3.1 Inleiding	65
3.2 Arbeidspositie bij betaalde mantelzorg vanuit pgb	65
3.3 Andere werkzaamheden naast huishouden en betaalde mantelzorg	67
3.4 Financiële verandering door pgb-inkomsten	68
<b>4 Financiële betekenis pgb en monetarisering mantelzorg</b>	69
4.1 Inleiding	69
4.2 Financiële betekenis pgb	69
4.3 Monetarisering en het effect op de motivatie van mantelzorgers	71
4.4 Afname spontane mantelzorg	73
<b>5 Samenvatting</b>	75
<b>Bijlage 1</b>	79
<b>Bijlage 2 – Wegingskader steekproef</b>	81

## Evaluatie

Het College voor zorgverzekeringen (CVZ) heeft het ITS gevraagd een onderzoek te doen naar de mantelzorg die ten laste komt van het persoonsgebonden budget. In het onderzoek hanteren wij de volgende definitie: mantelzorg is de hulp die op grond van emotionele betrokkenheid met de zorgvrager wordt verleend door een of meerdere personen uit zijn of haar directe omgeving.

Het onderzoek heeft tot doel inzicht te geven in de aard en de omvang van de mantelzorg die uit het persoonsgebonden budget wordt betaald. We hebben dit betaalde mantelzorg genoemd. Hierbij realiseren we ons terdege dat dit geen geschikte term is. Immers mantelzorg wordt verleend vanuit een intrinsieke motivatie en onderscheidt zich juist van andere zorg doordat deze onbetaald is. Wanneer een mantelzorger wordt betaald voor de hulp is hij in de letterlijke betekenis geen mantelzorger meer, maar een betaalde zorgverlener. Toch gebruiken we voor het leesgemak en de inzichtelijkheid de term betaalde mantelzorg.

De mantelzorg in dit onderzoek vormt geen afspiegeling van de totale mantelzorg in Nederland omdat deze gerelateerd is aan een budgethouder. Daarnaast willen wij er op wijzen dat de zorg die een budgethouder met het pgb inkoopt rechtmatige zorg is. Er ligt immers een indicatiestelling aan ten grondslag. Bij de zorginkoop is de budgethouder vrij in de keuze van de zorgverlener. Het is dus binnen de pgb-regeling toegestaan een mantelzorger te contracteren.

Het onderzoek kent vier hoofdvragen:

1. Wat is de aard en de omvang van de betaalde en onbetaalde mantelzorg bij budgethouders?
2. Is er sprake van monetariseren van de mantelzorg en zo ja in welke mate?
3. Stimuleert de mogelijkheid om met een pgb mantelzorg in te kopen de vraag naar een pgb?
4. Welke betekenis heeft het persoonsgebonden budget voor de mantelzorger en wat zijn de gevolgen voor zijn positie op de arbeidsmarkt.

Het onderzoek is in twee delen uitgevoerd. Deel 1 vormt het onderzoek onder budgethouders en deel 2 het onderzoek onder mantelzorgers. De onderzoeksgegevens zijn verzameld door middel van telefonische interviews met 400 budgethouders. Deze budgethouders zijn gevraagd om een of twee primaire mantelzorgers te noemen die voor de zorg betaald krijgen uit het pgb. Dit heeft ertoe geleid dat er 114 mantel-



zorgers zijn geïnterviewd. Alle vraaggesprekken zijn in het tweede kwartaal van 2005 gehouden.

Over elk deelonderzoek is in dit rapport apart verslag gedaan en bevat een eigen samenvatting met daarin de belangrijkste onderzoekresultaten. In deze evaluatie bespreken we van beide delen de onderzoeksresultaten zoveel mogelijk geïntegreerd.

## **1. Aard en omvang van de betaalde mantelzorg**

### *Bestedingsgedrag van budgethouders*

Van overheidsweg is inzicht gewenst in de mate waarin met het persoonsgebonden budget mantelzorg wordt ingehuurd. Uit het bestedingspatroon van de 400 budgethouders die voor dit onderzoek zijn bevraagd, blijkt dat dit in redelijke mate voorkomt. Ruim eenderde deel van de budgethouders koopt met het pgb uitsluitend hulp in bij mantelzorgers; bijna eenderde koopt hulp in bij mantelzorgers gecombineerd met hulp van professionele hulpverleners of zorginstellingen. Dit betekent dat eveneens bijna eenderde geen mantelzorg inhuurt en uitsluitend hulp inkoop van zorginstellingen.

Het zijn vooral mensen met lichamelijke beperkingen, een psychogeriatrische aandoening of een somatische ziekte die hun zorg geheel inkopen bij mantelzorgers. Deze mensen zijn terug te voeren naar de vroegere pgb-regeling voor de sector verpleging & verzorging en lichamelijk gehandicapten. Uit eerder pgb-onderzoek kwam al naar voren dat binnen deze doelgroepen de besteding van het budget in het informele zorgcircuit regelmatig voorkwam<sup>1,2</sup>. Budgethouders met een zintuiglijke beperking, een verstandelijke beperking, gedragsproblemen of met autisme kopen veelal gecombineerd zorg in. Deze mensen zijn veelal terug te voeren naar de sectoren verstandelijk gehandicapten en geestelijke gezondheidszorg en hebben vaker op meerdere niveaus zorg nodig<sup>3,4</sup>. Budgethouders met een psychiatrisch ziektebeeld of psychosociale problemen kopen vaker uitsluitend hulp in bij zorginstellingen en helemaal níet bij mantelzorgers. Deze laatste groep is terug te voeren naar de GGZ-

---

1 Woldringh, C. & C. Ramakers (1998). Persoonsgebonden budget verpleging & verzorging. Ervaringen van budgethouders en kwaliteit van zorg. ITS-Nijmegen.

2 Ramakers, C & M. van den Wijngaart (2003). Persoonsgebonden budget voor lichamelijk gehandicapten. Een experiment in drie regio's. ITS-Nijmegen.

3 Woldringh, C., Baarveld B. & C. Ramakers. (1998). Persoonsgebonden budget verstandelijk gehandicapten. Ervaringen van budgethouders en kwaliteit van zorg. ITS-Nijmegen.

4 Ramakers, C. & M. van den Wijngaart (1998). Persoonsgebonden budget in de geestelijke gezondheidszorg. Uitvoerders en zorgaanbieders in beeld. ITS-Nijmegen.

sector. Bij de evaluatie van het pgb in de GGZ<sup>5</sup> zagen we een vergelijkbaar bestedingsgedrag. Het bestedingsgedrag van de budgethouders is dus in vergelijking met eerder onderzoek niet verrassend.

Verder blijkt uit het onderzoek dat de mantelzorg voorziet in een duidelijke behoefte van de zorgvrager. Eenderde deel van de budgethouders heeft een pgb aangevraagd met als doel de bestaande mantelzorg te kunnen behouden. Andere belangrijke redenen om een pgb aan te vragen zijn dat de zorgvrager de hulp zelf wil regelen of dat hij zijn eigen zorgverleners wil uitkiezen. In een aantal gevallen kon de zorginstelling niet de gewenste zorg leveren of wilde men niet afhankelijk zijn van de zorginstelling. Bijna alle budgethouders zijn zeer tevreden of tevreden over de kwaliteit van de zorg die door de mantelzorg wordt geleverd.

#### *Aard en omvang betaalde mantelzorg*

Uit zowel het onderzoek onder budgethouders als mantelzorgers komt naar voren dat de betaalde mantelzorg voornamelijk uit ondersteunende begeleiding bestaat, gevolgd door huishoudelijke verzorging en persoonlijke verzorging. De zorgfuncties waarbij meer deskundigheid van de hulpverlening vereist is, zoals verpleging en activerende begeleiding, wordt beduidend minder vaak ingekocht bij mantelzorgers. Het gaat meestal om één mantelzorger die uit het pgb betaald wordt.

Er is geen sprake van een verdringing van de onbetaalde mantelzorg door de betaalde mantelzorg. De budgethouder met betaalde mantelzorg ontvangt in bijna tweederde deel van de gevallen ook nog eens hulp van de mantelzorg waarvoor hij niet betaalt. Deze zogenaamde onbetaalde mantelzorg wordt bij een op de vijf budgethouders door dezelfde persoon gegeven die ook de betaalde mantelzorg levert. In alle andere gevallen wordt deze hulp gedeeltelijk of helemaal door andere personen verleend.

Uit het onderzoek onder mantelzorgers blijkt dat de onbetaalde mantelzorg bijna 1,75 keer zo omvangrijk is dan de betaalde zorg. Gemiddeld verleent een mantelzorger circa 8 uur betaalde én daarnaast nog eens 14 uur onbetaalde zorg. De aard van de onbetaalde zorg verschilt niet of nauwelijks van de betaalde zorg.

#### *Verschillende uitgaven aan mantelzorg*

Een budgethouder betaalt een mantelzorger gemiddeld circa € 15,50 per uur. Op jaarbasis geeft de budgethouder € 7.260 uit aan mantelzorg en dat is iets meer dan de helft van zijn totale budget van € 13.732. Aan inwonende mantelzorg wordt op jaar-

---

5 Wijngaart, M. van den, C. Ramakers & L. Boerma (2001). Experiment persoonsgebonden budget in de geestelijke gezondheidszorg. Verslag van het vervolgonderzoek in 200-2002. ITS-Nijmegen.

basis meer uitgegeven dan aan uitwonende mantelzorg. Dit valt te verklaren uit het feit dat er bij inwonende mantelzorg vaker sprake is van een ouder-kind relatie, en doet zich vooral voor in die zorgsituaties waarin een ouder zorgt voor een kind met een verstandelijke beperking of met autisme. Deze hebben doorgaans een hoger budget dan een budgethouder met een VV-problematiek en betalen gemiddeld ook een hoger bedrag per uur.

#### *Pgb-uitgaven aan de mantelzorg*

Op jaarbasis wordt een bedrag van € 370 miljoen besteed aan de inkoop bij mantelzorgers. Dit is 38 procent van de toegekende pgb's. Aan inwonende mantelzorgers wordt € 202 miljoen besteed en aan uitwonende mantelzorgers € 168 miljoen. Een groot deel van de toegekende pgb's wordt dus aan mantelzorg uitgegeven, maar nog altijd vloeien de meeste pgb-gelden naar reguliere en commerciële zorgaanbieders, zelfstandig werkende zorgverleners, freelancers en particulieren. Immers 62 procent van alle toegekende pgb's komt bij hen terecht.

## **2. Monetariseren van de mantelzorg**

Is de omvang van de betaalde mantelzorg nu het gevolg van wat monetarisering van de mantelzorg wordt genoemd? Hiervan is sprake als mantelzorgers, juist vanwege de mogelijkheid van het pgb om voor de zorg betaald te krijgen, niet langer meer bereid zijn deze onbetaald te verlenen. Uit dit onderzoek blijkt dat er sprake is van monetariseren van de mantelzorg, maar niet in de volle omvang waarin feitelijk zorginkoop bij de mantelzorg plaatsvindt. Met andere woorden, niet het volledige bedrag van € 370 miljoen dat gemoeid is met zorginkoop bij de mantelzorger, is aan dit effect toe te schrijven.

Om de omvang van dit effect te kwantificeren hebben wij gesteld dat er sprake is van monetariseren van de mantelzorg als er sterke aanwijzingen zijn dat de onbetaalde mantelzorg voorafgaand aan het pgb *geheel vervangen* is door betaalde mantelzorg. Dit effect hebben wij berekend op € 66,7 miljoen per jaar. Kijken we binnen deze groep van budgethouders naar diegenen die met dit doel *bewust* een pgb hebben aangevraagd, dan komen we uit op een bedrag van € 49,3 miljoen per jaar. Verder spreken wij van monetariseren van mantelzorg als er voorheen geen mantelzorg aanwezig was en met het pgb *uitsluitend* betaalde mantelzorg is ingekocht. Hiermee is op jaarbasis een bedrag gemoeid van € 62,9 miljoen. Kijken we wederom binnen deze groep van budgethouders naar diegenen die met dit doel *bewust* een pgb hebben aangevraagd, dan komen we uit op een bedrag van € 38,9 miljoen per jaar. Bij elkaar opgeteld ligt de omvang van de monetarisering van de mantelzorg tussen € 88,2 - € 129,6 miljoen per jaar.

Kortom, een kwart tot 35 procent van het totale bedrag dat met zorginkoop bij mantelzorgers is gemoeid, kan toegeschreven worden aan het effect dat moneteriseren van de mantelzorg wordt genoemd.

Een andere manier om de moneterisering te kwantificeren, is door na te gaan wat het effect zou zijn als met het pgb niet langer meer zorg ingekocht mag worden bij mantelzorgers. Aan de budgethouders die nu hulp inkopen bij de mantelzorg is gevraagd wat zij in zo'n geval zouden doen. 23 Procent zou dan stoppen met het pgb. Een groot deel van deze mensen (63 procent) stapt vervolgens over naar zorg in natura. Een kleiner deel (37 procent) ziet in zo'n situatie verder helemaal af van AWBZ verzekerde zorg. Per saldo levert dit een besparing op van € 26,2 miljoen. Als eenzelfde maatregel genomen zou worden, maar dan alleen voor de inwonende mantelzorg, dan levert dat een besparing op van €17,6 miljoen per jaar.

### **3. Stimuleren van latente vraag**

Op grond van dit onderzoek hoeft men weinig vrees te hebben voor een stimulerend effect op de vraag naar een pgb. Slechts 4,6 procent van de pgb aanvragen, had niet plaatsgevonden als het niet bij de mantelzorg besteed had mogen worden. Ook geeft dit onderzoek weinig aanleiding voor de vrees dat de bereidheid tot het verlenen van onbetaalde zorg zou afnemen. Drie procent van de budgethouders merkt een verminderde motivatie bij de mantelzorgers om onbetaald zorg te (blijven) verlenen. Onder de mantelzorgers zelf geeft 5 procent blijk van een afnemende motivatie om de hulp onbetaald te (blijven) verlenen. Betaling speelt ook nauwelijks een rol bij de afweging om een volgende keer weer voor een familielid, vriend, buur of goede bekende te zorgen. De omvang van de zorg, de relatie en betrokkenheid met de zorgvrager zullen daarbij veel vaker van doorslaggevende betekenis zijn.

### **4. Positie van de mantelzorger**

Wie is nu die mantelzorger die voor een budgethouder zorgt en betaald krijgt uit het pgb? Het is meestal een vrouw van 45 jaar, gehuwd of samenwonend met partner en minstens twee kinderen. Ze is middelbaar tot hoog opgeleid en 45 procent heeft naast de zorg ook nog een betaalde baan van gemiddeld 22 uur per week. De zorg bestaat uit 8 uur betaalde zorg voor de budgethouder, met daarnaast nog zo'n 14 uur onbetaalde zorg aan dezelfde persoon.

Ongeveer 40 procent van mantelzorgers heeft geen andere werkzaamheden dan de zorg voor de budgethouder. Daarvan heeft een aanzienlijk deel een betaalde baan

opgezegd om voor de budgethouder te gaan of te blijven zorgen. De mantelzorger is meestal een kind, een vader of moeder van de budgethouder. De zorgrelatie bestaat al zo'n 5-6 jaar vóór de komst van het pgb. In die periode verleenden zij de zorg onbetaald. Op het moment van het onderzoek krijgen de mantelzorgers zo'n 2,5 jaar betaald uit het pgb.

Opvallend is dat de mantelzorger zich niet tot nauwelijks belast voelt door de zorgsituatie die toch intensief te noemen is. Ook hebben ze geen overduidelijke behoefte om af en toe helemaal vrij te zijn van de zorg. Het feit dat ze voor een deel van de verleende zorg betaald krijgen, kan hierop van invloed zijn. Het merendeel van de mantelzorgers (78 procent) vindt het overigens wel belangrijk om voor de zorg betaald te krijgen. Maar betaling is niet alles bepalend. De meeste mantelzorgers gaan gewoon door met zorg verlenen, ook als de mogelijkheid van betaling komt te vervallen. Een op de vijf geeft aan dan wél te zullen stoppen met de zorgverlening.

De inkomsten uit het pgb vormt in 80 procent van de gevallen een bijverdienste. Zij krijgen zo'n 15 euro per uur betaald en hun jaarinkomsten uit het pgb bedraagt gemiddeld zo'n 6.000 euro. De meeste mantelzorgers zijn tevreden over de inkomsten. Een op de drie mantelzorgers is door de komst van het pgb er financieel op vooruit gegaan. Bij een op de vijf is de financiële situatie verslechterd.

Ook het onderzoek onder de mantelzorgers geeft geen aanleiding voor de vrees dat er door de monetarisering de bereidheid tot het verlenen van onbetaalde zorg zal afnemen. De mantelzorger die monetariseert is vaker een verder familielid, vriend, buur of kennis van de budgethouder en behoort tot de uitwonende mantelzorg. De mantelzorger die níet monetariseert is daarentegen vaker een kind of ouder van de budgethouder en behoort doorgaans tot de inwonende mantelzorg.

## 5. Conclusies

- Een aanzienlijk deel van de budgethouders besteedt zijn budget geheel of gedeeltelijk aan de inkoop bij mantelzorgers. Niet de volle omvang van de zorginkoop bij de mantelzorg is toe te schrijven aan het effect dat monetariseren van de mantelzorg heet. Een kwart tot 35 procent is als zodanig uit te leggen.
- Het overgrote deel van de budgethouders stapt over naar de duurdere naturazorg als het niet meer mogelijk zou zijn hulp in te kopen bij mantelzorgers. Slechts een beperkt deel ziet in zo'n situatie geheel af van AWBZ verzekerde zorg.
- Er is geen sprake van een verdringing van de onbetaalde mantelzorg door de betaalde mantelzorg. Naast de betaalde mantelzorg wordt er ook onbetaalde mantel-

zorg verleend die wat inhoud betreft vergelijkbaar is aan de betaalde zorg, maar behoorlijk intensiever is.

- Er is slechts in geringe mate sprake van een stimulerend effect op de vraag naar een pgb als gevolg van de mogelijkheid van het contracteren van een mantelzorger met het pgb.
- Er bestaat weinig reden tot bezorgdheid over het effect hiervan op de bereidheid tot het verlenen van onbetaalde zorg. Slechts in zeer geringe mate is er sprake van een verminderde motivatie.
- De zorgrelatie tussen mantelzorger en budgethouder kenmerkt zich door een ouder-kind relatie of omgekeerd, is vaak langdurig en intensief van aard.
- De positie van de mantelzorger is acceptabel gezien de omstandigheden waarin de zorg wordt verleend. In de meeste gevallen vormen de inkomsten uit het pgb een bijverdienste, is men tevreden over de betaling en is men niet of nauwelijks overbelast door de zorgsituatie en verkeert men in een goede gezondheid.
- Mantelzorg is nog steeds een aangelegenheid van vrouwen. Ze zijn van middelbare leeftijd, veelal middelbaar tot hoog opgeleid en hebben naast de zorg voor een ziek, gehandicapt of ouder familielid ook nog de zorg voor minstens twee kinderen. Slechts een op de vijf mantelzorgers is een man.
- Een aandachtspunt vormt het grote deel van de mantelzorgers dat gedurende de zorgperiode is gestopt met betaald werk, studie of vrijwilligerswerk om voor de budgethouder te gaan zorgen of te kunnen blijven zorgen. Het onderzoek geeft echter geen inzicht in de afwegingen die de mantelzorger heeft gemaakt om tot deze keuze te komen.



Deel I

Onderzoek onder budgethouders





# 1 Inleiding

## 1.1 Achtergrond onderzoek

In de beleidsbrief *'Het pgb gewogen, evaluatie en vooruitblik'* van 30 november 2004, vraagt de staatssecretaris aandacht voor een aantal ongewenste ontwikkelingen. Zij noemt onder meer fraude en het oneigenlijke gebruik van het persoonsgebonden budget, het niet (volledig) inzetten van de eigen bijdrage bij de besteding van het pgb en de vraag of het budget wel in alle gevallen wordt besteed aan verzekerde zorg. Dit laatste doet zich vooral voor bij ondersteunende begeleiding omdat deze functie ruimte biedt voor meerdere interpretaties. Ook noemt zij het monetariseren van de mantelzorg als een ongewenst effect van het pgb. Met andere woorden, heeft het pgb niet het onbedoelde effect dat mantelzorgers betaald (willen) worden voor de zorg die ze voorheen om niet verleenden? En leidt dit tot een afname van de spontane mantelzorg op de langere termijn? Verder vraagt zij zich af in hoeverre de mogelijkheid van het inkopen van zorg bij de mantelzorg leidt tot het stimuleren van een latente vraag. Vragen mensen hierdoor eerder een indicatie aan bij het indicatieorgaan. Tegelijkertijd ontvangt zij signalen dat er vanwege overbelasting van de mantelzorg een pgb wordt aangevraagd en dat diezelfde mantelzorg vervolgens dezelfde zorg gaat verlenen maar dan betaald uit het pgb. Juist door deze ongewenste ontwikkelingen en vraagtekens die gezet worden bij de mogelijkheid om met het budget hulp in te kopen bij mantelzorgers, komt volgens haar het pgb onder maatschappelijk druk te staan.

Vanwege de behoefte aan meer kennis over deze onderwerpen, heeft het College voor zorgverzekeringen (CVZ) het ITS gevraagd een onderzoek uit te voeren.

## 1.2 Doel en vraagstelling onderzoek

Het doel van het onderzoek is op de eerste plaats inzicht te geven in de aard en de omvang van de verleende mantelzorg die ten laste komt van het persoonsgebonden budget. Op de tweede plaats wordt getracht inzicht te krijgen in de vraag of er sprake is van monetariseren van de mantelzorg. Ten derde dient de vraag beantwoord te worden in hoeverre de bestedingsvrijheid van het persoonsgebonden budget een latente vraag naar zorg stimuleert. En op de vierde plaats is er inzicht gewenst in de (financiële) betekenis die het pgb heeft voor de mantelzorg en wat de gevolgen zijn voor de (arbeidsmarkt)positie van mantelzorgers. Deze vierde vraag is door het CVZ

op verzoek van het ministerie van VWS toegevoegd aan de vragen uit de beleidsbrief en levert tevens belangrijke en aanvullende informatie op over het vraagstuk moneta-  
risering van de mantelzorg.

### 1.3 Opzet onderzoek

Het onderzoek is in twee delen uitgevoerd. Deel 1 bevat het onderzoek onder budgethouders. Deel 2 vormt het onderzoek onder mantelzorgers. Voor het onderzoek onder budgethouders is gebruik gemaakt van het pgb-panel. De vraaggesprekken zijn telefonisch afgenomen in april/mei 2005. De interviews met mantelzorgers zijn in juni 2005 gevoerd. Namen en adressen van mantelzorgers zijn aangeleverd door de budgethouders. Zij hebben een of twee mantelzorgers bereid gevonden om deel te nemen aan het onderzoek (zie deel 2).

#### *Pgb-panel*

In 2004 heeft het ITS voor het CVZ een onderzoek<sup>6</sup> gedaan onder budgethouders over hun ervaringen met het persoonsgebonden budget nieuwe stijl. Hieraan hebben totaal 1131 budgethouders meegewerkt (714 overstappers van oud naar nieuw pgb en 417 nieuwe instromers). Al deze budgethouders zijn na afloop van dat onderzoek benaderd met de vraag of zij wilden deelnemen aan het pgb-panel. Dit konden zij kenbaar maken door een antwoordkaart terug te sturen naar het ITS. 544 Budgethouders hebben op dit verzoek positief gereageerd. Daarnaast hebben we nog een aantal budgethouders met een pgb-nieuwe stijl benaderd die niet aan de monitor hebben deelgenomen omdat we destijds over voldoende aantallen respondenten beschikten. Hiervan hebben nog eens 34 mensen aangegeven te willen participeren in het panel. In totaal hadden we voor aanvang van het onderhavige onderzoek de beschikking over een bestand met 578 budgethouders.

#### *Response en non response*

Het pgb-panel bestond dus oorspronkelijk uit 578 budgethouders. Na opschoning van het deelnemersbestand (door overlijden, geen pgb meer, foute adressering, dubbel in bestand, verwijdering op eigen verzoek) bleven er 535 budgethouders over. Met 400 personen is een vraaggesprek gehouden. De response bedraagt 75 procent. De non-response bestaat uit 117 budgethouders die na herhaaldelijk proberen niet te bereiken waren en 18 personen wilden niet meewerken aan het onderzoek vanwege ziekenhuisopname, ziekte, sterfgeval in de familie, geen tijd/zin of om andere reden.

---

6 Wijngaart, Mary van den & Clarie Ramakers (2004). Monitor budgethouders pgb nieuwe stijl. ITS Nijmegen.

### *Respondenten*

In 35 procent van de gevallen is het vraaggesprek gevoerd met de budgethouder zelf; in 65 procent met iemand anders. Daarbij gaat het in driekwart van de gevallen om een van de ouders, in 12 procent is met een dochter of zoon van de budgethouder gesproken, in tien procent met de partner, in 3 procent met een familielid en in 1 procent van de gevallen is het gesprek gevoerd met een buur/vriend.

## **1.4 Representativiteit**

De budgethouders in het pgb-panel zijn afkomstig uit het deelnemersbestand van de monitor 'Budgethouders pgb nieuwe stijl'<sup>7</sup>. Om na te gaan of de panelleden vergelijkbaar zijn met de budgethouders uit de monitor, zijn analyses uitgevoerd op een aantal achtergrondkenmerken. Hieruit blijkt dat er geen significante verschillen zijn in leeftijd, geslacht, woonsituatie, hoogte van het budget en type zorg(verlener). Er is wel een verschil in sociaal economische status. Panelleden hebben vaker een hoge sociaal economische status dan budgethouders uit de monitor, namelijk 35 procent tegenover 24 procent;  $p=.003$  (zie bijlage tabel 1). Aangezien dit het enige verschil is en dit geen invloed heeft op de inkoop van zorg, kunnen we concluderen dat het pgb-panel een getrouwe weergave is van de pgb-monitor nieuwe stijl in 2003-2004.

De vraag is echter of de budgethouders uit de monitor 2003-2004 – en daarmee het pgb-panel – representatief is voor de huidige populatie budgethouders met een pgb nieuwe stijl. Door de wijze waarop het deelnemersbestand van de monitor tot stand is gekomen, kunnen we dit niet zomaar aannemen. Zoals reeds eerder is gezegd, bestond de monitor uit twee groepen: instromers en overstappers. De instromers zijn door zorgkantoren op basis van toeval geselecteerd uit hun klantenbestand en vervolgens benaderd voor het onderzoek. Doordat zij a-select zijn getrokken, zijn zij representatief voor de totale groep budgethouders die na 1 april 2003 voor het eerst een pgb hebben ontvangen. De groep overstappers is niet op basis van toeval geselecteerd. Hierbij hebben we een procedure toegepast om ongeveer evenveel budgethouders met een pgb-VV, een pgb-VG en een pgb-GGZ in de steekproef te verkrijgen. Hierdoor zijn in de monitor de budgethouders-VV ondervertegenwoordigd en budgethouders-GGZ oververtegenwoordigd in vergelijking met de werkelijke verdeling tussen de verschillende oude pgb's. Die verdeling was eind maart 2003<sup>8</sup> als volgt: 72 procent van de budgethouders oude stijl had een pgb-VV, 22 procent had een pgb-VG en 6 procent maakte gebruik van een pgb-GGZ (zie overzicht 1.1). In de monitor was de

---

7 Wijngaart, M. van den & Ramakers, C. (2004). Monitor budgethouders pgb nieuwe stijl. Eindrapport. Nijmegen: ITS.

8 SVB (2003). Kwartaalbericht persoonsgebonden budget oude stijl. 3e kwartaal 2000. Utrecht.

verdeling als gevolg van de toegepaste steekproefprocedure: 37 procent pgb-VV, 24 procent pgb-VG en 39 procent pgb-GGZ.

*Overzicht 1.1 – Verdeling totale populatie budgethouders 2003 en budgethouders in de monitor 2003-2004, in percentages*

	populatie budgethouders oude stijl 2003	monitor 2003-2004
- pgb-VV	72	37
- pgb-VG	22	24
- pgb-GGZ	6	39

Hieruit moeten we de conclusie trekken dat de groep budgethouders oude stijl in de monitor – en daarmee ook binnen het panel – niet representatief is voor de populatie budgethouders die vóór 1 april 2003 een pgb hadden en in de loop van de tijd zijn overgestapt naar het pgb nieuwe stijl.

*Vergelijkbaar door weging van resultaten*

Door middel van weging van de resultaten van de groep overstappers in het pgb-panel, kunnen we deze wel representatief maken voor de huidige totale populatie overstappers. De wegingsfactor moet dan gebaseerd zijn op de aard van de beperking omdat op basis hiervan de selectie van de steekproef is gemaakt voor de monitor. De werkelijke verdeling in de populatie budgethouders nieuwe stijl is echter niet bekend<sup>9</sup>. Wel is bekend dat de oude verdeling naar VV, VG en GGZ niet meer actueel is. Er heeft een verschuiving plaatsgevonden doordat de sectorgerelateerde pgb-regelingen met het pgb nieuwe stijl zijn komen te vervallen en er geïndiceerd wordt op grond van functies.

Naar onze mening is de verdeling naar de aard van de beperking binnen de groep instromers van het pgb-panel de betrouwbaarste weergave van de werkelijkheid. Zij zijn immers a-select getrokken en geïndiceerd volgens de nieuwe richtlijnen. Deze richtlijnen gelden ook voor overstappers. Budgethouders oude stijl zijn allemaal vóór de overstap opnieuw geïndiceerd.

---

9 CVZ gaat in de eerst volgende monitor gegevens over de grondslagen verzamelen.

Binnen het pgb-panel is de aard van de beperking (c.q. de grondslag) van de *instromers* teruggebracht naar vier categorieën<sup>10</sup> (zie overzicht 1.2).

*Overzicht 1.2 – Overstappers en instromers naar aard van de problematiek, in percentages*

	overstappers	instromers
VV – problematiek	43	56
VG – problematiek	24	12
GGZ – problematiek	10	6
autisme & aanverwant	23	26

Dit betekent vooral dat binnen het pgb-panel – via weging van de resultaten – het aantal budgethouders met een VV-problematiek opgehoogd moet worden en de omvang van de VG-groep verlaagd dient te worden.

Na weging zijn de overstappers wat achtergrondkenmerken betreft gelijk aan de instromers. Dit betekent dat zij samengevoegd mogen worden tot één onderzoeksgroep (zie bijlage tabel 2).

We hebben de resultaten zowel gewogen als ongewogen geanalyseerd. Ze blijken niet veel van elkaar te verschillen. Toch presenteren we in dit rapport – vanuit zorgvuldigheidsoverwegingen – de gewogen resultaten.

### **1.5 Definitie van mantelzorg**

In het onderzoek hanteren wij de volgende definitie van mantelzorg: Mantelzorg is de hulp die verleend wordt door een of meerdere personen uit de directe omgeving van de zorgvrager. De hulp vloeit voort uit de sociale relatie ofwel de emotionele betrokkenheid met de persoon die de zorg nodig heeft. Meestal is dit een familielid, maar het kan ook een vriend, buur of goede bekende zijn. Een particuliere huishoudelijke hulp (werkster, poets) valt niet onder de mantelzorg.

---

<sup>10</sup> We hebben voor een vierdeling gekozen omdat tijdens de uitvoering van de oude pgb-regelingen kinderen met autisme of aanverwante stoornis, soms binnen de VG regeling een pgb ontvangen en soms vanuit de GGZ regeling. Dat verschilde per zorgkantoor. Het kwam ook voor dat zij in bepaalde regio's geen gebruik konden maken van het pgb. Het pgb nieuwe stijl heeft voor deze mensen meer mogelijkheden geschapen.

Mantelzorg is geen AWBZ-verzekerde zorg. De term mantelzorg geeft alleen aan door *wie* de zorg wordt verleend en niet *wat* voor zorg er wordt gegeven. De lezer moet bij het lezen van dit rapport voor ogen houden dat het hier gaat om 'de door de mantelzorg verleende zorg'. Dat laatste kan zowel verzekerde als onverzekerde zorg betreffen. Wij spreken in het rapport echter voor het gemak over mantelzorg.

Verder maken wij in dit rapport een onderscheid tussen betaalde en onbetaalde mantelzorg. Met betaalde mantelzorg wordt bedoeld: de zorg die door een informele zorgverlener wordt verleend en waarvoor hij of zij betaald krijgt uit het persoonsgebonden budget van de budgethouder. Onbetaalde mantelzorg is de zorg die door de mantelzorger om niet wordt verleend. Hiervoor ontvangt hij/zij dus geen geld.

Voor de zekerheid wijzen wij er nog op dat dit onderzoek geen afspiegeling is van de mantelzorg in Nederland. Het gaat hier om de aard en omvang van de zorg die door de mantelzorg wordt verleend aan iemand met een persoonsgebonden budget.

## 2 Budgethouders en hun bestedingsgedrag

### 2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk geven wij een beschrijving van de achtergrondkenmerken van de 400 budgethouders die aan het onderzoek hebben meegewerkt. Daarna gaan we in op het bestedingsgedrag van de budgethouders. Er is onderzocht welk deel van de budgethouders hulp inkoop bij enkel en alleen de mantelzorg, bij de mantelzorg gecombineerd met andere zorgaanbieders (instellingen, zorgverleners, freelancers of particulieren) of alleen bij andere zorgaanbieders. Verder gaan we na of budgethouders die zijn overgestapt vanuit de oude pgb-regelingen naar het pgb nieuwe stijl (de zogenaamde overstappers) een ander bestedingsgedrag vertonen dan instromers. Ook kijken we of budgethouders met verschillende beperkingen dan wel met een achtergrond vanuit de oude pgb-indelingen VV, VG en GGZ hun budget op een ander wijze besteden.

Het onderzoek richt zich hoofdzakelijk op budgethouders die al dan niet gecombineerd hun budget besteden aan mantelzorg. Van die budgethouders die hun budget uitsluitend besteden aan professionele hulpverleners/zorgaanbieders en geen mantelzorgers uit hun pgb betalen, hebben we alleen gegevens verzameld over hun bestedingsgedrag. In de laatste paragraaf van dit hoofdstuk gaan we in het kort in op de vraag welk deel van deze groep naast de professionele hulp nog onbetaalde mantelzorg ontvangt.

### 2.2 Achtergrondkenmerken van budgethouders

Allereerst presenteren we een aantal achtergrondkenmerken van de budgethouders uit het panel (zie tabel 2.1). Het betreft hier dus de gewogen resultaten. De gemiddelde leeftijd van de budgethouder is 38,6 jaar. De verdeling man en vrouw is ongeveer gelijk. In bijna de helft van de gevallen gaat het om mensen met een lage sociale economische status. 78 Procent van de budgethouders woont samen of woont bij iemand in. Bij de aard van de beperkingen zien we dat het vooral om mensen gaat met een lichamelijke beperking (34 procent), autisme of daaraan verwante stoornis (27 procent), een somatische ziekte (17 procent) of een verstandelijke beperking (12 procent). Andere beperkingen komen in 5 procent van de gevallen of minder voor.



Tabel 2.1 – Persoonskenmerken budgethouders, in gemiddelden en percentages (n=400)

<i>Gemiddelde leeftijd in jaren</i>	38,6
<i>Geslacht</i>	
- man	48
- vrouw	52
<i>Sociaal economische situatie*</i>	
- laag	48
- middel	17
- hoog	35
<i>Woonsituatie</i>	
- alleenwonend	20
- inwonend	45
- samenwonend	33
- anders	2
<i>Aard beperking**</i>	
- lichamelijke handicap	34
- autisme	27
- somatische ziekte	17
- verstandelijke handicap	12
- ouderdom/psychogeriatric	5
- psychiatrisch probleem	4
- ernstige gedragsproblemen/adhd	4
- zintuiglijke handicap	3
- psychosociaal probleem	1
<i>Vierdeling aard beperking</i>	
- verpleging en verzorging (VV)	56
- verstandelijke of meervoudige handicap (VG)	12
- psychiatrische probleem (GGZ)	6
- autisme	26

\* Variabele is samengesteld op basis van opleiding en het netto gezinsinkomen per maand.

\*\* Meerdere antwoorden waren mogelijk waardoor percentages hoger optellen dan 100 procent.

### 2.3 Bestedingsgedrag van budgethouders

Uit het onderzoek blijkt dat 34,7 procent van de budgethouders uitsluitend hulp inkoop bij mantelzorgers (ziet tabel 2.2). 32,4 Procent koopt gecombineerd hulp in, dat wil zeggen bij mantelzorgers én bij andere aanbieders zoals zorginstellingen, zelfstandig werkende zorgverleners, freelancers of particulieren. En 32,9 koopt alléén hulp in bij professionele zorgaanbieders.

Tabel 2.2 – Bestedingsgedrag budgethouders, in percentages (n=400)

- uitsluitend hulp van mantelzorgers	34,7
- ook hulp van zorginstellingen of zorgverleners (combinatie)	32,4
- uitsluitend hulp van zorginstellingen of zorgverleners	32,9

De budgethouders uit de oude pgb-regelingen (overstappers) en budgethouders van ná 1 april 2003 (instromers) vertonen een vergelijkbaar bestedingsgedrag. De verschillen zijn niet significant (zie tabel 2.3).

Tabel 2.3 – Bestedingsgedrag naar toekenningsperiode pgb, in rijpercentages

	uitsluitend hulp van mantelzorgers	ook hulp van zorginstellingen of zorgverleners	uitsluitend hulp van zorginstellingen of zorgverleners	totaal* n=397
- pgb vóór 1 april 2003	33	35	32	n=228
- pgb na 1 april 2003	37	30	33	n=169

\* Bij 3 personen was dit onbekend.

## 2.4 Bestedingsgedrag naar type aandoening of beperking

Mensen met een lichamelijke handicap, een psychogeriatrische aandoening of een somatische ziekte kopen meestal alleen hulp in bij de mantelzorg. Mensen met een zintuiglijke, een verstandelijke beperking, ernstige gedragsproblemen of met autisme kopen veelal gecombineerd hulp in met het pgb. Mensen met psychiatrische of psychosociale problemen kopen vaker alleen hulp in bij instellingen en niet bij de mantelzorg (zie tabel 2.4). Herleid naar de vierdeling VV-problematiek, VG-problematiek, GGZ-problematiek en autisme, blijkt dat budgethouders met een VV-problematiek significant vaker uitsluitend hulp in kopen bij mantelzorgers. Budgethouders met een VG-problematiek kopen vaker gecombineerd hulp in en budgethouders met een GGZ-problematiek kopen vaker uitsluitend hulp in van zorginstellingen of professionals.

Tabel 2.4 – Bestedingsgedrag van budgethouders naar aard beperking, in rij-percentages

	uitsluitend hulp van mantelzorg	combinatie	uitsluitend hulp van professionals	n	
<i>Aard van beperking</i>					
- lichamelijke handicap	46	22	31	136	
- autisme	21	49	30	107	
- somatische ziekte	40	21	40	69	
- verstandelijke handicap	21	56	23	49	
- psychogeriatric	47	24	29	21	
- psychiatrisch probleem	15	23	62	15	
- gedragsproblemen/adhd	21	52	27	14	
- zintuiglijke handicap	16	43	41	11	
- psychosociaal probleem	41	0	59	6	
<i>Aard beperking in vierdeling</i>					
- VV	45	20	35	221	.000
- VG	21	56	23	48	
- GGZ	21	33	46	24	
- autisme	21	48	31	102	

## 2.5 Onbetaalde mantelzorg naast professionele zorg

Aan de mensen die uitsluitend zorg inkopen bij zorginstellingen en/of andere zorgaanbieders (n=132) is gevraagd of zij daarnaast nog onbetaalde mantelzorg ontvangen (zie tabel 2.5). Dat blijkt in 54 procent van de gevallen zo te zijn. 46 Procent heeft totaal *geen* mantelzorg. De reden waarom deze groep helemaal geen mantelzorg heeft, is vooral omdat familieleden, vrienden of bekenden geen zorg kunnen leveren (32 procent), een kwart heeft geen familie en 17 procent wil liever zorg ontvangen van een deskundige c.q. professionele hulpverlener. 15 Procent kreeg al hulp van een instelling voorafgaand aan het pgb en in 5 procent van de gevallen geeft de budgethouder aan dat de familie niet wil helpen of dat hij niet door familieleden geholpen wil worden.

Zoals gezegd, ontvangt 54 procent (n=71) naast de hulp van professionals ook nog *onbetaalde* hulp van de mantelzorg. In de meeste gevallen (44 procent) gaat het om maximaal 4 uur per week, in 11 procent verleent de mantelzorg tussen de 4 en 8 uur per week en in 10 procent tussen de 8 en 16 uur per week. Bijna een kwart van deze budgethouders ontvangt tussen de 16 en 32 uur onbetaalde mantelzorg en 11 procent krijgt naast de professionele hulp die ze inkopen met het pgb, nog eens meer dan 32

uur onbetaalde mantelzorg per week. Opvallend is dat de mantelzorger hier in 62 procent van de gevallen op alle dagen van de week hulp verleent. Bij 1 op de vijf budgethouders is dat op 1 dag per week. Inhoudelijk gaat het vooral om ondersteunende begeleiding (41 procent), huishoudelijke verzorging (33 procent) en persoonlijke verzorging (18 procent).

*Tabel 2.5 – Aard en omvang van de onbetaalde mantelzorg bij budgethouders die uitsluitend professionele hulp hebben ingekocht, in percentages*

<i>Naast professionele zorg ook nog onbetaalde mantelzorg (n=132)</i>	
- nee, totaal geen mantelzorg	46
- ja, nog wel onbetaalde mantelzorg	54
<i>Omvang onbetaalde mantelzorg (n=61)</i>	
- 4 uur of minder	44
- 4 – 8 uur	11
- 8 – 16 uur	10
- 16 – 32 uur	24
- 32 uur of meer	11
<i>Aantal dagen per week onbetaalde mantelzorg (n=64)</i>	
- 1 dag	21
- 2 dagen	6
- 3-5 dagen	11
- 7 dagen	62
<i>Aard van onbetaalde mantelzorg (n=71)</i>	
- huishoudelijke hulp	33
- persoonlijke verzorging	18
- verpleging	-
- ondersteunende begeleiding	41
- activerende begeleiding	4
- anders	4

Er zijn verder geen andere gegevens verzameld van de groep budgethouders die met het pgb uitsluitend hulp inkopen bij zorginstellingen en andere zorgaanbieders. Na de inventarisatie van de aard en de omvang van de onbetaalde mantelzorg zoals hiervoor beschreven, zijn de vraaggelbesprekken met deze mensen beëindigd. Dit houdt in dat de beschrijving van de resultaten in de rest van dit onderzoek alleen betrekking heeft op de groep budgethouders die ofwel alleen hulp van de mantelzorg hebben ingekocht, ofwel gecombineerd. In totaal zijn dat 268 budgethouders.



## 3 Aard en omvang betaalde mantelzorg

### 3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk beschrijven we de aard en de omvang van de mantelzorg die met het pgb wordt ingekocht. Het gaat dus om de zorg die door de mantelzorg wordt verleend en waarvoor zij uit het pgb worden betaald. Wij noemen dit in het vervolg *betaalde mantelzorg*.

Allereerst geven wij inzicht in de aard en de omvang van de betaalde mantelzorg. Van hoeveel verschillende mantelzorgers ontvangt de budgethouder zorg en welke relatie heeft hij of zij met deze mantelzorgers? Verder kijken we naar de intensiteit van de mantelzorg (aantal uren en dagen per week) en voor welk deel de mantelzorg uit het pgb betaald krijgt. Verder is nagegaan of de mantelzorg naast de betaalde zorg ook aanvullende zorg verleent waarvoor hij niet uit het pgb betaald krijgt. Ook wordt beschreven wat voor soort zorg de mantelzorg feitelijk verleent. Verder gaan we in op de vraag welk deel van het budget gemoeid is met de inkoop van mantelzorg, wat het gemiddelde uurloon is en wat er totaal per jaar aan mantelzorg uit het pgb wordt betaald.

### 3.2 Aard en omvang betaalde mantelzorg

In het merendeel van de gevallen (63 procent) wordt de betaalde mantelzorg door 1 persoon verleend (zie tabel 3.1). Bij ongeveer een kwart van de budgethouders bestaat de mantelzorg uit 2 personen en in 13 procent uit 3 personen of meer. De zorg wordt in veel gevallen verleend door een inwonende vader/moeder (31 procent) of een vriend, buur of goede bekende (25 procent). Inhoudelijk gaat het vaak om ondersteunende begeleiding (48 procent). Ook verlenen mantelzorgers huishoudelijke (43 procent) en persoonlijke verzorging (33 procent), activerende begeleiding (20 procent) en verpleging (10 procent). Mantelzorgers zijn even vaak inwonende (42 procent) als uitwonende personen (41 procent).

Wat intensiteit betreft zien we dat in circa 53 procent van de gevallen de mantelzorg op 1 of 2 dagen per week wordt gegeven. In 14 procent gaat het om 3-5 dagen per week en in 34 procent om alle dagen van de week. 63 Procent van de budgethouders ontvangt maximaal 8 uur mantelzorg per week; 22 procent tussen de 9 – 16 uur per week. In 6 procent gaat het om meer dan 32 uur per week. Praktisch iedereen is (zeer) tevreden over de betaalde mantelzorg. Slechts 2 procent is niet zo tevreden over de hulp die door de mantelzorg tegen betaling wordt verleend.

Tabel 3.1 – Omvang en aard betaalde mantelzorg uit het pgb, in percentages (n=267)

<i>Aantal mantelzorgers per budgethouder</i>	
- 1 persoon	63
- 2 personen	24
- 3 of meer personen	13
<i>Relatie met mantelzorg*</i>	
- partner, inwonend	14
- (schoon)kind, inwonend	7
- vader/moeder, inwonend	31
- ander familielid (broer/zus, neef/nicht, grootouders) inwonend	13
- vrienden, buren of goede bekenden	25
- partner, uitwonend	2
- (schoon)kind, uitwonend	14
- vader/moeder, uitwonend	3
- ander familielid, uitwonend	20
<i>Woonsituatie mantelzorg</i>	
- inwonend	42
- uitwonend	41
- beide	17
<i>Aard van de betaalde mantelzorg *</i>	
- huishoudelijke verzorging	43
- persoonlijke verzorging	33
- verpleging	10
- ondersteunende begeleiding	48
- activerende begeleiding	20
- anders (opvang, verblijf)	5
<i>Aantal dagen per week betaalde mantelzorg</i>	
- 1 dag per week	29
- 2 dagen per week	24
- 3-5 dagen per week	14
- 7 dagen per week	34
<i>Aantal uren zorg per week betaalde mantelzorg</i>	
- 4 uur of minder per week	35
- 5 - 8 uur per week	28
- 9 - 16 uur per week	22
- 17 - 32 uur per week	9
- 33 - 40 uur per week	4
- 41 uur of meer per week	2
<i>Tevredenheid met betaalde mantelzorg</i>	
- heel erg tevreden	70
- tevreden	28
- niet zo tevreden	2

\* Meer antwoorden mogelijk. Hierdoor tellen percentages op tot over de 100.

### 3.3 Aard en omvang onbetaalde mantelzorg

Naast de betaalde mantelzorg, ontvangt 65 procent van de budgethouders ook nog mantelzorg waarvoor zij *niet* betalen (zie tabel 3.2).

Tabel 3.2 – Omvang en aard van de onbetaalde mantelzorg, in percentages

---

<i>Hulp van onbetaalde mantelzorg (n=266)</i>	
- ja, regelmatig	30
- ja, soms	35
- nee	35
<i>Dezelfde personen als bij betaalde mantelzorg (n=169)</i>	
- ja	20
- deels	42
- nee, anderen	38
<i>Aantal uren zorg onbetaalde mantelzorg (n=149)</i>	
- 4 uur of minder per week	38
- 5 - 8 uur per week	19
- 9 - 16 uur per week	15
- 17 - 32 uur per week	12
- 33 - 40 uur per week	2
- 41 uur of meer per week	7
- weet niet (is sterk wisselend)	7
<i>Aantal dagen onbetaalde mantelzorg (n=155)</i>	
- 1 dag per week	30
- 2 dagen per week	10
- 3-5 dagen per week	7
- 7 dagen per week	47
- weet niet (moeilijk aan te geven, wisselt)	6
<i>Aard hulp van onbetaalde mantelzorg (n=168)*</i>	
- huishoudelijke verzorging	37
- persoonlijke verzorging	23
- verpleging	4
- ondersteunende begeleiding	59
- activerende begeleiding	16
- anders (opvang, tuin, klusjes)	11
- anders	6

---

\* Meer antwoorden mogelijk. Hierdoor tellen de percentages op tot over de 100.



In 20 procent van de gevallen wordt deze zorg door dezelfde persoon of personen verleend die ook betaalde zorg leveren; in 42 procent wordt de onbetaalde zorg deels door dezelfde en deels door andere mensen gegeven. In 38 procent wordt de onbetaalde mantelzorg helemaal door andere personen verleend. Ook hier zien we ongeveer hetzelfde beeld als bij de betaalde mantelzorg. In 57 procent van de gevallen gaat het om 4-8 uur per week en in 9 procent betreft de onbetaalde mantelzorg meer dan 32 uur per week. Opvallend is dat de onbetaalde hulp vaker op alle dagen van de week wordt verleend dan de betaalde mantelzorg, respectievelijk 47 en 34 procent.

De inhoud van de onbetaalde mantelzorg verschilt ook niet zo veel met die van de betaalde mantelzorg. Het gaat in de meeste gevallen om ondersteunende begeleiding (59 procent), huishoudelijke verzorging (37 procent), persoonlijke verzorging (23 procent) en activerende begeleiding (16 procent). Verpleging wordt minder vaak onbetaald (4 procent) dan betaald (10 procent) verleend.

### 3.4 Pgb-uitgave aan betaalde mantelzorg

De budgethouders die aan dit onderzoek hebben meegedaan, ontvangen gemiddeld per jaar een budget van € 13.732. Een kwart ontvangt minder dan € 3.309 per jaar en een kwart ontvangt meer dan € 19.600 per jaar. Aan de mensen die mantelzorg inkopen met het pgb is gevraagd welk deel van hun budget daarmee gemoeid is. Bij 47 procent wordt het volledige budget uitgegeven aan de mantelzorg en bij 41 procent is dat ongeveer de helft of minder dan de helft (zie tabel 3.3).

*Tabel 3.3 – Deel van het budget besteed aan mantelzorg, in percentages (n=265)*

- minder dan een kwart van het budget	19
- een kwart van het budget	5
- eenderde	8
- de helft	9
- tweederde deel	5
- driekwart	4
- volledig budget	47
- weet niet	4

Op grond hiervan hebben we een berekening gemaakt van de hoogte van de pgb-uitgave aan mantelzorg op jaarbasis<sup>11</sup> (zie overzicht 3.1). Gemiddeld geven budgethouders uit dit onderzoek op jaarbasis € 7.260 uit aan mantelzorg. Een kwart van de budgethouders besteedt minder dan € 2.100 en een kwart besteedt meer dan € 9.000 op jaarbasis aan mantelzorg. Verder komt het gemiddelde uurloon neer op € 15,42 per uur. Een kwart van de budgethouders betaalt minder dan € 10 per uur en een kwart betaalt meer dan € 18,12 per uur.

*Overzicht 3.1 – PGB-budgetten, pgb-uitgave aan mantelzorg en uurloon mantelzorg*

	gemiddeld	mediaan
- hoogte pgb-budget op jaarbasis	€ 13.732	€ 9.742
- hoogte pgb-uitgave aan mantelzorg op jaarbasis	€ 7.260	€ 4.034
- uurloon mantelzorg	€ 15,42	€ 14,00

#### *Extrapolatie naar totale populatie*

Het totale aantal budgethouders eind april 2005 is 76.064 (Bron: CVZ). Ervan uitgaande dat 67,1 procent van de budgethouders hulp inkoopt (al of niet gecombineerd) bij de mantelzorg (zie tabel 2.2), vloeit op jaarbasis ruim 370,5 miljoen euro<sup>12</sup> van de toegekende budgetten naar het informele zorgcircuit.

### **3.5 Pgb-uitgave aan inwonende en uitwonende mantelzorg**

Nadere analyses laten zien dat de hoogte van de pgb's verschillen naar bestedingsgedrag van de budgethouder, woonsituatie van de mantelzorgers en aard van de beperking (zie tabel 3.4). Budgethouders die uitsluitend hulp inkopen bij de mantelzorg hebben een lager budget dan zij die gecombineerd inkopen. Dit verschil is significant. Verder valt op dat budgethouders met zowel in- als uitwonende betaalde mantelzorg het hoogste budget hebben. Een ander significant verschil is dat budgethouders met een VG-problematiek veruit het hoogste budget hebben vooral in vergelijking met budgethouders met een VV of GGZ problematiek.

<sup>11</sup> Bij de berekening van het deel van het budget dat aan mantelzorg wordt besteed, is 'minder dan een kwart van het budget' gesteld op 15 procent van het budget (een zevende deel).

<sup>12</sup> 67,1% van Ntot 76.064 = 51.039 \* € 7.260 = € 370,5 miljoen.

Tabel 3.4 – Hoogte pgb naar bestedingsgedrag, woonsituatie mantelzorg en aard van de beperking, in gemiddelde bedragen op jaarbasis

	gemiddelde hoogte pgb	mediaan hoogte pgb	n	
<i>Bestedingsgedrag</i>				
- alleen betaalde mantelzorg	€ 9.455	€ 4.586	118	.000
- ook hulp van professionals (combinatie)	€ 18.499	€ 14.721	106	
<i>Woonsituatie mantelzorg</i>				
- inwonend	€ 12.779	€ 10.608	113	.000
- uitwonend	€ 10.954	€ 4.838	109	
- beide	€ 21.559	€ 18.770	44	
<i>Aard beperking</i>				
- VV	€ 9.668	€ 4.000	120	.000
- VG	€ 21.701	€ 18.000	34	
- GGZ	€ 14.760	€ 11.731	11	
- autisme	€ 17.171	€ 14.789	60	
Totale groep	€ 13.732	€ 9.342	218	

Verder hebben we gekeken of er verschillen zijn in de totale pgb-uitgave aan mantelzorg naar gelang het bestedingsgedrag van de budgethouder, de woonsituatie van de mantelzorg en de aard van de problematiek (tabel 3.5). Dan blijkt het volgende.

Er wordt op jaarbasis gemiddeld meer uitgegeven aan inwonende dan aan uitwonende mantelzorg, respectievelijk € 6.732 en € 5.706. Echter een budgethouder met zowel inwonende als uitwonende mantelzorgers geeft het grootste bedrag uit aan de mantelzorg. Verder is opvallend dat de pgb-uitgaven aan mantelzorg nauwelijks verschillen tussen de budgethouders naar gelang de aard van de beperking. Een budgethouder met een VV-problematiek geeft weliswaar zo'n € 3000 per jaar minder uit aan de mantelzorg dan een budgethouder met een VG problematiek, maar dit verschil is niet significant. Verder blijkt dat een VG budgethouder gemiddeld het hoogste budget op jaarbasis geniet (tabel 3.4), namelijk € 21.701. Toch geeft hij nauwelijks meer uit aan de mantelzorg dan een andere budgethouder (tabel 3.5). Dat geldt ook voor de budgethouders met autisme of aanverwante stoornis.

Tabel 3.5 – Pgb-uitgave aan mantelzorg naar bestedingsgedrag, woonsituatie en aard van de beperking, in gemiddelde bedragen op jaarbasis

	gemiddelde pgb-uitgave	mediaan pgb-uitgave	n	
<i>Bestedingsgedrag</i>				
- alleen betaalde mantelzorg	€ 8.075	€ 4.000	116	
- ook nog hulp van professionals	€ 6.326	€ 4.203	102	
<i>Woonsituatie mantelzorg</i>				
- inwonend	€ 6.732	€ 4.000	100	.000
- uitwonend	€ 5.706	€ 3.668	78	
- beide	€ 11.618	€ 6.858	40	
<i>Aard beperking</i>				
- VV	€ 6.465	€ 3.200	117	
- VG	€ 9.312	€ 6.477	31	
- GGZ	€ 8.932	€ 5.003	11	
- autisme	€ 7.452	€ 5.686	60	
Totale groep	€ 7.260	€ 4.034	218	

Tabel 3.6 – Gemiddelde uurloon mantelzorg naar bestedingsgedrag, woonsituatie en aard van de beperking, in gemiddelde bedragen

	gemiddeld uurloon	mediaan uurloon	n	
<i>Bestedingsgedrag</i>				
- alleen betaalde mantelzorg	€ 14,42	€ 12,00	94	
- ook nog hulp van professionals	€ 16,31	€ 15,00	104	
<i>Woonsituatie mantelzorg</i>				
- inwonend	€ 17,02	€ 15,00	176	.001
- uitwonend	€ 13,03	€ 12,00	83	
- beide	€ 17,42	€ 15,00	38	
<i>Aard beperking</i>				
- VV	€ 13,48	€ 12,00	103	.000
- VG	€ 15,14	€ 15,00	32	
- GGZ	€ 21,33	€ 20,00	8	
- autisme	€ 18,33	€ 15,00	55	
Totale groep	€ 15,42	€ 14,00	198	

Uit tabel 3.6 blijkt tot slot dat er ook verschillende bedragen per uur worden betaald voor de mantelzorg. Een inwonende mantelzorger ontvangt gemiddeld 4 euro per uur meer dan een uitwonende. Ook naar gelang de achtergrond van de budgethouder worden er verschillende bedragen betaald. Een budgethouder met een GGZ problematiek of autisme betaalt een hoger bedrag per uur dan een budgethouder met een VV of VG achtergrond. De verschillen in uurloon zijn significant.

#### *Extrapolatie pgb-uitgave inwonende en uitwonende mantelzorg*

Ook nu kunnen we de pgb-uitgave aan inwonende en uitwonende mantelzorg extrapoleren naar de totale populatie budgethouders. Het bedrag dat jaarlijks uit het pgb betaald wordt aan inwonende mantelzorg is circa € 202,7 miljoen<sup>13</sup>; aan uitwonende mantelzorgers wordt een bedrag van circa € 169 miljoen uitgegeven.

Uitgaande van een bedrag € 970 miljoen<sup>14</sup> dat op jaarbasis aan oude (€ 141 miljoen) en nieuwe pgb's (€ 829 miljoen) is toegekend, wordt er 21 procent besteedt aan inwonende en 17 aan uitwonende mantelzorg.

#### *Overzicht 3.2 – Extrapolatie van pgb-uitgave aan mantelzorg op jaarbasis*

Extrapolatie naar totale populatie budgethouders	bedrag op jaarbasis	% op totale toekenning aan pgb's in 2005
a. pgb-uitgave inwonende mantelzorg	€ 202 miljoen	21%
b. pgb-uitgave uitwonende mantelzorg	€ 168 miljoen	17%
c. pgb-uitgave mantelzorg totaal (a + b)	€ 370 miljoen	38%

13 Inwonende mantelzorg:  $(67,1\% * 42\% * 76.064 * € 6.732) + (67,1 * 17\% * 76.064 * € 6.732) = € 202.720.548$ ;

Uitwonende mantelzorg:  $(67,1 * 41\% * 76.064 * € 5.706) + (67,1 * 17\% * 76.064 * € 5.706) = € 168.912.356$ .

14 Bron: CVZ, juli 2005.

## 4 Monetariseren van de mantelzorg

### 4.1 Inleiding

Er komen steeds meer geluiden, ook vanuit de economische hoek, dat het pgb onder grote maatschappelijke en financiële druk komt te staan door de mogelijkheid met het pgb betaalde hulp in te schakelen van de mantelzorg. Er bestaat vrees voor het onbedoelde effect dat de mantelzorg niet meer gemotiveerd zal zijn om de hulp onbetaald te verlenen. Ook bestaat er een vermoeden dat mensen een pgb hebben aangevraagd met de bedoeling om op deze manier de bestaande onbetaalde mantelzorg te kunnen betalen. In dit onderzoek is geprobeerd te achterhalen of er daadwerkelijk sprake is van monetariseren van de mantelzorg en de mate waarin dat voorkomt. Verder is nagegaan in hoeverre betaling van mantelzorg een negatieve uitwerking heeft op de motivatie van mantelzorgers om (langer) onbetaalde zorg te (blijven) verlenen.

Voordat we inhoudelijk ingaan op het monetariseren van de mantelzorg presenteren we eerst een aantal onderzoeksgegevens die naderhand gebruikt worden om de monetarisering in kaart te brengen. Achtereenvolgend behandelen we de volgende onderzoeksvragen:

- Bij welk deel van de budgethouders verleende de mantelzorg voorafgaand aan het pgb ook al hulp? Zo ja, hoeveel uren per week?
- Ontving de mantelzorg daarvoor een vergoeding of was deze onbetaald? Waaruit bestond de vergoeding?
- Heeft het betalen van mantelzorg een rol gespeeld bij de pgb-aanvraag?
- Zou de mantelzorg destijds zijn gestopt met zorg verlenen als geen pgb was toegekend?
- Speelde overbelasting van de mantelzorg een rol bij het willen stoppen met zorg verlenen?
- Wat is volgens de budgethouder de belangrijkste reden dat de mantelzorg hulp verleent?
- Hoe belangrijk is het voor de budgethouders om bij de mantelzorg hulp in te kunnen kopen met het pgb?
- Wat gaan budgethouders doen als met het pgb geen mantelzorg meer ingekocht kan worden? Gaan ze naar andere zorgaanbieders of stoppen ze met het pgb?

## 4.2 Zorgsituatie voorafgaand aan het pgb

Bijna driekwart van de budgethouders had voorafgaand aan het pgb al mantelzorg (zie tabel 4.1). Alleen van de instromers is bekend of wat voor soort zorg zij voorheen ontvingen. 28 Procent kreeg hulp van een zorginstelling. Ook de vraag welk deel van de budgethouders afkomstig is uit de naturazorg, valt alleen te beantwoorden voor de instromers. In 36 procent van de gevallen is de naturazorg verruild voor een pgb.

Tabel 4.1 – Zorgsituatie voorafgaand aan pgb, in percentages

<i>Mantelzorg voorafgaand aan pgb (n=265)</i>	
- ja	73
- nee	27
<i>Soort hulp voorafgaand aan pgb** (n=93)</i>	
- geen	22
- mantelzorg	47
- hulp van zorginstelling	28
- particuliere huishoudelijke hulp/werkster/poets hulp	7
- anders	8
<i>Voorafgaand aan pgb naturazorg** (n=93)</i>	
- geen naturazorg	64
- wel naturazorg	36

\*\* Dit gegeven is alleen bekend van instromers; bij de overstappers is dit niet gevraagd. Meerdere antwoorden waren mogelijk waardoor de percentages optellen tot over de 100.

## 4.3 Aard en omvang van de mantelzorg voorafgaand aan pgb

Kijken we naar de aard en de omvang van de mantelzorg die *voorafgaand* aan het pgb werd verleend, dan blijkt dat het hier hoofdzakelijk gaat om ondersteunende begeleiding (59 procent), huishoudelijke verzorging (41 procent), persoonlijke verzorging (30 procent) en activerende begeleiding (19 procent). Deze mantelzorg wordt in 53 procent van de gevallen dagelijks verleend. Zie tabel 4.2.

Verder hebben we budgethouders gevraagd of zij de mantelzorg wel eens een vergoeding gaven voor de verleende zorg. Dat gebeurde inderdaad in 52 procent van de gevallen. Bij 46 procent was de mantelzorg volledig onbetaald en in de overige 2 procent wist men dit niet meer. Van degenen die wel eens een vergoeding gaven, deed 43 procent dat in de vorm van een Kerst- of verjaardagscadeautje; 24 procent in de

vorm van een attentie zoals een bloemetje of uit eten; 18 procent gaf af en toe een klein geldbedrag. 8 Procent betaalde een bedrag per uur en 6 procent gaf een reis- of onkostenvergoeding. Het bedrag dat per uur werd betaald, varieerde van € 7 tot € 12 per uur, met een gemiddelde van € 9,80. Overigens gaat het hier slechts om 6 gevallen.

Tabel 4.2 – Aard en omvang van de mantelzorg voorafgaand aan pgb, in percentages

<i>Mantelzorg voorafgaand aan pgb (n=265)</i>	
- ja	73
- nee	27
<i>Aard van de mantelzorg voorafgaand aan pgb (n=196)*</i>	
- huishoudelijke verzorging	41
- persoonlijke verzorging	30
- verpleging	6
- ondersteunende begeleiding	59
- activerende begeleiding	19
- anders	6
<i>Aantal keren hulp mantelzorg voorafgaand aan pgb (n=193)</i>	
- dagelijks	53
- bijna iedere dag	7
- 4 - 5 dagen per week	4
- 2 - 3 dagen per week	11
- 1 dag in de week	14
- minder dan een dag in de week	11

\* Meer antwoorden mogelijk.

#### 4.4 Aanvraag pgb en behoud van bestaande mantelzorg

Eenderde deel van de budgethouders heeft een pgb aangevraagd met als enige reden om de *bestaande* mantelzorg<sup>15</sup> te kunnen betalen (zie tabel 4.3). Bijna een kwart van de budgethouders geeft aan dat dit niet de hoofdreden was voor de pgb-aanvraag, maar dat het wel heeft meegespeeld. Bij 44 procent heeft dit aspect geen enkele rol gespeeld bij het aanvragen van een pgb. Verder is aan budgethouders gevraagd of de bestaande mantelzorg zou zijn gestopt als er destijds *geen* pgb was toegekend. In 11

15 Het gaat hier om de mantelzorg die er was voorafgaand aan het pgb en op het moment dat er een pgb werd aangevraagd.



procent zou de mantelzorg zeker zijn gestopt en in eveneens 11 procent zou deze misschien zijn opgehouden met zorg verlenen. Bij 70 procent van de budgethouders zou de mantelzorg gewoon door zijn gegaan met zorg verlenen, ook zonder een pgb.

Van degenen bij wie de mantelzorg zeker of misschien zou zijn gestopt (n=42), geeft 37 procent aan dat de mantelzorg voor de hulp betaald wilde worden. Bij 35 procent moest de mantelzorg (een deel van) een betaalde baan opzeggen om door te kunnen gaan met zorg verlenen. 25 Procent geeft als reden dat de mantelzorg het niet meer aankon en ontlast wilde worden.

*Tabel 4.3 – Reden aanvraag pgb en behoud van bestaande mantelzorg, in percentages budgethouders met mantelzorg voorafgaand aan pgb (n=192)*

<i>Aanvraag pgb om bestaande mantelzorg te kunnen betalen</i>	
- ja, helemaal	33
- ja, gedeeltelijk	24
- nee, totaal niet	43
<i>Stoppen van bestaande mantelzorg bij geen pgb toekenning</i>	
- mantelzorg zou zeker gestopt	11
- mantelzorg zou misschien zijn gestopt	11
- mantelzorg zou beslist niet zijn gestopt	70
- weet niet	8
<i>Reden stoppen van bestaande mantelzorg (n=42)</i>	
- kon het niet meer aan	25
- wilde betaald worden	37
- moest ander (deel) baan opzeggen	35
- anders	3

Verder zijn we nagegaan of er nog verschillen zijn naar gelang het bestedingsgedrag van budgethouders (zie tabel 4.4). Bij budgethouders die uitsluitend hulp hebben ingekocht bij de mantelzorg, speelt betaling van de bestaande mantelzorg significant vaker een belangrijke rol bij de pgb-aanvraag dan bij budgethouders die gecombineerd inkopen. Daarnaast komt het bij deze groep budgethouders ook vaker voor dat de bestaande mantelzorg zou stoppen met zorg verlenen als er destijds geen pgb was toegekend. Er zijn geen verschillen gevonden tussen budgethouders met inwonende en/of uitwonende betaalde mantelzorg.

Tabel 4.4 – Achtergrond aanvraag pgb en behoud mantelzorg naar bestedingsgedrag, in percentages

	uitsluitend mantel- zorg ingekocht	gecombineerde inkoop	
<i>Pgb aangevraagd om mantelzorg te betalen</i>	(n=91)	(n=101)	p=.000
- helemaal	50	17	
- deels	20	29	
- nee	30	54	
<i>Mantelzorg zou stoppen zonder pgb</i>	(n=80)	(n=95)	p=.021
- zeker/waarschijnlijk gestopt	33	17	
- beslist niet	67	83	
<i>Reden stoppen mantelzorg zonder pgb</i>	(n=24)	(n=15)	
- kon niet meer aan	12	47	
- wilde betaald worden	50	27	
- moest baan opzeggen	38	27	

#### 4.5 Motivatie en belasting betaalde mantelzorg

Volgens budgethouders verlenen mantelzorgers op de eerste plaats hulp vanwege hun emotionele betrokkenheid met de zorgvrager (zie tabel 4.5). 33 Procent geeft dit als belangrijkste reden op. Daarnaast wordt er vaak mantelzorg verleend omdat de zorgvrager hulp nodig heeft (31 procent). In 11 procent van de gevallen is er sprake van vanzelfsprekende zorg.

Tabel 4.5 – Belangrijkste reden van mantelzorg om hulp te verlenen, in percentages (n=259)

- omdat ik hulp nodig had	31
- omdat er niemand anders was die kon helpen	4
- vanuit plichtbesef	4
- vanwege emotionele gronden/sociale betrokkenheid	33
- vanwege financiële redenen	5
- geen speciale reden, was vanzelfsprekend	11
- geen speciale reden, is zo gegroeid	6
- vanwege onvrede over professionele zorg	2
- anders	4

Een opvallend gegeven is dat bij 86 procent van de budgethouders het helemaal niet is voorgekomen dat de mantelzorg wilde stoppen met zorg verlenen. Bij 6 procent van de budgethouders heeft de mantelzorg in de loop van de *gehele zorgperiode* wel *meerdere* malen aangegeven te willen stoppen met de zorg; bij 6 procent was dat een *enkele* keer voorgekomen. De meest voorkomende reden om te willen stoppen is overbelasting (42 procent). In 21 procent van de gevallen wilde de mantelzorg (meer) betaald worden voor de hulp. In alle andere gevallen waren de redenen divers van aard, onder andere doordat de mantelzorg een betaalde baan kreeg of dat er een kind op komst was.

Het feit dat de mantelzorg wilde stoppen met zorg verlenen komt even vaak voor bij budgethouders die uitsluitend mantelzorg hebben ingekocht met het pgb in vergelijking met de budgethouders die gecombineerd inkopen. Als het voorkomt, en dat is bij beide groepen tussen de 10-12 procent, dan speelt overbelasting van de mantelzorg wel significant vaker een rol bij de budgethouder die gecombineerd heeft ingekocht. Er zijn geen verschillen gevonden tussen budgethouders met inwonende of uitwonende mantelzorg.

#### **4.6 Belang van betaalde mantelzorg vanuit pgb**

Voor 95 procent van de budgethouders is het (heel erg) belangrijk dat zij met het pgb mantelzorg kunnen inkopen. Drie procent van de budgethouders vindt het niet zo belangrijk of onbelangrijk. Als het in de toekomst niet meer mogelijk zou zijn om met het pgb mantelzorg in te kopen, dan stopt 23 procent van de budgethouders met het pgb. 68 Procent zegt gewoon door te gaan. De overige 9 procent weet niet wat ze dan gaan doen.

Van degenen die zeggen te *stoppen* met het pgb (n=61), gaat 45 procent zorg in natura aanvragen en 18 procent zal dat naar alle waarschijnlijkheid gaan doen. 30 Procent gaat zeker niet naar een instelling voor naturazorg en 7 procent twijfelt daarover.

Van deze laatste twee genoemde groepen budgethouders (n=22) weet 34 procent niet hoe ze dan de hulp gaan regelen, 15 procent zoekt particuliere hulp, 40 procent schakelt onbetaalde mantelzorg in, 6 procent zoekt geen helemaal hulp meer en de overige 5 procent zoekt professionele zorg.

Van degenen die *doorgaan* met het pgb (n=182) zegt ruim de helft (52 procent) particuliere hulp te zullen gaan inkopen, 20 procent gaat onbetaalde mantelzorg regelen, 25 procent gaat naar een zorginstelling, 3 procent gaat de mantelzorg zelf betalen en 2 procent gaat de hulp op een andere manier regelen (ofwel met professionele zorg of

uithuisplaatsing van het kind). 15 Procent geeft aan het niet te weten. Bij deze vraag waren meerdere antwoorden mogelijk. De percentages tellen op tot over de 100.

Van degenen die *niet weten* of ze stoppen of doorgaan met het pgb (n=24) denkt 21 procent onbetaalde mantelzorg te gaan zoeken, 6 procent gaat waarschijnlijk particuliere hulp inschakelen en 2 procent zoekt naar een andere mogelijkheid om aan zorg te komen. 70 Procent geeft aan echt niet te weten wat ze dan zullen gaan doen.

#### 4.7 Besparing op pgb's en beslag op naturastelsel

Op grond van bovenstaande onderzoeksgegevens kunnen we een aantal berekeningen maken als er maatregelen getroffen zouden worden waardoor het pgb:

1. helemaal niet meer aan mantelzorg mag worden besteed;
2. het alleen niet meer aan *inwonende* mantelzorg mag worden besteed.

Bij de berekeningen gaan we ervan uit dat de pgb-gelden die hierdoor vrijkomen, terugvloeien naar de AWBZ .

De staatssecretaris heeft overigens op 19 april jl. aan de Tweede Kamer meegedeeld dat zij niet voornemens is om de mogelijkheden voor het inkopen van mantelzorg te beperken. Dat wij hier deze berekeningen presenteren heeft slechts tot doel om te laten zien wat een dergelijke soort maatregel feitelijk zou opleveren.

##### *Extrapolatie*

In dit onderzoek zijn alleen gegevens bekend van budgethouders met betaalde mantelzorg, al dan niet gecombineerd met andere inkoop van zorg. Zij maken 67,1 procent uit van de totale populatie. Om uitspraken te doen over de totale populatie budgethouders worden alle berekeningen geëxtrapoléerd.

##### *1. Geen betaalde mantelzorg met pgb*

Zoals we in de vorige paragraaf hebben gezien, zegt 23 procent van de budgethouders met betaalde mantelzorg te zullen stoppen met het pgb als het in de toekomst niet meer aan mantelzorg mag worden besteed. Geëxtrapoléerd naar de totale populatie gaat het om 15,4 procent ( $67,1\% * 0,23$ ) van de budgethouders. Dit levert op jaarbasis een vrijval aan pgb-gelden op van € 161,2 miljoen<sup>16</sup>. Op het totale bedrag dat omgaat in het pgb (€ 970 miljoen op jaarbasis; Bron CVZ) is dat 16,5 procent.

---

16  $67,1\% * 0,23 * 76.064 * € 13.732 = € 161.199.359$

Een vrijval van € 161,2 miljoen op pgb-gelden betekent niet dat dit bedrag ook bespaard wordt op kosten die ten laste komen van de AWBZ. Immers een deel van de budgethouders die zeggen te zullen stoppen met het pgb, gaat zeker of zeer waarschijnlijk naar de naturazorg als het pgb niet meer aan mantelzorg mag worden besteed. Bij 63 procent van de budgethouders komt dit voor. Dit legt een beslag van € 101,5 miljoen<sup>17</sup> op het naturastelsel, uitgaande van het gemiddelde pgb-bedrag van € 13.732 op jaarbasis. Wanneer dit gemiddelde budgetbedrag wordt geïndexeerd naar de naturakosten bedraagt de extra belasting voor het naturastelsel € 135 miljoen (€ 101,5 miljoen \* 1,33). Deze indexatie is noodzakelijk omdat de hoogte van het pgb ongeveer 75 procent van de naturakosten bedraagt.

Van de mensen die stoppen met het pgb gaat 37 procent *niet* naar zorg in natura. Zij doen dus verder geen beroep meer op de AWBZ. Dit levert een vrijval aan pgb-gelden op van € 59,6 miljoen<sup>18</sup> op jaarbasis, uitgaande van het gemiddelde pgb-bedrag van € 13.732. De besparing op het naturastelsel komt neer op een bedrag van € 79,3 miljoen (€ 59,6 \* 1,33).

#### *Conclusie*

Wanneer het pgb niet langer besteed mag worden aan mantelzorg levert dit een vrijval op aan pgb-gelden van € 161,2 miljoen. Een groot deel van de budgethouders gaat een beroep doen op de naturazorg. Dit legt een beslag op het naturastelsel van € 134,9. Per saldo zou deze maatregel een besparing opleveren van € 161,2 – € 135 = € 26,2 miljoen op jaarbasis.

#### *2. Geen betaalde inwonende mantelzorg met pgb*

Stel dat het pgb alleen niet meer mag worden gebruikt om *inwonende* mantelzorg te betalen. Wat levert deze maatregel dan op?

42,3 Procent van de budgethouders met betaalde mantelzorg krijgt dat *uitsluitend* van inwonende personen. Hiervan geeft 22,6 procent aan te zullen stoppen met het pgb. Dit betekent een vrijval aan pgb-gelden op van € 66,9 miljoen.

10,1 Procent stopt met het pgb en doet vervolgens geen beroep op naturazorg. Dit levert een besparing op van het naturastelsel van € 39,8 miljoen<sup>19</sup>. Daarnaast zegt 12,5 procent van de budgethouders met inwonende mantelzorg te zullen stoppen met het

---

17  $67,1\% * 0,23 * 0,63 * 76.064 * € 13.732 = € 101,5$  miljoen.

18  $67,1\% * (37\% * 23\%) * 8,51\% * 76.064 * € 13.732 = € 59.643.762$

19  $67,1\% * (10,1\% * 42,3\%) * 76.064 * € 13.732 = € 29.943.131 * 1,33 = € 39,8$  miljoen.

pgb en gaat vervolgens *wel* een beroep doen op naturazorg. Dit betekent een belasting van het naturastelsel van € 49,3 miljoen<sup>20</sup>.

Hetzelfde hebben we berekend voor de budgethouders met inwonende mantelzorg al dan niet in combinatie met uitwonende mantelzorg. Dit is bij 58,9 procent van de budgethouders het geval. Hiervan zegt 21,4 procent te zullen stoppen met het pgb als het niet meer aan inwonende mantelzorg mag worden besteed. Dit levert een vrijval aan pgb-gelden op van € 88,3 miljoen.

10,4 Procent gaat *niet* naar het naturastelsel. Dit levert een besparing op van het naturastelsel van € 57,1 miljoen<sup>21</sup>. Daarnaast stopt 11 procent met het pgb en gaat wel naar de naturazorg. Dit betekent een beslag op het naturastelsel van € 60,4 miljoen<sup>22</sup>.

### Conclusie

Als met het pgb alleen geen inwonende mantelzorg mag worden ingekocht, dan varieert de vrijval tussen de € 66,9 en € 88,3 miljoen op jaarbasis. Het betekent echter ook een beslag op het naturastelsel dat varieert tussen de € 49,3 en € 60,4 miljoen op jaarbasis. Per saldo zou deze maatregel een besparing opleveren die varieert tussen de € 17,6 en € 27,9 miljoen op jaarbasis.

In overzicht 4.1. staan de verschillende cijfers op een rij.

### Overzicht 4.1 – Gevolgen van beleidsmaatregel 1 en 2 voor het naturastelsel, in miljoenen euro's

Beleidsmaatregel	vrijval op pgb-gelden (a)	besparing op natura (b)	beslag op natura (c)	per saldo* (a-c)
1. geen betaalde mantelzorg met pgb	161,2	79,3	135	26,2
2. geen inwonende mantelzorg met pgb				
- uitsluitend inwonend	66,9	39,8	49,3	17,6
- inwonend al dan niet in combinatie met uitwonend	88,3	57,1	60,4	27,9

\* Hierbij geldt de aanname dat de beleidsmaatregel geen bezuinigingsmaatregel is en de vrijgeval- len pgb gelden terugvloeien naar de AWBZ.

20  $67,1\% * (12,5\% * 42,3\%) * 76.064 * € 13.732 = € 37.058.330 * 1.33 = € 49,3$  miljoen.

21  $67,1\% * (10,4\% * 58,9\%) * 76.064 * € 13.732 = € 42.932.215 * 1.33 = € 57,1$  miljoen.

22  $67,1\% * (11\% * 58,9\%) * 76.064 * € 13.732 = € 45.409.157 * 1.33 = € 60,4$  miljoen.

## 4.8 Monetariseren van de mantelzorg

Monetariseren van de mantelzorg betekent letterlijk betaling van de mantelzorg. Om te achterhalen of het persoonsgebonden budget het monetariseren van de mantelzorg in de hand werkt, hebben we een aantal analyses uitgevoerd volgens een tweetal redeneringen.

### 1. Van onbetaalde naar betaalde mantelzorg

Wij spreken van monetariseren van de mantelzorg als er sterke aanwijzingen zijn dat de onbetaalde mantelzorg voorafgaand aan het pgb *geheel vervangen* is door betaalde mantelzorg. Dit leiden we af uit die situaties waarin er voorafgaand wel en na het pgb geen sprake meer is van onbetaalde mantelzorg.

Uit de analyse van gegevens blijkt dit in 18 procent (n=48) van de gevallen voor te komen (zie tabel 4.6 combinatie 2). Zij hadden voorheen onbetaalde mantelzorg en nu met het pgb uitsluitend betaalde mantelzorg. Als we dit cijfer extrapoleren naar de totale populatie budgethouders (67,1% \* 0,18) gaat het om 12 procent van alle budgethouders. Vanuit het pgb wordt er op jaarbasis € 7.260 aan mantelzorg uitgegeven. Met de omzetting van onbetaalde naar betaalde mantelzorg is dan op jaarbasis een bedrag gemoeid van € 66,7 miljoen<sup>23</sup>.

Tabel 4.6 – Combinatie van budgethouders met betaalde en onbetaalde mantelzorg, in percentages en absolute aantallen

	%	n=265
1. vóór pgb mantelzorg + nu betaalde en onbetaalde mantelzorg	55	146
2. vóór pgb mantelzorg + nu alléén betaalde mantelzorg uit pgb	18	48
3. vóór pgb geen mantelzorg + nu betaalde en onbetaalde mantelzorg	10	27
4. vóór pgb geen mantelzorg + nu alléén betaalde mantelzorg uit pgb	17	44

Als we deze uitkomst combineren met de reden van de pgb-aanvraag, dan blijkt dat er binnen deze groep van 48 budgethouders er 36 zijn die helemaal of deels een pgb hebben aangevraagd met als doel de mantelzorg te kunnen betalen. Dat is 13,4 procent op het totale aantal budgethouders met betaalde mantelzorg. Op grond van deze situatie uit het verleden kunnen we stellen dat bij minstens 13,4 procent van de budgethouders die mantelzorg betalen uit het pgb, *bewust* sprake is van monetariseren

23  $67,1\% * 18\% * 76.064 * € 7.260 = € 66.697.691$

van de mantelzorg. Extrapoleren wij dit cijfer naar de totale populatie van budgethouders, dan is er bij 8,99 procent<sup>24</sup> sprake van monetarisering. Het gaat dan om 6.838 budgethouders (8,99 procent \* 76.064). Hiermee is op jaarbasis een bedrag gemoeid van € 49,6 miljoen.

Overzicht 4.2 – Van onbetaalde naar betaalde mantelzorg met pgb in percentages en miljoenen euro's

Monetariseren mantelzorg	% budgethouders met betaalde mantelzorg	% totale populatie	bedrag op jaarbasis
1. omzetting onbetaald naar betaald	18	12	€ 66,7
2. als 1 met bewuste pgb aanvraag	13	9	€ 49,3

## 2. Voorheen geen mantelzorg en nu alleen betaalde mantelzorg

Wij spreken ook van monetariseren van de mantelzorg als er voorheen geen mantelzorg aanwezig was en met het pgb *uitsluitend* betaalde mantelzorg is ingekocht. Dit komt voor bij 17 procent van de budgethouders (zie tabel 4.6 combinatie 4). Berekend op de totale populatie gaat het om 11,4 procent van de budgethouders<sup>25</sup>. Hiermee is een bedrag gemoeid op jaarbasis van € 62,9 miljoen. Bij 10,5 procent van deze budgethouders is er *bewust* sprake geweest van monetarisering. Extrapoleren we dit cijfer naar de totale populatie dan is er bij minstens 7 procent van alle budgethouders bewust sprake van monetariseren van de mantelzorg. Hiermee is op jaarbasis een bedrag gemoeid van € 38,9 miljoen (zie overzicht 4.3).

Overzicht 4.3 – Van geen mantelzorg naar uitsluitend betaalde mantelzorg in percentages en miljoenen euro's

Monetariseren mantelzorg	% budgethouders met betaalde mantelzorg	% totale populatie	bedrag op jaarbasis
3. van geen naar betaalde mantelzorg	17	11,4	€ 62,9
4. als 1 met bewuste pgb aanvraag	10,5	7	€ 38,9

<sup>24</sup>  $67,1\% * 0.134 = 8,99$  procent.

<sup>25</sup>  $67,1\% * 0.17 = 11,4$  procent.



### *Conclusie*

Uit dit onderzoek kan de conclusie getrokken worden dat er sprake is van monetaarisering van de mantelzorg. De mate waarin het voorkomt is afhankelijk van de redenering die men wenst te volgen. Kijkt men naar die situaties waarin de onbetaalde mantelzorg is vervangen door betaalde (12 procent) én die situaties waarin er voorafgaand geen en nu uitsluitend betaalde mantelzorg is (11,4 procent) dan is er bij 23,4 procent van de totale populatie budgethouders sprake van monetaariseren van de mantelzorg. Hiermee is op jaarbasis een totaalbedrag gemoeid van € 129,6 miljoen (€ 66,7 miljoen + € 62,9 miljoen). Beperkt men zich tot die situaties waarin sprake is van *bewust handelen*, dan komt monetaarisering in mindere mate voor, namelijk bij 16 procent van alle budgethouders (9 procent + 7 procent) met een totaalbedrag op jaarbasis van € 88,2 miljoen.

Aanvullend zijn we nagegaan of er sprake is van een specifieke groep van budgethouders die monetaariseert. Dat blijkt niet het geval te zijn. De budgethouder die monetaariseert verschilt slechts op een aantal kenmerken van de budgethouder die niet monetaariseert. Hij heeft vaker één mantelzorger, zijn budget op jaarbasis is lager en het uurloon dat hij betaalt, is ook lager dan het bedrag dat een budgethouder betaalt die niet monetaariseert. Er zijn verder geen verschillen gevonden in achtergrondkenmerken van de budgethouder, aard van de beperking (VV, VG, GGZ of autisme), de zorglast, relatie met de mantelzorg en andere kenmerken van de mantelzorg.

### *Kanttekening*

Bij de conclusie van dit hoofdstuk willen wij de volgende kanttekening plaatsen. Het gaat in dit onderzoek om de vraag of het pgb monetaarisering in de hand werkt. Wij hebben bij de berekeningen gekozen voor de meest zuivere vorm van monetaarisering ten gevolge van het pgb. Daarvan is naar onze mening alleen sprake in die situaties waar (1) met de komst van het pgb de onbetaalde mantelzorg *volledig* is vervangen door betaalde mantelzorg of (2) er voorheen geen onbetaalde mantelzorg en er nu *uitsluitend* betaalde mantelzorg is. In alle andere zorgsituaties is er ook nog onbetaalde mantelzorg aanwezig. Bij de aanwezigheid van onbetaalde mantelzorg kunnen wij niet zonder meer aannemen dat hier het pgb eenzijdig heeft geleid tot monetaarisering van de mantelzorg. Dit kan overigens voor een deel wel het geval zijn. Daarom kunnen de cijfers een onderschatting zijn van de werkelijkheid en zijn zij op te vatten als de minimumvariant van het verschijnsel monetaarisering.

## 4.9 Risico's van monetariseren mantelzorg

Het monetariseren van de mantelzorg wordt door menigeen gezien als een onbedoeld effect van het pgb. Mantelzorgers zouden betaald willen worden voor de zorg die ze voorheen om niet verleenden. We zijn nagegaan in hoeverre betaling van de mantelzorg uit het pgb, risico's met zich meebrengt voor de motivatie van de mantelzorg om de zorg nog (langer) onbetaald te (blijven) verlenen.

### 1. Behoud van mantelzorg door betaling

Een aanwijzing voor dit onbedoelde effect van het pgb kan gevonden worden in die situaties waarin budgethouders een pgb hebben aangevraagd met als *enige* reden om de bestaande mantelzorg te betalen én de mantelzorg in dit geval *zeker* zou zijn gestopt als er destijds geen pgb toegekend was. Het gaat hier dus om het behoud van de reeds aanwezige mantelzorg door ervoor te gaan betalen. Uit het onderzoek blijkt dat bij 3,5 procent van de budgethouders hier sprake van is geweest. Zij hebben namelijk een pgb aangevraagd met als enige reden om de mantelzorg te kunnen betalen én zouden de mantelzorg zeker kwijt geraakt zijn als er destijds geen pgb was toegekend. Als we ook die gevallen erbij betrekken waar het pgb deels is aangevraagd om de mantelzorg te kunnen betalen, maar deze zeker wel gestopt zou zijn met zorg verlenen, dan is er bij 4,6 procent sprake van dit onbedoelde effect van het pgb. Immers hier kan met enige zekerheid uit afgeleid worden dat de mantelzorg niet meer bereid was de zorg nog langer onbetaald te (blijven) verlenen. Als het laatstgenoemde cijfer berekend wordt voor de totale populatie dan gaat het om 3 procent van de budgethouders.

Contra-indicatief voor deze afnemende motivatie zijn de budgethouders waarbij betaling van de bestaande mantelzorg totaal geen rol heeft gespeeld bij het aanvragen van een pgb én de mantelzorg zegt door te gaan met onbetaald zorg verlenen ook als er destijds geen pgb was toegekend. Dat geldt voor 22 procent van de budgethouders met betaalde mantelzorg. Omgerekend naar de totale populatie gaat het om 15 procent van de budgethouders.

### 2. Verlies mantelzorg en stoppen met pgb

Een tweede aanwijzing voor het onbedoeld effect van het pgb kan gevonden worden in die situaties waarin de mantelzorg *zeker* niet blijft doorgaan met hulpverlening als deze er niet langer meer voor betaald wordt. En tegelijkertijd de budgethouder geeft *zeker* te zullen stoppen met het pgb als hij de mantelzorg niet meer mag betalen uit het pgb. Hiervan is sprake bij 5 procent van de budgethouders met betaalde mantelzorg. Omgerekend naar de totale populatie betreft dit 3 procent.

Contra-indicatief zijn die budgethouders die doorgaan met het pgb, ook al mogen ze de mantelzorgers niet meer uit het pgb betalen. En waarbij de mantelzorg ook dan gewoon door blijft gaan met zorgverlenen zonder dat zij ervoor betaald worden. Dat geldt voor 26 procent van de budgethouders. Voor de totale populatie budgethouders is dit 17 procent.

*Conclusie*

De risico's van monetariseren van de mantelzorg voor de motivatie om onbetaald zorg te (blijven) verlenen zijn klein. Slechts bij drie procent van alle budgethouders is er sprake van een sterke verminderde bereidheid tot het verlenen van onbetaalde zorg. Het treft dan in 2005 zo'n 2282 budgethouders.

## 5 Stimuleren van latente hulpvraag

### 5.1 Inleiding

Naast het monetariseren van de mantelzorg als onbedoeld effect van het pgb, wordt ook de aanzuigende werking van het pgb als een ongewenste ontwikkeling gezien. Het gaat hierbij om de vraag of betaling van de mantelzorg uit het persoonsgebonden budget leidt tot het stimuleren van een latente vraag naar zorg. Met andere woorden doen mensen hierdoor eerder een beroep op AWBZ verzekerde zorg.

We hebben hierbij de volgende onderzoeksvragen onderscheiden:

- Welk deel van de budgethouders had geen *pgb* aangevraagd als daaruit geen mantelzorg mag worden betaald?
- Welk deel van de budgethouders had geen *pgb* gekozen als zij het budget niet in alle vrijheid en naar eigen inzicht hadden kunnen besteden?
- Welk deel van de budgethouders had geen indicatie voor hulp aangevraagd als er geen *pgb* zou zijn geweest? M.a.w. hadden zij dan zelf (blijven) voorzien in de hulp zonder daarvoor een beroep te doen op de AWBZ?

### 5.2 Keuze voor pgb

De belangrijkste reden om een *pgb* aan te vragen in plaats van zorg in natura is nog altijd dat mensen zelf hun eigen zorg willen regelen (35 procent) en zelf hun eigen zorgverleners willen kiezen (32 procent). In 15 procent van de gevallen wilde de zorgvrager niet afhankelijk zijn van een zorginstelling of de instelling kon de zorg die nodig was niet bieden. Op de vraag of mensen evengoed voor een *pgb* hadden gekozen als ze het niet naar hun eigen idee kunnen besteden, antwoordt 65 procent positief. Slechts 7 procent zou dan zeker niet voor een *pgb* hebben gekozen en 15 procent zou getwijfeld hebben (zie tabel 5.1).

Het kunnen inkopen van mantelzorg was bij 45 procent van de budgethouders die mantelzorg hebben ingekocht een belangrijke reden om een *pgb* aan te vragen. En bij nog eens 18 procent heeft dit gedeeltelijk een rol gespeeld. Bij eenderde deel van de mensen heeft dit totaal geen rol gespeeld. Extrapoleren wij deze cijfers naar de totale populatie budgethouders dan is bij 29,5 procent ( $67,1 * 0,44$ ) het betalen van mantelzorg een hele belangrijke reden geweest voor het aanvragen van een *pgb*; bij 12 procent ( $67,1 * 0,18$ ) heeft dit ook meegespeeld bij de aanvraag.

Tabel 5.1 – Achtergrond/reden voor pgb aanvraag, in percentages

<i>Belangrijkste reden pgb aanvraag (n=261)</i>	
- zelf de zorg regelen	35
- niet afhankelijk willen zijn van instelling	4
- zelf zorgverleners kiezen	32
- meer hulp dan voorheen	4
- meer zeggenschap over de hulp	5
- bestedingsvrijheid	3
- zorginstelling kon niet aan vraag voldoen	11
- financiële redenen	3
- anders	3
<i>Keuze pgb bij minder bestedingsvrijheid (n=266)</i>	
- ja, evengoed	65
- twijfel	16
- nee, zeker niet	6
- weet niet	13
<i>Mogelijkheid om mantelzorg te betalen (n=266)</i>	
- ja, belangrijke reden	45
- gedeeltelijk een rol gespeeld	18
- heeft geen rol gespeeld	33
- weet niet	4

Als we kijken naar de reden waarom mensen een pgb hebben aangevraagd naar gelang het bestedingsgedrag, dan blijkt dat bij budgethouders die uitsluitend mantelzorg hebben ingekocht het kunnen betalen van de mantelzorg vaker een rol heeft gespeeld dan bij de budgethouders die gecombineerd hulp inkopen. Een ander significant verschil doet zich voor bij de vraag of mensen evengoed een pgb zouden kiezen als ze minder bestedingsvrijheid zouden genieten. Budgethouders met uitsluitend mantelzorg zouden dan minder vaak voor een pgb kiezen dan budgethouders met gecombineerde zorginkoop. Er zijn geen verschillen gevonden in de keuze van een pgb tussen budgethouders met inwonende of uitwonende mantelzorg.

### 5.3 Latente vraag

In het vorige hoofdstuk hebben we gezien dat 23 procent van de budgethouders met betaalde mantelzorg stopt met het pgb als zij de mantelzorg niet meer mogen betalen uit het pgb. Van deze mensen gaat 30 procent zeker niet (terug) naar de naturazorg. Dat vormt 6,9 procent op het totale aantal budgethouders met betaalde mantelzorg. Hieruit leiden wij af dat deze mensen geen pgb zouden hebben aangevraagd als zij het niet aan de mantelzorg hadden mogen besteden. Extrapoleren wij dit cijfer naar de totale populatie budgethouders, dan zou circa 4,6 procent<sup>26</sup> van de pgb-aanvragen niet hebben plaatsgevonden als het pgb niet aan mantelzorg mag worden besteed. Berekend op de stand van april 2005 met 76.064 budgethouders, gaat het om 3521 pgb's per jaar. Dit betekent dat hiermee zo'n 48,35 miljoen (3521 \* € 13.732) aan toegekende budgetten mee gemoeid is.

---

26  $67,1\% * (0,23 * 0,30) 4,6\% * 76.064 * 13.732 = € 48,35 \text{ miljoen}$



## 6 Samenvatting en conclusies

### *Bestedingsgedrag budgethouders*

Ongeveer eenderde van de budgethouders koopt met het pgb uitsluitend hulp in van mantelzorgers; eenderde deel koopt mantelzorg in gecombineerd met hulp van reguliere of particuliere zorginstellingen, freelancers en/of professionele zorgverleners. En eveneens ongeveer eenderde deel besteedt het pgb uitsluitend bij andere zorgaanbieders en *niet* bij de mantelzorg. De reden waarom deze laatstgenoemde groep geen mantelzorg inkoopt is voornamelijk omdat familieleden geen zorg kunnen verlenen of dat de budgethouder geen familie heeft.

Ruim tweederde van de budgethouders (67,1 procent) betaalt dus mantelzorg uit het persoonsgebonden budget. Budgethouders van vóór of na 1 april 2003 vertonen hetzelfde bestedingsgedrag. Er zijn wel verschillen naar de grondslag op basis waarvan mensen een indicatie hebben voor AWBZ verzekerde zorg. Mensen met een lichamelijke beperking, een psychogeriatrische aandoening of een somatische ziekte besteden hun pgb vaker uitsluitend aan mantelzorg. Mensen met een zintuiglijke, verstandelijke beperking, ernstige gedragsproblemen, autisme of aanverwante stoornis kopen veelal gecombineerde zorg in. Budgethouders met psychiatrische of psychosociale problemen kopen vaker uitsluitend hulp in van zorginstellingen en/of professionals.

### *Aard en omvang onbetaalde mantelzorg*

Ongeveer tweederde van de budgethouders met betaalde mantelzorg ontvangt daarnaast ook nog onbetaalde mantelzorg. Dit geldt ook voor 54 procent van de budgethouders die uitsluitend zorg inkopen van instellingen, freelancers en andere (professionele) zorgverleners. De omvang van deze onbetaalde mantelzorg is in beide situaties redelijk substantieel te noemen. Bijna 30 procent van de budgethouders met betaalde mantelzorg, krijgt daarnaast nog eens meer dan 16 uur per week onbetaalde mantelzorg. In 47 procent van de gevallen wordt deze onbetaalde mantelzorg op alle dagen van de week verleend. 35 Procent van de budgethouders met uitsluitend hulp van andere zorgaanbieders dan mantelzorgers, ontvangt meer dan 16 uur per week mantelzorg. Deze onbetaalde mantelzorg wordt in 62 procent van de gevallen op alle dagen van de week verleend.

De onbetaalde mantelzorg bestaat voornamelijk uit ondersteunende begeleiding, gevolgd door huishoudelijke verzorging en persoonlijke verzorging.



#### *Aard en omvang betaalde mantelzorg*

De mantelzorg die betaald wordt uit het pgb is minder substantieel van omvang dan de onbetaalde mantelzorg. In 85 procent van de gevallen gaat het om 16 uur per week of minder. In ongeveer de helft van de gevallen wordt deze hulp op 1 à 2 dagen per week gegeven. Het gaat hier net als bij de onbetaalde mantelzorg in de meeste situaties om ondersteunende begeleiding (48 procent), gevolgd door huishoudelijke verzorging (43 procent) en persoonlijke verzorging (33 procent).

De mantelzorger is meestal een ouder (vader of moeder), gevolgd door een familielid, vriend, buur of goede bekende. Ze zijn even vaak in- als uitwonend.

#### *Hoogte budgetten en pgb- uitgaven mantelzorg*

Budgethouders met betaalde mantelzorg ontvangen gemiddeld een budget van € 13.732 op jaarbasis. Bij 47 procent wordt het totale budget uitgegeven aan de mantelzorg en bij 41 procent is dat de helft of minder. Budgethouders betalen een uurloon van gemiddeld € 15,42. Gemiddeld geven budgethouders € 7.260 op jaarbasis uit aan de mantelzorg. Extrapoleren wij dit uitgavenpatroon naar de totale populatie van budgethouders ultimo april 2005, dan wordt er op jaarbasis circa 370 miljoen euro van de toegekende budgetten uitgegeven aan mantelzorg. Hiervan gaat € 202 miljoen naar inwonende mantelzorgers en € 168 miljoen naar uitwonende mantelzorg.

#### *Uitgaven aan inwonende en uitwonende mantelzorg*

Budgethouders geven op jaarbasis meer uit aan inwonende dan aan uitwonende mantelzorg, respectievelijk € 6.732 en € 5.706. Budgethouders die zowel inwonende als uitwonende mantelzorgers hebben, geven op jaarbasis het hoogste bedrag uit, namelijk € 11.618. Dit komt omdat zij meer dan één mantelzorger hebben.

Een budgethouder met een VG problematiek geniet het hoogste budget per jaar in vergelijking met andere budgethouders. Toch geven zij nauwelijks meer uit aan de mantelzorg dan de andere budgethouders. Dit kan verklaard worden uit het feit dat budgethouders VG vaker gecombineerd inkopen.

Inwonende mantelzorgers krijgen een hoger bedrag per uur betaald dan uitwonende, gemiddeld 4 euro meer per uur. De budgethouder met een GGZ problematiek betaalt met een bedrag van € 21,33 het hoogste uurloon.

#### *Motivatie mantelzorg*

Mantelzorg wordt vooral verleend vanwege de emotionele betrokkenheid bij de zorgvrager. Bij 86 procent van de budgethouders is het in de gehele zorgperiode geen enkele keer voorgekomen dat de mantelzorg wilde stoppen. Bij 14 procent is dat wel het geval. De belangrijkste reden hiervoor is overbelasting van de mantelzorg (42 procent). Bij 10-12 procent van de budgethouders is het voorgekomen dat de mantelzorg dreigde te stoppen met zorg verlenen omdat ze het niet meer aankonden.

### *Belang betaling mantelzorg*

Voor bijna iedereen die de mantelzorg betaalt uit het pgb, is het heel erg belangrijk dat deze mogelijkheid bestaat (95 procent). Toch gaat 68 procent gewoon door met het pgb als dit in de toekomst zou komen te vervallen. Bijna een kwart (23 procent) van de budgethouders zegt dan te zullen stoppen met het pgb. Op de totale populatie berekend gaat het om 15,4 procent van alle budgethouders.

### *Consequenties van beleidsmaatregelen*

Als het pgb niet meer aan de mantelzorg mag worden besteed, gaat een groot deel van de mensen die het pgb opzeggen een beroep doen op naturazorg. Dit betekent een belasting van het naturastelsel van € 135 miljoen. Per saldo zal deze beleidsmaatregel een besparing opleveren van € 26,2 miljoen op jaarbasis, ervan uitgaande dat de vrijgevallen pgb-gelden (€ 161,2) terugvloeien naar de AWBZ.

Wanneer het pgb niet meer besteed mag worden aan *inwonende* mantelzorg dan levert dit per saldo ook besparing op van € 17,6 miljoen (bij uitsluitend inwonende mantelzorg) tot € 27,9 miljoen op jaarbasis (bij de combinatie van inwonend plus uitwonende mantelzorg). Ook hier gaan we ervan uit dat de vrijgevallen pgb-gelden terugvloeien naar de AWBZ.

### *Monetarisieren van mantelzorg*

67,1 Procent van de budgethouders koopt, al dan niet gecombineerd met andere zorgaanbieders, hulp in van de mantelzorg. In al deze gevallen wordt de mantelzorg betaald uit het pgb en is er strikt genomen sprake van monetarisieren van de mantelzorg. Hiermee is een bedrag gemoeid van 370 miljoen euro op jaarbasis.

Echter, beredeneerd vanuit de stelling dat er sprake is van monetarisering als de onbetaalde mantelzorg volledig vervangen is door betaalde mantelzorg na toekenning van een pgb, is er in 18 procent sprake van monetarisering. Berekend voor de totale populatie gaat het om 12 procent van alle budgethouders. Met de omzetting van onbetaalde naar betaalde mantelzorg is op jaarbasis een bedrag gemoeid van € 66,7 miljoen euro. Bij 9 procent van alle budgethouders is sprake van *bewust* handelen. Zij hebben een pgb aangevraagd met als doel de onbetaalde mantelzorg te gaan betalen. Hiermee is op jaarbasis een bedrag gemoeid van € 49,3 miljoen.

Bij 17 procent van de budgethouders met betaalde mantelzorg was er voorafgaand aan het pgb geen mantelzorg aanwezig en is er nu met het pgb *uitsluitend* mantelzorg ingekocht. Ook dat kan tot monetarisieren van de mantelzorg gerekend worden. Op de totale populatie berekend gaat dan het om 11,4 procent van alle budgethouders. Hiermee is op jaarbasis een bedrag van € 62,9 miljoen gemoeid. Van *bewust* handelen is sprake bij 7 procent en een bedrag van € 38,9 miljoen.

Afhankelijk van de redenering die men wil volgen, varieert de mate waarin sprake is van monetariseren van de mantelzorg tussen de 16 en 23 procent van alle budgethouders. Hiermee is op jaarbasis een bedrag gemoeid dat varieert van € 88 miljoen (als we kijken naar dat deel populatie budgethouders waarbij betaling van de mantelzorg een vooropgezet doel is geweest bij de pgb aanvraag) tot € 130 miljoen (waarbij niet met dit doel een pgb is aangevraagd).

Er is geen sprake van een specifieke groep van budgethouders die monetariseert. Zij hebben alleen vaker één mantelzorger, een lager pgb en betalen gemiddeld een lager uurloon dan degenen die niet monetariseren.

#### *Risico's van monetariseren*

De mogelijkheid van betaling van de mantelzorg uit het pgb leidt bij 3 procent van alle budgethouders tot een verminderde motivatie bij de mantelzorg om onbetaald zorg te (blijven) verlenen. De risico's die betaling van de mantelzorg met zich mee brengt voor de motivatie van de mantelzorg om zorg te verlenen zijn dus klein. Zeker als er gekeken wordt naar de contra-indicaties. Bij 15-17 procent van alle budgethouders blijft de mantelzorg beslist doorgaan met hulp verlenen ook al krijgen ze er niet meer voor betaald.

#### *Stimuleren latente vraag*

4,6 Procent van de pgb aanvragen zou naar ons idee niet hebben plaatsgevonden als de mantelzorg niet uit het pgb betaald had mogen worden. Het gaat dan om 3521 pgb's per jaar en hier is een bedrag van circa € 48,35 miljoen mee gemoeid.

Deel II

Onderzoek onder mantelzorgers



# 1 Doelstelling en onderzoeksopzet

## 1.1 Inleiding

Deel II beschrijft het onderzoek onder mantelzorgers die zorg verlenen aan een budgethouder met een pgb nieuwe stijl én hiervoor worden betaald vanuit het budget. Bij dit deelonderzoek staan de ervaringen van de mantelzorgers zelf centraal; niet die van de budgethouders zoals in deel I het geval is. Voordat we ingaan op de resultaten worden hier eerst de doelstelling, onderzoeksmethode en de representativiteit van de respondenten beschreven.

## 1.2 Doel en opzet onderzoek

Doel van deelonderzoek II is inzicht te geven in de (financiële) betekenis van het pgb voor de betaalde mantelzorger<sup>27</sup> en wat de gevolgen zijn voor zijn/haar (arbeidsmarkt)positie. Deze doelstelling levert tevens belangrijke en aanvullende informatie op over de aard en omvang van de mantelzorg en over het vraagstuk naar de monetaarisering van de mantelzorg. Met het laatste wordt het effect verstaan dat mantelzorgers alleen nog maar betaald willen worden voor de zorg die ze voorheen om niet (zouden) verle(e)n(d)en. En dat op de langere termijn de spontane mantelzorg uiteindelijk afneemt.

Om bovenstaande doelstelling te realiseren, zijn er telefonische interviews gevoerd met mantelzorgers die zorgen voor een budgethouder en die voor de zorg betaald worden vanuit het pgb nieuwe stijl. De betaalde mantelzorgers zijn benaderd via de budgethouders die hebben meegedaan aan deelonderzoek I. Aan deze budgethouders is gevraagd 1 of 2 namen te geven van hun belangrijkste betaalde mantelzorger(s). Deze personen zijn vervolgens benaderd door het ITS voor een vraaggesprek. De interviews zijn gevoerd met behulp van gestandaardiseerde vragenlijsten.

### *Respons*

Het was de bedoeling zo'n 100 telefonische vraaggesprekken te houden met betaalde mantelzorgers. We hebben in totaal 166 namen doorgekregen van mantelzorgers.

---

<sup>27</sup> In het rapport spreken we van betaalde mantelzorg(er) als een informele zorgverlener zorg verleent aan een budgethouder en hiervoor betaald wordt vanuit het pgb.

Hiervan zijn er 124 gebeld en bij 114 personen zijn er daadwerkelijk interviews afgenomen. De andere 10 personen deden niet mee omdat zij niet bereikbaar waren door vakantie of een fout nummer (n=3), buiten de doelgroep vielen (onbetaalde mantelzorg, dubbel in bestand en overleden) (n=4) of niet mee wilden doen (n=3). De rest van de mantelzorgers (n=42) is niet meer benaderd omdat we het streefaantal van 100 gesprekken al hadden bereikt.

### 1.3 Representativiteit

In deel I bij het onderzoek onder budgethouders zijn we er vanuit gegaan dat deze steekproef niet representatief is voor de gehele populatie budgethouders. Dit komt omdat een deel van de steekproef at-random is getrokken (instromers) en een deel op basis van de beperkingen (overstappers). Er bleken tussen de twee groepen ook duidelijke significante verschillen te zitten wat betreft deze beperkingen. Dit probleem is bij deel I opgelost door de resultaten te wegen op basis van de verdeling naar aard van de beperking van de budgethouders binnen de groep instromers. Naar onze mening geeft dit het betrouwbaarste beeld van de totale populatie budgethouders met een pgb nieuwe stijl.

Aangezien de betaalde mantelzorgers benaderd zijn via de budgethouders die hebben deelgenomen aan deelstudie I, is de kans reëel dat ook deze groep geen representatieve weergave vormt van de werkelijkheid en dat de resultaten een vertekend beeld geven. Wanneer we de mantelzorgers koppelen aan desbetreffende budgethouders, blijkt er ook hier inderdaad een verschil te zitten in de aard van de beperking tussen de groep overstappers en instromers (bijlage 2, tabel A). Bij de overstappers is het aantal mantelzorgers dat zorgt voor een budgethouder met VV-problematiek ondervertegenwoordigd en het aantal mantelzorgers dat hulp verleent aan iemand met VG-problematiek oververtegenwoordigd. Om deze scheve verdeling te corrigeren, vindt ook hier weging van de resultaten plaats. Dit is gedaan op basis van de verdeling naar aard beperkingen van de budgethouders binnen de groep instromers *met betaalde mantelzorg* van deelonderzoek I (zie bijlage 2, linkerkolom tabel A). Volgens ons vormt dit het betrouwbaarste wegingskader voor de totale groep mantelzorgers die zorgen voor een budgethouder met een pgb nieuwe stijl.

In de tabellen van de diverse hoofdstukken worden de gewogen resultaten beschreven. Deze verschillen slechts in beperkte mate van de ongewogen resultaten.

## 2 Achtergrondkenmerken betaalde mantelzorgers

### 2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de achtergrondkenmerken van de betaalde mantelzorg beschreven. Het gaat hier om persoonskenmerken zoals leeftijd en geslacht van de mantelzorgers die hebben meegedaan aan deelstudie II (n=114). Daarnaast besteden we aandacht aan de aard en omvang van de zorg die zij zowel betaald als onbetaald verlenen aan de budgethouder. Ook gaan we in op de belasting van de betaalde mantelzorg. Is er sprake (geweest) van overbelasting en in hoeverre is de mantelzorg wel eens vrij van de zorg voor de budgethouder?

### 2.2 Persoonskenmerken

Betaalde mantelzorgers zijn gemiddeld 45 jaar oud, vrouw en gehuwd/samenwonend (tabel 2.1). Het huishouden bestaat doorgaans uit 3 personen en rond de 70 procent heeft kinderen; gemiddeld 2.

Tabel 2.1 – Persoonskenmerken betaalde mantelzorgers, in percentages en gemiddelden

	n=114
<i>Leeftijd mantelzorg</i>	
- in jaren, gemiddeld	44,7
<i>Geslacht mantelzorg</i>	
- man	20
- vrouw	80
<i>Burgerlijke staat mantelzorg</i>	
- gehuwd/samenwonend	81
- gescheiden	9
- alleenstaand	10
<i>Samenstelling huishouden mantelzorg</i>	
- gemiddeld aantal leden huishouden	3,2
- % met kinderen	69
- gemiddeld aantal kinderen	2,3



Wat betreft het opleidingsniveau heeft ruim de helft een middelbare beroepsopleiding of hoger afgerond (tabel 2.2). Verder heeft bijna eenderde van de betaalde mantelzorgers een opleiding gevolgd tot een beroep in de gezondheidszorg; meestal een opleiding tot verpleegkundige of verzorgende.

Tabel 2.2 – Opleidingskenmerken van betaalde mantelzorgers, in percentages

	n=114
<i>Hoogst voltooide opleiding</i>	
- basisonderwijs tot lbo	17
- algemeen voortgezet onderwijs	26
- mbo	32
- hbo of wo	25
<i>Opleiding gehad tot zorgberoep</i>	
- ja	31
- nee	69
<i>Welke opleiding/zorgberoep</i> (n=35)	
- verpleegkundige	36
- verzorgende	33
- sociaal pedagogische hulpverlener	16
- anders (mw, spw, tandarts-/apothekersassistente, psycholoog)	15

### 2.3 Relatiekenmerken betaalde mantelzorgers en budgethouder

De budgethouder vormt meestal een kind (31 procent) of juist een ouder (23 procent) van de betaalde mantelzorgers (tabel 2.3). Ook verzorgt een betaalde mantelzorgers regelmatig een ander familielid zoals opa/oma, kleinkind of neef/nicht (15 procent) en een vriend, kennis of buur (16 procent). In mindere mate gaat het om de partner of broer/zus van de betaalde mantelzorgers (13 procent).

In ruim de helft van de gevallen woont de budgethouder niet in bij de betaalde mantelzorgers. Bij 45 procent is dat wel het geval en bij 2 procent is dit alleen in de weekenden.

De meerderheid van de betaalde mantelzorgers (84 procent) gaf al informele hulp aan de budgethouder voordat hij/zij een pgb had. Deze zorg werd gemiddeld al zo'n 5 à 6 jaar verleend. Driekwart van deze mantelzorgers kreeg hiervoor geen vergoeding of een cadeautje. 22 Procent kreeg wel een vergoeding. Deze bestond veelal uit cadeautjes met bijvoorbeeld Kerst (n=12); in mindere mate was er sprake van een uurloon (n=4), af en toe een klein bedrag (n=3) of reiskostenvergoeding (n=2).

Tabel 2.3 – Relatiekenmerken betaalde mantelzorger/ budgethouder, in percentages

	n=114
<i>Relatie budgethouder t.o.v. mantelzorger</i>	
- kind	31
- ouder	23
- partner	9
- broer/zus	6
- ander familielid (o.a. grootouder, kleinkind)	15
- vriend/kennis	14
- buur	2
<i>Budgethouder woont in bij mantelzorger</i>	
- ja	45
- nee	53
- alleen in de weekenden	2
<i>Mantelzorger vóór het pgb</i>	
- ja	84
- nee	16
<i>Reden verlenen mantelzorg aan budgethouder*</i>	
- budgethouder heeft zorg nodig	48
- mate van verplichting vanwege betrokkenheid / band	28
- geen speciale reden, is vanzelfsprekend of zo gegroeid	26
- uit liefde en genegenheid	15
- ben vertrouwd persoon voor budgethouder	9
- praktische reden (o.a. woon dichtbij, opleiding)	7
- er is niemand anders	7
- wordt verwacht	6
- om (gezin) budgethouder te ontlasten	4
- zorg van instelling voldoet niet	3
- anders, bijv. ben gevraagd, financiën, vind het leuk	7

\* Meer antwoorden waren mogelijk waardoor het totaal hoger optelt dan 100%.

De belangrijkste reden voor een betaalde mantelzorger om voor een budgethouder te gaan zorgen, is wel het feit dat deze persoon hulp en/of begeleiding nodig heeft (48 procent). Bijna 30 procent geeft aan zich verplicht te voelen de zorg te verlenen vanwege emotionele betrokkenheid of omdat het tot de zorgtaken behoort. Een kwart kan geen speciale reden noemen; bij hen is de situatie zo gegroeid of is het vanzelfsprekend. In 15 procent van de gevallen speelt (ook) liefde en genegenheid een belangrijke rol en bij 9 procent vormt de mantelzorger (ook) een vertrouwd persoon voor de budgethouder.

## 2.4 Aard en omvang betaalde mantelzorg

De zorg die betaald wordt vanuit het pgb, wordt gemiddeld bijna 2½ jaar verleend (tabel 2.4). De betaalde mantelzorger verleent gemiddeld zo'n 8 uur per week hulp vanuit het pgb. De zorg wordt in de meeste gevallen (46 procent) op alle dagen van de week gegeven.

Tabel 2.4 – Aard en omvang betaalde mantelzorg, in percentages en gemiddelden

	n=114
<i>Duur betaalde mantelzorg</i>	
- gemiddelde, in jaren	2,4
<i>Omvang betaalde mantelzorg</i>	
- gemiddelde, in uren per week	(n=92) 7,9
<i>Aantal dagen betaalde mantelzorg</i>	
- maximaal 1 dag per week	21
- 2 dagen per week	19
- 3 tot 5 dagen per week	14
- alle dagen van de week	46
<i>Aard betaalde mantelzorg*</i>	
- huishoudelijke verzorging	43
- persoonlijke verzorging	45
- verpleging	20
- ondersteunende begeleiding	49
- activerende begeleiding	27
- anders	4

\* Meer antwoorden waren mogelijk.

De belangrijkste zorgfuncties die worden gegeven in kader van het pgb zijn ondersteunende begeleiding (49 procent), persoonlijke verzorging (45 procent) en huishoudelijke verzorging (43 procent). In mindere mate verlenen de betaalde mantelzorgers activerende begeleiding en verpleging.

## 2.5 Aard en omvang onbetaalde mantelzorg

Naast de betaalde mantelzorg verleent 71 procent van de informele zorgverleners ook nog onbetaalde mantelzorg aan dezelfde budgethouder (tabel 2.5). Bij bijna 30 pro-

cent is alleen sprake van betaalde mantelzorg. De onbetaalde mantelzorg omvat ongeveer 14 uur per week en wordt meestal (71 procent) op alle dagen van de week gegeven. De hulp die wordt gegeven komt grotendeels overeen met de betaalde mantelzorg. Slechts in 8 procent is er sprake van een andere vorm van hulp.

*Tabel 2.5 – Aard en omvang onbetaalde mantelzorg, in percentages en gemiddelden*

	n=114
<i>Ook nog onbetaalde mantelzorg aan dezelfde budgethouder</i>	
- ja	71
- nee	29
<i>Omvang onbetaalde mantelzorg</i> (n=57)	
- gemiddelde, in uren per week	13,7
<i>Aantal dagen onbetaalde mantelzorg per week</i> (n=80)	
- 1 dag per week	8
- 2 dagen per week	7
- 3 tot 5 dagen per week	14
- dagelijks	71
<i>Aard onbetaalde mantelzorg</i> (n=80)	
- hetzelfde als betaalde mantelzorg	78
- deels hetzelfde, deel andere zorg	14
- andere zorg dan betaalde mantelzorg	8

Met aanvullende analyses zijn we nagegaan of er een significant verschil is tussen degenen die ook onbetaalde mantelzorg verlenen en zij die uitsluitend betaalde mantelzorg verlenen voor wat betreft de relatie met de budgethouder. Deze blijkt er inderdaad te zijn ( $p=0.00$ ). De eerste groep bestaat vooral uit een ouder (42 procent), een kind (27 procent) of de partner van de mantelzorger (13 procent). Terwijl het bij de groep met uitsluitend betaalde mantelzorg vooral gaat om een vriend, kennis of buur (45 procent) en een ander familielid (31 procent).

Daarnaast is berekend wat de gemiddelde omvang van de totale mantelzorg in uren per week is. Hiervoor zijn per respondent de uren betaalde mantelzorg opgeteld bij de uren onbetaalde mantelzorg<sup>28</sup>. Gemiddeld verleent een informele zorgverlener 16,7 uur per week hulp aan de budgethouder ( $n=82$ ). Iemand die zowel onbetaalde als

<sup>28</sup> Van degenen die geen onbetaalde mantelzorg verlenen, vormen de betaalde uren het totaal aantal.

betaalde mantelzorg verleent, doet dat gemiddeld 20,7 uur per week. Een informele zorgverlener die uitsluitend betaalde mantelzorg verleent doet dat daarentegen gemiddelde voor 7,6 uur per week ( $p=0.00$ ).

## 2.6 Belasting van de mantelzorg

Tabel 2.6 laat zien dat bijna tweederde van de betaalde mantelzorger zich niet of nauwelijks belast voelt door de zorg die ze verlenen aan de budgethouder. 37 Procent voelt zich echter wel belast; enigszins tot zwaar. Een procent hiervan is volgens eigen zeggen zelfs overbelast. In het algemeen (80 procent) voelen de betaalde mantelzorgers zich gezond. 16 Procent vindt zichzelf redelijk gezond en bij 4 procent is er sprake van een matige gezondheid.

Tabel 2.6 – Belasting van de betaalde mantelzorger, in percentages

	n=114
<i>Mate waarin mantelzorger zich belast voelt</i>	
- niet of nauwelijks	63
- enigszins	21
- tamelijk zwaar tot overbelast	16
<i>Ervaren gezondheid mantelzorger</i>	
- gezond	80
- redelijk gezond	16
- matig gezond	4

44 Procent heeft de behoefte om wel eens vrij te zijn van de mantelzorg, maar 56 procent heeft daar geen behoefte aan (tabel 2.7). Een kwart van de betaalde mantelzorgers is daadwerkelijk regelmatig vrij van de zorg, 41 procent soms en 35 procent zelden of nooit. Mantelzorgers die geregeld vrij zijn, hebben significant minder vaak de behoefte aan een ‘break’ dan mantelzorgers die soms tot nooit respijt hebben (18 procent tegenover 50 procent,  $p=0.02$ ).

Ook is gevraagd of de betaalde mantelzorger in de gehele zorgperiode wel eens heeft overwogen te stoppen met de zorg voor de budgethouder. Dit is bij 10 procent een enkele keer voorgekomen en bij 4 procent meerdere malen. De belangrijkste reden om te willen stoppen vormt dan de belasting van de zorg. De betaalde mantelzorger kon de zorg c.q. situatie niet meer aan. Dit is het geval geweest bij 13 personen. Op de totale steekproef gaat het dan om 11,6 procent van de betaalde mantelzorgers.

Tabel 2.7 – Vrij zijn van de mantelzorg en wel eens willen stoppen met de zorg, in percentages

	n=114
<i>Behoefte om wel eens vrij te zijn van de zorg</i>	
- ja	44
- nee	56
<i>Feitelijk wel eens vrij zijn van de zorg</i>	
- ja, regelmatig	24
- soms	41
- zelden of nooit	35
<i>Wel eens willen stoppen met het verlenen van de zorg</i>	
- meerdere malen	4
- een enkele keer	10
- niet voorgekomen	86
<i>Wat was de reden van willen stoppen*</i>	
	(n=16)
- kon het niet meer aan	83
- niet meer kunnen combineren met gezin	7
- niet meer kunnen combineren met baan	7
- anders	3

\* Meer antwoorden waren mogelijk.



## 3 Arbeidspositie betaalde mantelzorgers

### 3.1 Inleiding

Dit hoofdstuk behandelt de arbeidspositie van mantelzorgers die betaalde hulp verlenen aan een budgethouder. Hierbij komen achtereenvolgens de volgende onderzoeksvragen aan de orde:

- Zijn de pgb-inkomsten een hoofd- of bijverdienste van de betaalde mantelzorger?
- Voor hoeveel uren wordt de betaalde mantelzorger uit het pgb betaald?
- Hoe beoordelen betaalde mantelzorgers de hoogte van de betalingen?
- Welk deel van de betaalde mantelzorg heeft een betaalde baan? Voor hoeveel uren per week?
- Welk deel van de betaalde mantelzorg heeft een betaalde baan opgezegd om voor de budgethouder te gaan zorgen?

### 3.2 Arbeidspositie bij betaalde mantelzorg vanuit pgb

Voor het merendeel (80 procent) van de betaalde mantelzorgers zijn de inkomsten vanuit het pgb een bijverdienste; bij een op de vijf informele zorgverleners vormen zij de hoofdverdienste (tabel 3.1). Ruim tweederde van de betaalde mantelzorgers beschouwt de zorg helemaal of deels als werk. Dit doet 82 procent van de mensen waarbij de pgb-inkomsten de hoofdverdiensten vormen voor de mantelzorger, tegenover 65 procent van de mantelzorgers waarvoor het een bijverdienste is. Dit is overigens geen significant verschil.

Tabel 3.1 – Arbeidsmatig oordeel betaalde mantelzorg, in percentages

	n=114
<i>PGB-betalingen hoofd- of bijverdiensten</i>	
- hoofdverdienste	20
- bijverdienste	80
<i>Beschouwen van betaalde mantelzorg als werk</i>	
- ja, helemaal	36
- deels	32
- nee, totaal niet	32



Tabel 3.2 laat zien dat een mantelzorger vanuit het pgb wordt betaald voor gemiddeld 8 uur per week tegen een uurloon van gemiddeld € 15 per week. Op basis van het aantal uur per week en het uurloon is berekend hoeveel loon de betaalde mantelzorgers per week en op jaarbasis krijgt. Per week gaat het om een gemiddeld bedrag van 117 euro en op jaarbasis om ruim 6.000 euro.

Betaalde mantelzorgers waarvoor de pgb-inkomsten hoofdverdiensten zijn, hebben een significant hoger loon op jaarbasis dan degenen waarbij het een bijverdienste is; gemiddeld € 11.091 op jaarbasis tegenover € 4.510 op jaarbasis ( $p=0.00$ ).

*Tabel 3.2 – Betalingen uit het pgb, in percentages en gemiddelden*

	n=114
<i>Aantal uur waarvoor mantelzorger betaald krijgt uit pgb</i>	(n=92)
- gemiddelde per week	7,9
<i>Uurloon bij pgb</i>	(n=84)
- gemiddelde, in euro's	15,3
<i>PGB-betalingen aan mantelzorger</i>	(n=89)
- gemiddelde, in euro's, per week	117
- gemiddelde, in euro's, op jaarbasis	6.076
<i>Betalingstermijnen</i>	
- per kwartaal	13
- maandelijks	75
- wekelijks	5
- anders (per keer, af en toe, per 6/12 maanden)	7

De betalingen vinden doorgaans maandelijks (75 procent) plaats; in mindere mate worden zij per kwartaal uitgekeerd (13 procent). Bij nagenoeg iedereen verlopen de betalingen probleemloos. Bij 4 procent zijn er af en toe problemen. Het gaat dan om betalingen die te laat worden verricht of waarbij er sprake is van een betalingsachterstand.

Ook is aan de betaalde mantelzorgers gevraagd of zij tevreden zijn over de hoogte van de betalingen. Dan blijkt dat bijna driekwart hierover positief oordeelt. Toch is nog 27 procent maar een beetje tevreden of zelfs ontevreden over de hoogte van de betalingen. De (on)tevredenheid hangt niet samen met het feit of de pgb-inkomsten de hoofd- dan wel bijverdiensten zijn of met de hoogte van de betalingen op jaarbasis. Wel is er een significant verschil ten aanzien van de relatie met de budgethouder ( $p=0.01$ ). Mantelzorgers die ontevreden zijn, zijn vaker een ouder of partner dan

degenen die content zijn over de hoogte van de betalingen (53 procent tegenover 21 procent).

### 3.3 Andere werkzaamheden naast huishouden en betaalde mantelzorg

Uit tabel 3.3 blijkt dat bijna 40 procent van de betaalde mantelzorgers geen andere werkzaamheden heeft naast de zorg voor de budgethouder en het voeren van het eigen huishouden, 45 procent heeft betaald werk en 16 procent heeft nog een studie, vrijwilligerswerk of de zorg voor een ander.

Er is geen relatie tussen het al dan niet hebben van andere werkzaamheden en de relatie met de budgethouder, alsmede het verrichten van onbetaalde mantelzorg naast de betaalde hulp. Er bestaat wel een significant verschil betreffende de aard van de pgb-verdiensten. Betaalde mantelzorgers die geen andere werkzaamheden hebben beschouwen hun pgb-inkomsten beduidend vaker als hoofdverdiensten dan degenen die wel andere werkzaamheden hebben (30 procent tegenover 13 procent,  $p=0.05$ )

Tabel 3.3 – Andere werkzaamheden, in percentages en gemiddelden

	n=114
<i>Andere werkzaamheden naast huishouden en mantelzorg</i>	
- geen andere werkzaamheden	39
- betaald werk	45
- nog voor iemand anders zorgen	5
- vrijwilligerswerk	7
- studie	4
<i>Opzeggen andere werkzaamheden om voor budgethouder te zorgen</i> (n=44)	
- % dat gestopt is met betaald werk	56
- % dat andere bezigheden (o.a. studie, vrijwilligerswerk) heeft opgegeven	29
<i>Omvang andere werkzaamheden per week</i>	
- gemiddeld aantal uur betaald werk (n=48)	22,2
- gemiddeld aantal uur andere bezigheden (n=20)	16,8

Aan de mensen die *geen* andere werkzaamheden hebben (n=44), is gevraagd of zij hun werk dan wel andere bezigheden hebben opgegeven om voor de budgethouder te gaan zorgen. Dan blijkt dat 56 procent van de betaalde mantelzorgers in de loop van de tijd is gestopt met werken en 29 procent heeft ondermeer de studie of het vrijwilligerswerk opgegeven.

Bij de mensen die *wel* andere werkzaamheden hebben, is nagevraagd in hoeverre er een verandering is opgetreden in de omvang van de werkzaamheden sinds hij/zij voor de budgethouder zorgt. In 61 procent van de gevallen is er niets veranderd, 11 procent weet het niet, bij 5 procent is er sprake van een toename in uren en bij een kwart is het aantal uren afgenomen.

Gemiddeld verricht men 22 uur per week betaalde arbeid naast de betaalde mantelzorg en de zorg voor het huishouden. Voor de andere bezigheden (studie, vrijwilligerswerk etc) geldt een omvang van gemiddeld 17 uur per week naast de betaalde zorg voor de budgethouder en het huishouden.

### 3.4 Financiële verandering door pgb-inkomsten

Aan de betaalde mantelzorgers is verder gevraagd of zij door het pgb er financieel op vooruit zijn gegaan (tabel 3.4). Bij ruim eenderde van de mantelzorgers is dat inderdaad het geval. Daar staat tegenover dat er bij 41 procent niets is veranderd en dat 19 procent van de betaalde mantelzorgers er door het persoonsgebonden budget financieel op achteruit is gegaan.

Tabel 3.4 – Financiële verandering door pgb-inkomsten, in percentages

	n=114
<i>Financiële vooruitgang dan wel achteruitgang door pgb</i>	
- vooruitgang	35
- geen verandering	41
- achteruitgang	19
- weet niet	5

We hebben aanvullend geanalyseerd of er nog aspecten zijn die een significante relatie vertonen met de financiële verandering door het pgb. Er blijken geen significante verschillen te zijn naar gelang de hoofd-/bijverdiensten van het pgb, de relatie met de budgethouder, het hebben van andere werkzaamheden en de hoogte van de betalingen op jaarbasis. Wel is iemand die er op vooruit is gegaan significant vaker tevreden over de hoogte van de betalingen, dan een mantelzorger die zegt er op achteruit te zijn gegaan (86 procent tegenover 55 procent,  $p=0.02$ )

## 4 Financiële betekenis pgb en monetarisering mantelzorg

### 4.1 Inleiding

Dit hoofdstuk besteedt aandacht aan de financiële betekenis van het pgb voor de betaalde mantelzorgers. Hoe belangrijk is het voor hen om betaald te krijgen voor de zorg die zij verlenen? Deze vraag trachten we te beantwoorden met behulp van onderstaande onderzoeksvragen.

- Welke betekenis heeft het zorgverlenen voor de betaalde mantelzorger? Speelt geld daarbij een rol?
- Wat gaat de betaalde mantelzorger doen als met het pgb geen mantelzorg meer betaald mag worden?
- In hoeverre heeft de mogelijkheid van het kunnen betalen van de mantelzorg een rol gespeeld bij het aanvragen van een pgb?
- Zouden de betaalde mantelzorgers een volgende keer weer mantelzorg verlenen? Ook als deze niet wordt beloond?

Daarnaast komt in dit hoofdstuk de monetarisering van de mantelzorg aan de orde, evenals de effecten hiervan op de motivatie van de mantelzorg om de zorg (langer) onbetaald te (blijven) verlenen. In deelstudie I is al uitgebreid stil gestaan bij dit onderwerp. Maar ook deelstudie II levert informatie op over de mate waarin monetarisering voorkomt. Waar in deel I de monetarisering is onderzocht vanuit het perspectief van de budgethouder, wordt het nu belicht vanuit de betaalde mantelzorgers zelf.

### 4.2 Financiële betekenis pgb

Op de vraag wat het voor de mantelzorgers betekent om zorg te verlenen antwoordt het merendeel: hulp bieden aan iemand die het nodig heeft of een ander helpen (25 procent). Daarnaast zijn veelvuldig de positieve kanten van het zorgverlenen genoemd: geeft goed gevoel, geeft voldoening of is zinvol (21 procent); en het is leuk, gezellig en prettig om te doen (17 procent). Daarentegen wordt in 16 procent van de gevallen ook aangegeven dat de zorg een belasting vormt, zwaar of intensief is.

Tabel 4.2 laat zien dat het voor het merendeel (78 procent) van de betaalde mantelzorgers (heel erg) belangrijk is om betaald te worden voor de hulp die zij verlenen aan de budgethouder. Voor bijna 20 procent is het zo belangrijk dat zij stoppen met de betaalde mantelzorg als men er niet meer voor betaald zou krijgen, 14 procent twijfelt hierover en 62 procent gaat beslist door met de zorg.

Tabel 4.2 – Financiële betekenis pgb, in percentages

	n=114
<i>Belang om betaald te worden voor de zorg</i>	
- heel erg belangrijk	35
- belangrijk	43
- niet zo belangrijk	16
- onbelangrijk	6
<i>Bij niet meer betaald worden, stoppen met de zorg</i>	
- ja, helemaal	9
- ja, voor dat deel waarvoor ik betaald word	10
- ik twijfel	14
- nee, ga zeker door	62
- weet niet	5

Volgens de mantelzorgers heeft bij 45 procent het kunnen betalen van de mantelzorg een belangrijke rol gespeeld bij het aanvragen van een persoonsgebonden budget (tabel 4.3). Bij een kwart heeft die mogelijkheid deels een rol gespeeld en bij 22 procent heeft het totaal niet meegespeeld bij de pgb-aanvraag.

Tabel 4.3 – Betalen mantelzorg in relatie tot aanvraag pgb, in percentages

	n=114
<i>Betalen van de mantelzorger was voor budgethouder reden aanvraag pgb</i>	
- ja, was belangrijke reden	45
- heeft deels meegespeeld	24
- nee, heeft totaal geen rol gespeeld	22
<i>Hulp verlenen als budgethouder destijds geen pgb had gekregen</i>	
- ja	76
- twijfel	9
- nee	12
- weet niet	3

Hoewel het kunnen betalen van de mantelzorg bij een aanzienlijk deel een rol heeft gespeeld bij de aanvraag van een pgb, geeft driekwart van de betaalde mantelzorgers aan dat zij toch de zorg zouden gaan verlenen dan wel door waren gegaan met de hulp als de budgethouder destijds geen pgb had gekregen. 12 Procent zou dat niet hebben gedaan en 9 procent twijfelt hierover.

Ten slotte is gevraagd of de betaalde mantelzorg een volgende keer weer voor een familielid, vriend of goede bekende zou gaan zorgen, ook als hij/zij er niet voor betaald zou worden. 47 Procent geeft aan dat ze dat zeker een volgende keer weer zouden doen; 36 procent twijfelt hierover. Hun twijfel hangt vooral samen met de omvang van de zorg en de mate van betrokkenheid met de hulpvrager. Het al dan niet betaald krijgen speelt geen rol. Verder geeft nog 15 procent van de betaalde mantelzorgers aan dat zij een volgende keer geen informele zorg meer zouden verlenen.

### 4.3 Monetarisering en het effect op de motivatie van mantelzorgers

Monetarisering betekent letterlijk de betaling van de mantelzorg. Daarnaast heeft het ook te maken met de motivatie van de mantelzorg om de zorg onbetaald te willen dan wel te blijven verlenen. In hoeverre er daadwerkelijk sprake is van monetarisering en als gevolg hiervan een afnemende motivatie van mantelzorgers is beoordeeld vanuit twee situaties. Deze komen overeen met die van deelstudie I.

#### 1. Onbetaalde naar alleen betaalde mantelzorg

Er is sprake van monetariseren van de mantelzorg als de onbetaalde mantelzorg voorafgaand aan het pgb *vervangen* is door betaalde mantelzorg. Tabel 4.3 laat zien dat dit bij 20,3 procent van de betaalde mantelzorgers het geval is (combinatie 2). Zij hebben immers voorheen de zorg onbetaald verleend aan de budgethouder en doen dat nu alleen nog maar betaald. Er vindt nu geen onbetaalde mantelzorg meer plaats.

Tabel 4.4 – Monetarisering van de mantelzorg, in percentages

	n=114
1 - voor pgb onbetaald de zorg verleend én nu deels betaald en deels onbetaald	63,1
2 - voor pgb onbetaald de zorg verleend én nu alleen betaald	20,3
3 - voor pgb geen zorg verleend én nu deels betaald en deels onbetaald	8,3
4 - voor pgb geen zorg verleend en nu alleen betaald	8,4

Als we dit resultaat combineren met het gegeven dat de mantelzorg zegt te stoppen met het verlenen van de zorg als hij daarvoor niet meer betaald wordt (zie ook tabel 4.2A), dan is bij 3,4 procent van de betaalde mantelzorg sprake van monetarisering én een negatieve uitwerking hiervan op de motivatie van de mantelzorg. Zij willen namelijk alleen nog maar betaald worden voor de zorg die ze voorheen om niet hebben verleend.

Daar staat tegenover dat in 13,8 procent er sprake is van betaling van de mantelzorg die voorheen om niet werd verleend, maar waarbij de mantelzorgers aangeven door te blijven gaan met de zorg, ook als deze niet meer betaald zou worden. Hierbij is weliswaar sprake van monetarisering, maar dit leidt niet tot een afnemende motivatie om de zorg onbetaald te blijven verlenen.

## *2. Van geen mantelzorg naar alleen betaalde mantelzorg*

Ook spreken we van monetarisering van de mantelzorg als er vóór het pgb geen mantelzorg aanwezig was en met het budget uitsluitend betaalde mantelzorg is ingekocht. Uit tabel 4.3 (combinatie 4) blijkt dat 8,4 procent van de betaalde mantelzorgers vooraf geen zorg verleende aan de budgethouder en dat nu alleen betaald doet.

In combinatie met het feit dat de mantelzorg aangeeft te stoppen met de zorg als hij daarvoor niet meer betaald zou worden, komt het percentage betreffende de monetarisering waarbij dit tevens een negatief effect heeft op de bereidheid van de mantelzorgers neer op 1,5 procent. Ofwel ruim anderhalf procent van de betaalde mantelzorgers wil de zorg alleen nog maar betaald verlenen en niet om niet.

Een contra-indicatie vormen die gevallen waarin sprake is van betaling van de mantelzorg maar de mantelzorgers zeggen door te gaan met de zorg als deze niet meer betaald zou worden. Dit is het geval bij 3,3 procent van de betaalde mantelzorgers.

### *Conclusie*

Wanneer beide redeneringen worden gecombineerd kunnen we concluderen dat in 4,9 procent van de gevallen sprake is van monetarisering van de mantelzorg én een negatieve uitwerking hiervan op de motivatie van de mantelzorgers om de zorg om niet te verlenen. Deze groep van betaalde mantelzorgers verleent namelijk uitsluitend betaalde mantelzorg en geen onbetaalde mantelzorg (meer) aan de budgethouder én stopt met de zorg als men daarvoor niet meer betaald zou worden. Zij willen de mantelzorg niet (meer) om niet verlenen.

Contra-indicatief voor de negatieve uitwerking van monetarisering op de motivatie van de mantelzorgers vormen die situaties waarin sprake is van betaling van de mantelzorg én waarbij de mantelzorgers door zouden blijven werken, ook als zij niet betaald zouden krijgen voor de zorg. Dit is in 17,1 procent van de betaalde mantelzorgers.

Bovenstaande percentages kunnen we niet 1-op-1 doortrekken naar de totale populatie van budgethouders omdat maar een deel van de budgethouders mantelzorg inschakelt met het pgb. Dit is 67,1 procent van de budgethouders. Geëxtrapolerd naar de totale populatie budgethouders is in 3,3 procent van de gevallen sprake van monetarisering van de mantelzorg dat tevens een afnemende motivatie tot gevolg heeft onder de

mantelzorgers om de zorg nog onbetaald te (blijven) verlenen. Daar staat tegenover dat in 11,5 procent van de totale populatie budgethouders weliswaar monetaarisering voorkomt maar dat dit niet leidt tot een dalende bereidheid van mantelzorgers om de zorg om niet te (blijven) verlenen.

#### *Verschillen tussen mantelzorger die wel en niet monetariseert*

Uit aanvullende analyses is gebleken dat mantelzorgers die monetariseren op een aantal kenmerken significant verschillen van mantelzorgers die niet monetariseren. De mantelzorger die monetariseert is vaker een ander familielid of een vriend, kennis of buur van de budgethouder. De mantelzorger die niet monetariseert is vaker een ouder of kind van de budgethouder. Verder is de mantelzorger die monetariseert vaker uitwonend, verleent de hulp vaker op 1-2 dagen per week en voelt zich niet of nauwelijks belast door de zorg. Het pgb is vaker een bijverdienste en het bedrag dat hij op jaarbasis ontvangt van de budgethouder is gemiddeld lager dan dat van de mantelzorger die niet monetariseert. Daarnaast kenmerkt zich de mantelzorger die monetariseert door het feit dat hij vaker geen andere werkzaamheden heeft dan de zorg voor deze budgethouder.

#### **4.4 Afname spontane mantelzorg**

Hierboven is het negatieve effect van monetaarisering onderzocht dat de mantelzorgers niet meer gemotiveerd zijn om de hulp onbetaald te verlenen. Een ander negatief effect van monetaarisering vormt de afname van spontane mantelzorg. Een aanwijzing hiervoor vormen die gevallen waarin een pgb is aangevraagd met als reden om desbetreffende mantelzorger te kunnen betalen én deze de zorg niet (meer) zou verlenen als de budgethouder destijds geen pgb had gekregen. Het betreft hier het *bewust* waarborgen van de bestaande spontane mantelzorg door ervoor te gaan betalen.

In 8,6 procent van de betaalde mantelzorgers is het bovenstaande het geval geweest. Zij waren niet bereid om de zorg (nog langer) onbetaald dan wel spontaan te verlenen en dit heeft een rol gespeeld bij de pgb-aanvraag. Daar staat tegenover dat in 17,6 procent de mogelijkheid van betaling totaal geen rol heeft gespeeld bij de pgb-aanvraag én de mantelzorgers zegt de zorg wel te (blijven) verlenen als het budget destijds niet was toegekend aan de budgethouder. Hierbij is dus duidelijk geen sprake van een mindere bereidheid tot spontane mantelzorg (contra-indicatie).



Geëxtrapoleerd naar de totale populatie budgethouders is bij het aanvragen van het pgb in 5,8 procent sprake van een afnemende motivatie bij de mantelzorgers om de bestaande zorg nog langer onbetaald c.q spontaan te verlenen. Bij de contra-indicatie gaat het om 11,8 procent van alle budgethouders waarbij de betaalde mantelzorgers toch de zorg hadden blijven verleend, ook als er destijds geen pgb was toegekend.

## 5 Samenvatting

### *Achtergrondkenmerken betaalde mantelzorgers*

Betaalde mantelzorgers zijn doorgaans van middelbare leeftijd (gem. 45 jaar), vrouw, gehuwd/samenwonend en hebben een middelbaar tot hoog opleidingsniveau. Eenderde is opgeleid tot professionele hulpverlener; veelal verpleegkundige of verzorgende. Een betaalde mantelzorger verleent de zorg meestal aan zijn/haar kind (31 procent) of aan diens vader/moeder (23 procent). 53 Procent woont *niet* in bij de budgethouder.

### *Aard en omvang mantelzorg*

Er bestaat in het algemeen een langdurige zorgrelatie tussen de mantelzorger en de budgethouder. 84 Procent gaf al gemiddeld 5 à 6 jaar hulp vóór het pgb. Dit werd doorgaans onbetaald verleend. De betaalde mantelzorg wordt nu circa 2,5 jaar verleend. Het gaat vooral om ondersteunende begeleiding, huishoudelijke en persoonlijke verzorging.

Ook is er sprake van een intensieve zorgrelatie. De betaalde mantelzorg wordt voor zo'n 8 uur per week gegeven op meerdere dagen (33 procent) tot alle dagen van de week (46 procent). Daarnaast verleent 71 procent van de mantelzorgers ook nog onbetaalde hulp aan de budgethouder. Dit zijn vooral mantelzorgers die zorgen voor hun kind, partner of ouder. De onbetaalde mantelzorg omvat ongeveer 14 uur per week en vindt doorgaans dagelijks plaats. Een mantelzorger die zowel onbetaalde als betaalde mantelzorg geeft, doet dit in totaal voor circa 21 uur per week.

### *Belasting mantelzorg*

In het algemeen voelen de betaalde mantelzorgers zich niet tot nauwelijks belast door de zorgsituatie. Daarnaast bestaat er geen overduidelijke behoefte om wel eens helemaal vrij te zijn van de zorg voor de budgethouder. Bij één op de acht betaalde mantelzorgers is het wel eens voorgekomen dat hij/zij wilde stoppen met de zorg omdat de situatie te belastend werd. Dit is uiteindelijk niet gebeurd.

### *Arbeidspositie betaalde mantelzorger*

De inkomsten uit het pgb vormt voor 80 procent van de betaalde mantelzorgers een bijverdienste. Zij krijgen voor de hulp gemiddeld 15 euro per uur betaald. Op jaarbasis bedragen de betalingen uit het pgb gemiddeld 6.076 euro.

Bijna driekwart is tevreden over de hoogte van de betalingen. Verder is circa een op de drie mantelzorgers er – volgens eigen zeggen – financieel op vooruit gegaan met het pgb. Daar staat tegenover dat bij 41 procent niets is veranderd en bijna 20 procent is er zelfs financieel op achteruit gegaan.

Van de betaalde mantelzorgers heeft 45 procent naast de mantelzorg en de zorg voor het eigen huishouden ook nog een betaalde baan voor gemiddeld 22 uur per week. 16 Procent heeft andere bezigheden zoals studie of vrijwilligerwerk met een gemiddelde van 17 uur per week.

Bijna 40 procent heeft geen andere werkzaamheden. Hiervan heeft een aanzienlijk deel (56 procent) in de loop van de tijd zijn/haar baan opgezegd om voor desbetreffende budgethouder te gaan c.q. blijven zorgen.

#### *Financiële betekenis*

Geld speelt een niet te onderschatten rol bij het blijven verlenen van de mantelzorg. Het merendeel (78 procent) van de betaalde mantelzorgers vindt het belangrijk om betaald te krijgen voor de hulp. En 20 procent stopt zelfs met de zorg als zij daarvoor niet meer betaald zouden worden. 62 Procent geeft echter aan beslist door te gaan met de zorg als de mogelijkheid van betalen komt te vervallen.

Ook bij het aanvragen van het pgb speelt het financiële aspect een relevante rol. Bij 45 procent is het kunnen betalen van de mantelzorg een belangrijke reden geweest om een budget aan te vragen. En 12 procent zou geen hulp zijn gaan of blijven verlenen, als destijds geen pgb was toegekend aan de budgethouder.

Daar staat tegenover dat veel meer mantelzorgers – namelijk 76 procent – *niet* zouden afzien van of stoppen met de zorg. Verder zou een meerderheid (47 procent) de volgende keer zeker weer hulp gaan verlenen aan een familielid, vriend of buur, ook als dit onbetaald zou zijn. Ruim eenderde twijfelt. Voor hen hangt het vooral af van de relatie met de hulpvrager en de aard en intensiteit van de benodigde zorg. Geld speelt hierbij geen rol.

#### *Monetarisering en effecten hiervan op de motivatie*

Monetarisering betreft primair het betalen van de mantelzorg die anders onbetaald zou worden verleend. Ook omvat het een negatieve uitwerking van het betalen van de mantelzorg op de motivatie van de mantelzorgers om de zorg om niet te willen (blijven) verlenen. Bij 5 procent is er sprake van monetarisering en heeft dit tevens een afnemende motivatie tot gevolg bij mantelzorgers om de hulp onbetaald te geven. Zij willen de zorg niet (meer) om niet verlenen.

Een contra-indicatie vormt het percentage van 11,5 procent waarbij sprake is van monetarisering maar waarbij dit niet heeft geleid tot een verminderde bereidheid onder de mantelzorgers. Zij zouden de zorg wel om niet (blijven) verlenen.

#### *Verschillen tussen mantelzorgers die wel en niet monetariseren*

De mantelzorger die monetariseert kenmerkt zich op de eerste plaats doordat hij in relationeel opzicht meer op afstand staat tot de budgethouder dan de mantelzorger die

niet monetariseert. Hij is vaker een ander familielid, een vriend, buur of kennis en uitwonend. De mantelzorger die niet monetariseert is vaker een ouder of kind van de budgethouder en inwonend. Verder is de zorglast van de monetariserende mantelzorger minder groot, is het pgb meer een bijverdienste en ontvangt hij op jaarbasis een lager bedrag dan de mantelzorger die niet monetariseert. Ook heeft hij minder vaak andere werkzaamheden dan de zorg voor de budgethouder. Er zijn geen verschillen gevonden in de aard van de beperking van de budgethouder (VV, VG, GGZ of autisme) aan wie de mantelzorger hulp verleent.



## Bijlage 1

*Tabel 1 – Achtergrondkenmerken budgethouders die hebben deelgenomen aan monitor 2003-2004 en deelnemers aan het pgb-panel 2005, in percentages*

	pgb-monitor (n=565)	pgb-panel (n=337)	
<i>Gemiddelde leeftijd (in jaren)</i>	35.7	36.4	
<i>Geslacht man</i>	51	50	
<i>Sociaal economische situatie</i>			
- laag	53	47	p=.003
- middel	23	18	
- hoog	24	35	
<i>Woonsituatie</i>			
- alleenwonend	21	18	
- inwonend	46	50	
- samenwonend met iemand	30	30	
- anders	3	2	
<i>Hoogte budget (monitor)</i>			
- gemiddeld	€ 14.515	€ 14.101	
<i>Type zorg (monitor)</i>			
- huishoudelijke hulp	41	42	
- persoonlijke vz	24	26	
- verpleging	9	9	
- onderst beg	49	49	
- activerende beg	34	29	
- dagbesteding	6	9	
- oppas/verblijf	15	17	
- anders	2	2	
<i>Zorgverlener (monitor)</i>			
- inwonende mantelzorg	25	29	
- uitwonende mantelzorg	24	23	
- vrienden/buren	15	13	
- instelling	38	35	
- individuele zorgverlener	33	45	
- anders	14	14	

Tabel 2 – Achtergrondkenmerken overstappers en instromers, ongewogen en gewogen resultaten

	overstapper (n=227)	instromer (n=173)	totaal (n=400)	
<b>Ongewogen resultaten</b>				
<i>Leeftijd in jaren</i>	32.8	41.3	36.4	p=.003
<i>Geslacht (man)</i>	49	52	50	
<i>Sociale economische status</i>				
- laag	45	50	47	
- middel	18	17	18	
- hoog	37	33	35	
<i>Woonsituatie</i>				
- alleenwonend	14	24	18	p=.07
- inwonend	54	45	50	
- samenwonend	29	30	30	
- anders	3	1	2	
<i>Aard beperking</i>				
- verpleging en verzorging (VV)	43	56	48	p=.008
- verstandelijk gehandicapt (VG)	24	12	19	
- GGZ	10	6	8	
- autisme	23	26	25	
<b>Gewogen resultaten</b>				
<i>Leeftijd in jaren</i>	36.6	41.3	38.6	
<i>Geslacht (man)</i>	46	52	48	
<i>Sociaal economische status</i>				
- laag	47	50	48	
- middel	17	17	17	
- hoog	36	33	35	
<i>Woonsituatie</i>				
- alleenwonend	16	24	20	
- inwonend	46	45	45	
- samenwonend	36	30	33	
- anders	2	1	2	
<i>Aard beperking</i>				
- verpleging en verzorging (VV)	56	56	56	
- verstandelijk gehandicapte (VG)	12	12	12	
- GGZ	6	6	6	
- autisme	26	26	26	

## Bijlage 2 – Wegingskader steekproef

### *Wegingskader*

De verdeling van de aard beperkingen van de budgethouders binnen de groep instromers met betaalde mantelzorg van deelonderzoek I vormt het wegingskader voor deelstudie II. Naar de mening van de onderzoekers geeft dit het betrouwbaarste beeld van de totale populatie budgethouders die betaalde mantelzorg hebben ingeschakeld met het pgb nieuwe stijl. En daarmee ook van de groep betaalde mantelzorgers. Zij zijn immers benaderd zijn via desbetreffende budgethouders.

*Tabel A – Ongewogen resultaten betreffende de aard van de beperkingen van budgethouders naar type budgethouder en deelname deelonderzoek II, in percentages*

	instromers deel I (n=111)	overstappers deel II (n=65)	instromers deel II (n=49)
<i>Aard beperking</i>			
- VV	57	36	51
- VG	15	37	18
- GGZ	5	5	8
- autisme	23	22	22



