

Postprint Version	1.0
Journal website	http://mijn.bsl.nl/mijn-bsl/tijdschriften/12508---tijdschrift-voor-gezondheidswetenschappen-tsg/702044.html
Pubmed link	
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

Niet-gebruik van maatschappelijke ondersteuning.

ANNA MARIA MARANGOS, MIEKE CARDOL, MIRJAM KLERK

ABSTRACT

Non-use of social support services: This article explores the underlying reasons for the non-use of support services provided via the Dutch Social Support Act by people with a physical disability who consider themselves unable to manage without help. Why do some people in this position not call in professional support? For this study, 14 respondents with severe physical disabilities were interviewed. In a previously held survey they reported to be unable to manage adequately in at least one domain of life (maintaining a household, travelling, meeting other people and/or participating in activities). Previous research indicates that the main reasons for non-use were related to thresholds, such as a lack of information or having difficulty with forms. In this research we found additional reasons such as causes of psychosocial nature, a complex personal situation, ambivalence regarding the need for support and negative previous experiences with applying for facilities. In many cases, a complex combination of reasons was found to lie behind their non-use of support services. Another group of respondents consisted of people who consciously do not apply for services. Their reasons for not applying are related to having a private aid, wanting to remain independent or not desiring to participate anymore in society. Municipalities can benefit from these findings by being aware of the complexity of personal situations, by gaining trust of the persons involved, by identifying the question behind the question and by providing clear information on time.

INLEIDING

Hoe komt het dat mensen die in aanmerking lijken te komen voor professionele ondersteuning hiervan toch geen gebruik maken? Deze vraag kwam op vanwege een opmerkelijke bevinding uit een kwantitatief deelonderzoek in het kader van de eerste landelijke evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).¹ Geconstateerd werd dat een aanzienlijk deel van de mensen die zichzelf als onvoldoende redzaam beschouwen op een of meerdere levensterreinen aangeven geen (extra) Wmo-ondersteuning op het betreffende terrein nodig te hebben.² Bij het

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

Uit eerder onderzoek is bekend dat een substantieel aantal mensen geen gebruik maakt van tal van regelingen: inkomensvoorzieningen, buitengewone uitgaven in het kader van de Wet inkomstenbelasting, voorzieningen vanuit de Wet voorzieningen gehandicapten en hulp (middelen) vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten.³⁻⁸ Concrete voorbeelden: meer dan de helft van de mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking ontvangt geen huishoudelijke, persoonlijke of verpleegkundige hulp of een mobiliteitshulpmiddel^{7,8} en van de aftrek van buitengewone uitgaven maakt 60% van de rechthebbende chronisch zieken en gehandicapten geen gebruik.^{5,6}

Ten aanzien van verklaringen van het gebruik van verschillende vormen van zorg- en hulpverlening zijn er diverse theoretische modellen, waarvan het sociologische Social Behavior Model van Andersen en Newman (1974) een veel gebruikte is.⁸⁻

¹¹ Zij proberen aan de hand van persoonskenmerken en kenmerken van het zorgsysteem te verklaren waarom individuen verschillen in hun gebruik van zorgverlening. Het model maakt duidelijk dat niet alleen de gezondheid of beperkingen (need factors) een rol spelen. Ook persoonskenmerken (predisposing factors), zoals leeftijd en hulpbronnen, zoals de hoogte van het inkomen, de aanwezigheid van informele hulp en de kennis van het ondersteuningsaanbod (enabling factors) kunnen van invloed zijn op het (niet-)gebruik. Er is slechts een beperkt aantal enabling factoren opgenomen in het model.

Modellen die hier dieper op ingaan zijn de drempelmodellen die gebaseerd zijn op kosten-baten afwegingen die belanghebbenden maken alvorens ze besluiten tot het al dan niet aanvragen van ondersteuning.³ Kerr ontwierp een model met drempels die overwonnen moeten worden alvorens men tot het indienen van een aanvraag komt.⁴ Zo moet men erkennen dat men een hulpbehoefte heeft, over informatie beschikken en van mening zijn dat het een meerwaarde heeft om een aanvraag in te dienen. Kerr constateerde dat niet-aanvragers in twee groepen te verdelen zijn: degenen die bewust afzien van een aanvraag (de 'beslissers') en degenen die niet of nauwelijks tot een bewuste afweging komen van voor- en nadelen (de 'niet-beslissers').⁴

Psychologen verklaren keuzes aan de hand van persoonskenmerken en competenties. Zo beschrijven Van Raaij en Antonides (2002) de basisvaardigheden die nodig zijn om een keuzeproces te doorlopen, zoals behoefteherkenning en het kunnen verzamelen en interpreteren van informatie en het kunnen evalueren van

alternatieven.¹² Houkes et al.¹³ wijzen op het belang van deze vaardigheden bij het kunnen kiezen voor AWBZ-voorzieningen.

Vaak genoemde redenen van niet-gebruik in nationaal en internationaal onderzoek zijn een gebrek aan kennis, moeite met het uitvoeren van administratieve handelingen, niet kunnen vinden van geschikte zorg- of hulpverleners, de aanwezigheid van, informele hulp, te druk zijn, te lange wachttijden, het niet kunnen bereiken van een loket en de (feitelijke of ingeschatte) eigen bijdragen.¹⁴⁻¹⁹ Deze redenen hebben vooral betrekking op *drempels* uit de economische en sociologische theoretische modellen.

In enkele internationale studies worden ook psychologische redenen genoemd, waardoor mensen min of meer 'beslissen' om geen aanvraag in te dienen. Een overzichtstudie uit de UK gaat in op het niet voelen of niet toestaan van een hulpbehoefte als reden voor niet-gebruik: *psychopathologische weigering, ontkenningen de overtuiging dat ziekte en beperkingen onderdeel zijn van het ouder worden.*¹⁵

Niet bekend is welke redenen ten grondslag liggen aan het niet-gebruik van professionele ondersteuning vanuit de Wmo. Om deze redenen in beeld te krijgen, hebben interviews plaatsgevonden met mensen die zelf aangeven geen Wmo-ondersteuning nodig te hebben, terwijl zij een ernstige lichamelijke beperking hebben en zelf aangeven dat zij zich, met alle ondersteuning die ze nu mogelijk hebben, onvoldoende in staat zijn een huishouden te voeren of zich te verplaatsen. Eerder beschreven nationaal onderzoek naar redenen van niet-gebruik is gebaseerd op kwantitatief onderzoek.

Het verhaal achter de redenen van niet-gebruik kan gemeenten inzicht bieden in het al dan niet ongewenst niet-gebruik. Van ongewenst niet-gebruik kan sprake zijn als mensen zichzelf niet kunnen redden en geen alternatieve ondersteuning hebben van bijvoorbeeld familie, vrienden of burens.

[BOX 1]

METHODE

Selectie van de respondenten

Dit onderzoek vond plaats bij een selectie van zelfstandig wonende mensen, die voorheen deelnamen aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) (zie noot ¹) en hebben aangegeven te mogen worden benaderd voor vervolgonderzoek. Het betreft een random groep panelleden die na vier jaar automatisch uitstromen uit het panel.¹⁹ Voor dit onderzoek zijn respondenten met een ernstige lichamelijke beperking geselecteerd die in het onderzoek van 2009 aangaven zich niet voldoende te kunnen redden op minimaal één levensterrein (huishouden op orde houden, verplaatsen, ontmoeten van andere mensen en/of het deelnemen aan activiteiten) en tevens invulden hierbij geen ondersteuning nodig te hebben. Sommige van deze mensen hebben op andere terreinen wel ondersteuning. Zo kunnen bijvoorbeeld mensen die zich onvoldoende redden in het huishouden, aangeven hierbij toch geen hulp nodig te hebben, wel een scootmobiel hebben om zich te verplaatsen.

Er is gekozen voor een selectie van mensen met een ernstige lichamelijke beperking omdat het opmerkelijk is dat zij aangeven geen ondersteuning nodig te hebben. In tegenstelling tot mensen met een lichte beperking die zich bijvoorbeeld uit in het niet (meer) kunnen lopen of fietsen van grote afstanden, is een ernstige beperking vaak direct van invloed op de dagelijkse redzaamheid in en om huis. Men zou dus verwachten dat juist mensen met een ernstige beperking veel baat hebben bij Wmo-ondersteuning, zoals hulp bij het huishouden of een verplaatsingsmiddel. In dit onderzoek is de ernst van de beperkingen vastgesteld op basis van de SCP-beperkingenmaat die bestaat uit vragen over huishoudelijke activiteiten en algemene dagelijkse levensverrichtingen.⁸ Om een zo divers mogelijk beeld te krijgen is ervoor gekozen een zo breed mogelijke groep te benaderen en niet op voorhand mensen uit te sluiten. In totaal voldeden 33 mensen die aan het kwantitatieve onderzoek meededen aan de selectiecriteria.

Selectieprocedure

In samenwerking met het NIVEL, eigenaar van het NPCG, zijn de respondenten aangeschreven met het verzoek om mee te werken aan een mondeling interview over redzaamheid. Vervolgens is telefonisch contact met hen gezocht, waarbij is nagegaan of mensen nog steeds vonden dat ze niet voldoende in staat waren een huishouden te voeren of zich te verplaatsen en dat dat ondersteuning vanuit de Wmo niet nodig was. Er waren 24 mensen bereikbaar voor telefonisch contact. Enkelen van hen bleken ten tijde van het telefoongesprek een andere mening te hebben dan destijds bij het invullen van de vragenlijst. Bij anderen was hun situatie veranderd; zij krijgen bijvoorbeeld inmiddels wel ondersteuning. Een persoon noemde als reden van haar niet-gebruik dat ze vond dat ze teveel privacy moest opgeven als ze ondersteuning zou krijgen. Om dezelfde reden wilde ze niet geïnterviewd worden. Een andere geselecteerde kandidaat bleek kort voor het interview te zijn overleden. Uiteindelijk kwamen veertien respondenten in aanmerking voor het onderzoek (tabel 1). Deze respondenten zijn geïnterviewd in de periode van januari 2011 tot april 2011.

[TABEL 1]

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

De interviews zijn opgenomen met een digitale voicerecorder en letterlijk uitgeschreven. Alle uitgeschreven interviews zijn vervolgens herlezen door twee auteurs en gecodeerd met behulp van het softwareprogramma Atlas.ti. De teksten zijn in eerste instantie gecodeerd op basis van in de literatuur gevonden redenen. Tekstfragmenten die hier niet aan konden worden toegekend, zijn gecodeerd in de vorm van zogenoemde ‘open codering’: er was nog niet geselecteerd op de relevantie van het materiaal omdat in dit stadium nog moeilijk uit te maken was wat belangrijk zou blijken te zijn.²¹

RESULTATEN

Uit de interviews blijkt dat respondenten de vragen over hun behoefte aan en het niet-gebruik van formele maatschappelijke ondersteuning lastig vonden. Sommige respondenten lijken nauwelijks een bewuste afweging te hebben gemaakt (vergelijk Kerr⁴) en kunnen pas redenen noemen na lang doorvragen. Bij veel van hen gingen meerdere redenen of oorzaken schuil achter het niet-gebruik. Een aantal redenen die bekend zijn uit de literatuur werden te berde gebracht in de interviews. Ook nieuwe redenen kwamen aan de orde. Hier stippen we de redenen die bekend zijn aan en gaan we uitgebreider in op de aanvullend genoemde redenen.

Eerder bekende redenen

Alhoewel alle respondenten zeiden te weten dat ze ergens terecht kunnen voor formele ondersteuning, zei ook bijna iedereen niet precies te weten via welke wet of regeling welk type ondersteuning verkregen kan worden. Onbekendheid over de hoogte van eigen bijdragen speelt ook een rol bij het niet-gebruik van ondersteuning. Zo zagen meerdere respondenten af van hulp bij het huishouden vanwege de hoogte van de eigen bijdrage. Andere bekende redenen die werden genoemd waren het niet in aanmerking denken te komen en de aanwezigheid van informele zorg (die helpt door het wegbrengen met de auto, het doen van klussen in huis en het invullen van formulieren).

In de literatuur werden ook vervoersproblemen (om een aanvraagloket te bereiken) en het moeite hebben met het doen van de administratie genoemd als reden van het niet aanvragen van ondersteuning. In de interviews uit dit onderzoek zijn dit type drempels niet genoemd door respondenten. Er is niet nagevraagd of dit soort drempels wel meespeelden. Er is voor gekozen om eventuele drempels door de respondenten zelf te laten benoemen. Wel werd duidelijk dat een aantal mensen meerdere ernstige problemen hebben waardoor ze dusdanig in beslag worden genomen dat het aanvragen van ondersteuning een brug te ver is.

Opeenstapeling van problemen

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

om geen aanvraag in te dienen, maar tijdens de gesprekken werd duidelijk dat ze vooral in beslag genomen door deze problemen.

Boosheid en ambivalentie

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

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

Eerdere ervaringen

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

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

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

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

Een andere reden was ontevredenheid over eerder verkregen ondersteuning, zoals vervoer. Een respondent (3) beschreef dat ze geen gebruik maakte van de regiotaxi omdat ze buiten moest klaar staan en het soms wel een uur duurde voordat de taxi kwam. Twee respondenten (1 en 9) durfden met hun aangevraagde en verstrekte scootmobiel de straat niet op en leverden het voertuig weer in. Een ander voorbeeld is het opzeggen van de huishoudelijke hulp omdat de respondent (10) niet tevreden was over de wijze waarop het schoonmaakwerk werd uitgevoerd: *"Ik heb meerdere*

malen aangegeven dat ik het belangrijk vind dat er afgenomen wordt met een natte doek. Maar dat hielp niets. Zelfs na het afnemen van de vensterbanken buiten bleef de doek droog. Dat vind ik geen schoonmaken. Dan heb ik het liever niet. Dan vraag ik mijn dochter wel.”

Aanwezigheid van particuliere hulp

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

Geen participatie, geen ondersteuning

Sommige mensen gebruiken geen ondersteuning omdat ze niet in staat zijn om mee te doen aan allerlei activiteiten omdat ze teveel pijn hebben of te moe zijn. Er is geen voorziening of hulpmiddel beschikbaar om de klachten van deze mensen te compenseren. Een respondent (4) die inmiddels is hersteld: *“Ik was zo moe dat ik zelfs vaak mijn bed niet uit kon komen. Ik was al blij dat ik de dag doorkwam. Je leeft van dag tot dag en dat je in de maatschappij bezig bent was gewoon niet aan de orde.”*

Een respondent (9) met Parkinson en artrose: *“Ik kan de dingen niet zo lang volhouden. Ik heb heel lang een abonnement op de schouwburg gehad, maar tegenwoordig houden ze nauwelijks meer pauzes en ik kan niet zo lang blijven zitten. En als ik ga schudden? Ik kan niet zo in de bioscoop of in de schouwburg zitten. Je zult zo iemand voor je hebben. Daar word je toch helemaal tureluurs van.”*

Oudere mensen (respondenten 1, 3, 5 en 9) gaven aan dat ze vooral graag thuis zijn en verwijzen hierbij naar hun leeftijd. Respondent 1: *“Laat mij maar op de bank met mijn breiwerk en mijn puzzelboekje. Op mijn leeftijd hoef ik gelukkig niet zoveel meer.”*

Zelfstandig/onafhankelijk willen blijven

Sommige mensen geven duidelijk aan dat ze geen formele ondersteuning willen, bijvoorbeeld omdat ze zo lang mogelijk onafhankelijk willen blijven of omdat ze fit willen blijven. Ze doen bijvoorbeeld zelf nog (een deel van) het huishoudelijk werk, ook al gaat dat heel langzaam. Respondent 3: *“Ik doe zoveel mogelijk zelf nog in huis, zo stof ik elke dag een ruimte in huis en na een week ben ik dan rond. Zo blijf ik fit.”*

Een hoog opgeleide respondent (9) die diverse vormen van ondersteuning gebruikt geeft aan meer uren hulp te kunnen krijgen maar hier vooralsnog vanaf ziet omdat ze zo min mogelijk afhankelijk wil zijn. Autonomie noemt ze het allerbelangrijkste in haar leven. Ze geeft aan dat het soms erg moeilijk is om enkele uren zonder hulpverlener te zijn: *“Als ik bijvoorbeeld naar bed ga en ik ben ’s avonds vergeten om de hulp te vragen om mijn kussen uit de kast te halen, moet ik dat zelf doen. Dat kost me erg veel moeite. Ook gebeurt het wel dat ik een spoor van ontlasting achterlaat. Dat moet ik op de een of andere manier zelf op zien te ruimen.”*

Angst om volledig afhankelijk te worden van ondersteuning speelt soms ook een rol. Een vrouw (14) die zeer moeizaam loopt met krukken kiest er bijvoorbeeld voor om nog geen rolstoel aan te vragen uit angst dat ze dat ze dan al gauw helemaal niet

meer kan lopen. *“Ik ben bang dat als ik eenmaal in een rolstoel zit, ik er nooit meer uit kom”*.

CONCLUSIE EN DISCUSSIE

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

Aanvullingen op eerder onderzoek

In eerder, veelal kwantitatief, onderzoek hebben redenen van niet-gebruik vaak betrekking op drempels, zoals het niet kunnen bereiken van het loket of het moeite hebben met het invullen van aanvraagformulieren. Dit zijn drempels die de overheid (gedeeltelijk) weg kan nemen, bijvoorbeeld door het verbeteren van de informatievoorziening of het bieden van hulp bij het indienen van een aanvraag. In dit onderzoek werden drempels zoals een slechte bereikbaarheid of moeite met administratieve handelingen nauwelijks genoemd, mogelijk ook doordat Wmo-aanvragen vaak ook telefonisch gedaan kunnen worden en deze respondenten geen moeite hebben met het invullen van formulieren. Zij zijn tenslotte geselecteerd omdat ze aan een eerder onderzoek deelnamen waarvoor ze vragenlijsten invulden en hebben dus formulieren-ervaring.

[BOX 2]

In dit onderzoek valt vooral op dat een aantal mensen in zeer problematische persoonlijke situaties verkeren die een belangrijke rol spelen bij het niet aanvragen van ondersteuning. Mensen kunnen zo in beslag genomen worden door hun beperkingen of door ingrijpende levensgebeurtenissen dat het aanvragen van ondersteuning een brug te ver is, ofwel een drempel te hoog. Anderen zeggen wel ondersteuning nodig te hebben, maar zien er vanaf omdat ze ambivalent of boos zijn, bijvoorbeeld vanwege eerdere negatieve ervaringen met het aanvragen van voorzieningen. In deze situaties kunnen we spreken van ongewenst niet-gebruik. Soms geven mensen duidelijk aan geen behoefte te hebben aan ondersteuning, omdat ze het een te grote opgave vinden om te participeren, omdat ze zelfstandig of onafhankelijk willen blijven (en bijvoorbeeld een particuliere hulp inhuren), omdat ze informele hulp krijgen of omdat ze aanvaarden dat hun wereld kleiner wordt naarmate ze ouder worden. Dit zijn situaties waarbij het niet-gebruik niet problematisch hoeft zijn. In dit onderzoek vonden we, om in termen van Andersen en Newman te spreken, zowel ‘need’ als ‘enabling factors’. Soms vragen mensen geen ondersteuning aan vanwege negatieve ervaringen of hebben mensen informele of particuliere zorg. In die gevallen spelen de enabling factors (of eigenlijk de disabling factors) een grote rol. Naast een aantal drempels die Kerr noemt, vinden wij een aantal andere drempels (zie hiervoor). Het onderscheid dat de theoreticus Kerr maakte, is in dit onderzoek ook zichtbaar: een aantal geïnterviewden maakten afwegingen en kozen er bewust voor om geen ondersteuning te vragen. Anderen kunnen we typeren als niet-beslissers. Zij maakten niet of nauwelijks afwegingen; ze werden vooral in beslag genomen door hun problemen. Het citaat van de vrouw die zelf niet begrijpt waarom ze hulpverleners wegstuurt is hier een voorbeeld van.

Implicaties voor gemeentelijk beleid

De interviews laten zien hoe moeilijk het soms is om te achterhalen waaraan mensen met een beperking behoefte hebben. Het zoeken naar de vraag achter de vraag, is een belangrijke taak van consultants. Deze vraagverheldering is echter slechts mogelijk als mensen die ondersteuning nodig hebben de (fysieke, telefonische of digitale) weg naar het loket hebben gevonden of als zij door consultants zijn gevonden. Sommige mensen zijn echter zo boos of wantrouwend dat ze niet zelf naar de gemeente toe zullen komen, en zelfs als 'de gemeente' naar hen toe komt, zal er eerst vertrouwen te winnen zijn. Begrijpelijke informatie over bijvoorbeeld de hoogte van eigen bijdragen en een heldere uitleg over de reden van een afwijzing (om te voorkomen dat mensen een volgende keer afzien van een aanvraag) is nodig. Sommige mensen zijn wellicht beter te bereiken via een meer informele benadering, bijvoorbeeld door een welzijnswerker of een onderhoudsmedewerker van een woningcorporatie die 'tussen neus en lippen door' een gesprek voert over redzaamheid en ondersteuning. Deze informele insteek maakt het wellicht mogelijk om vertrouwen te winnen. Woningcorporaties pakken steeds meer sociaal-maatschappelijke taken op.²² Zo zijn er initiatieven waarbij corporaties worden betrokken bij het signaleren en bestrijden van eenzaamheid (www.coalitieerbij.nl).

Uit de gesprekken blijkt dat gemeenten lang niet altijd iets kunnen doen. Dat geldt vooral voor mensen die van mening zijn dat ondersteuning niet helpt om te participeren. Mensen die zo moe zijn of zoveel pijn hebben dat ze geen behoefte hebben om de deur uit te gaan, hebben ook geen behoefte aan een vervoersvoorziening. Met andere woorden: niet altijd is niet-gebruik te voorkomen. Als mensen zelf in hun ondersteuning kunnen voorzien, bijvoorbeeld met familie, vrienden, burens of particuliere hulp, is niet-gebruik van de Wmo zelfs gewenst. Uit citaten blijkt dat er soms ook ruimte is voor meer informele hulp. Bijvoorbeeld in het geval van de vrouw die zegt dat ze haar dochter wel vraagt om schoon te maken omdat de hulp van de thuiszorg volgens haar niet goed schoonmaakt, kan worden onderzocht of (meer) mantelzorg inderdaad mogelijk is.

De wetgever beoogt met de Wmo ook meer inzet van de eigen kracht en het sociale netwerk van de burger. Het regeerakkoord van 2012 voert deze lijn concreet door, onder andere door het wijzigen van de aanspraken op hulp bij het huishouden in een maatwerkvoorziening voor degenen die het niet op eigen kracht kunnen en het niet uit eigen middelen kunnen betalen.

Dit onderzoek bevestigt de noodzaak van het houden van 'keukentafelgesprekken' waarin gesproken wordt over de mogelijkheden om informele of particuliere hulp in te zetten worden verkend en waarin mensen die in problematische situaties verkeren kunnen worden verwezen naar geschikte hulpverleners. Het gebruik van particuliere hulp zal vooral een optie zijn voor mensen met een wat hoger inkomen.

Beperkingen van dit onderzoek en implicaties voor toekomstig onderzoek

De bevindingen in dit onderzoek zijn gebaseerd op interviews met een klein aantal mensen met een ernstige lichamelijke beperking. We hebben alleen mensen kunnen interviewen die aan een eerder onderzoek deelnamen waarin ook werd gevraagd naar hun beperkingen en ondersteuning. Zij waren gemotiveerd en in staat om aan zo'n onderzoek mee te doen en hadden kennis van ondersteuningsmogelijkheden via dat eerdere onderzoek. Mensen die niet of moeilijk bereikbaar waren, zijn niet geïnterviewd.

Dit artikel laat zien dat persoonskenmerken en psychosociale competenties zoals het omgaan met tegenslagen in het leven ook een rol spelen bij het niet-gebruik. Om te achterhalen hoe vaak deze redenen een rol spelen is vervolgonderzoek nodig. Dit onderzoek heeft de kant van de niet-gebruiker belicht. Onduidelijk is nog wat er gebeurt in concrete interactie tussen consulenten en burgers. Wat vragen consulenten aan het loket of aan de keukentafel en hoe brengen zij informatie over? Wat vragen en wat verstaan burgers? Welke conclusies trekken zij na afloop van gesprekken met consulenten? Sluiten de ervaringen van de consulent en burger op elkaar aan of zijn er hiaten die beslecht kunnen worden?

LITERATUUR

1. Klerk M de, Gilsing R, Timmermans J. Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007-2009. Den Haag: SCP, 2010.
2. Klerk M de, Marangos A, Dijkgraaf M, Boer A de. De ondersteuning van Wmo-aanvragers; een onderzoek onder aanvragers en hun mantelzorgers (derde tussenrapportage). Den Haag: SCP, 2009.
3. Wildeboer Schut JM, Hoff S. Geld op de plank. Niet-gebruik van inkomensvoorzieningen. Den Haag: SCP, 2007.
4. Kerr S. Making ends meet. An investigation into the non-claiming of Supplementary Pensions. London: Bedford Square Press 1983: 16-17.
5. Pannekeet-Helsen MJE, Rijken M, Kok F, Hop P. Aftrek buitengewone uitgaven 2005 door chronisch zieken en gehandicapten. Utrecht/Rotterdam: NIVEL/ISEO, 2006.
6. Rijken M, Janssens L. Niet-gebruik buitengewone uitgavenregeling onder chronisch zieken en gehandicapten. Utrecht: Nivel 2005.
7. Klerk M de, Schellingerhout R. Ondersteuning gewenst. Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn. Den Haag: SCP, 2006.
8. Klerk M de. Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten. Den Haag: SCP, 2007.
9. Have ML ten. Care Service Use for Mental Health Problems in the General Population: Trends and Explanations. RUG, proefschrift 2004.
10. Schellingerhout R. Hoe groot is de vraag? Operationalisatie van de potentiële vraag naar AWBZ-gefinancierde zorg. Den Haag: SCP, 2007.
11. Ojeda VD, Bergstresser SM. Gender, race-ethnicity, and psychosocial barriers to mental health care: an examination of perceptions and attitudes among adults reporting unmet need. *J Health Soc Behav* 2008;49:317-34. [PubMed][CrossRef]
12. Raaij WF van, Antonides G. Consumentengedrag, een sociaal wetenschappelijke benadering. Utrecht: Lemma, 2002.
13. Houkes A, Akker I, Berden C. Kunnen kiezen in de AWBZ. Eindrapport. Amsterdam: SEO Economisch Onderzoek, 2010.
14. Diamant AL, Hays RD, Morales LS et al. Delays and Unmet Need for Health Care Among Adult Primary Care Patients in a Restructured Urban Public Health System. *Am J Public Health* 2004;783-9.
15. Howse K, Ebrahim S, Gooberman-Hill R. Help-avoidance: why older people do not always seek help. *Rev Clin Gerontol* 2004;14:63-70. [CrossRef]
16. Hoefman, RJ. A social network cares. A study on the influence of the social network on the application for health care services (afstudeerscriptie). Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 2007.
17. Marangos A, Cardol M, Klerk M de. Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking. Een jaar na de invoering van de Wmo (tweede tussenrapportage). Den Haag: SCP, 2008.
18. Allin S, Grignon M, Le Grand, J. Subjective unmet need and utilization of health care services in Canada: what are the equity implications? *Soc Sci Med* 2010:465-72.

19. Marangos A, Cardol M, Dijkgraaf M, Klerk M de. Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking; twee jaar na invoering van de Wmo (vierde tussenrapportage). Den Haag: SCP, 2010.
20. Calsbeek H, Spreeuwenberg P, Kerkhof MJW van, Rijken PM. Kerngegevens Zorg 2005. Utrecht: NIVEL, 2006.
21. Boeije, H. Analyseren in kwalitatief onderzoek. Den Haag: Boom Onderwijs, 2005.
22. Huygen A, Marissing E van, Meere F de. Samenwerken bij buurtverbetering: De Wmo als impuls. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 2009.

¹ Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) bestaat uit ongeveer 3.500 zelfstandig wonende mensen uit de Nederlandse bevolking van 15 jaar of ouder met een medisch gediagnosticeerde chronische somatische ziekte en/of matige tot ernstige zintuiglijke of motorische beperkingen.

BOX EN TABELLEN

Kernpunten

- Uit interviews met mensen met een ernstige beperking blijkt achter niet-gebruik van Wmo-ondersteuning veelal een complex van redenen schuil te gaan.
- De redenen van niet-gebruik zijn veelal van psychosociale aard, zoals ambivalentie over de behoefte aan ondersteuning en negatieve eerdere ervaringen met het aanvragen van voorzieningen.
- Mensen kiezen soms bewust om geen ondersteuning te vragen, bijvoorbeeld omdat ze onafhankelijk willen blijven of niet meer willen deelnemen aan de samenleving.
- Soms is niet-gebruik gewenst (bijvoorbeeld als mensen op eigen kracht verder kunnen), soms ongewenst (zoals bij niet-gebruik als gevolg van complexe problematiek).

Box 1 *Overzicht van in literatuur genoemde redenen voor niet-gebruik van zorg en ondersteuning*

drempels	geringe kennis van mogelijkheden ^{15,16,17,19} niet in aanmerking denken te komen ^{17,19} moeite met administratie ^{15,16} vervoerproblemen ¹⁸ hoog ervaren eigen kosten ^{14,15,18,19} geen geschikte zorg/hulpverlener kunnen vinden ¹⁵ te druk zijn ¹⁸ wachtijden ¹⁸
informele zorg	aanwezigheid van informele zorg ^{15,16}
ongeschiktheid aanwezige diensten	ongeschiktheid van aanwezige diensten
persoonlijke 'beslissing'	psychopathologische weigering ^{15,18} ontkenning ¹⁵ 'ziekte en beperking horen bij ouder worden' ¹⁵

Tabel 1 *Achtergrondkenmerken van de respondenten*

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

Box 2 *Uit literatuur bekende redenen voor niet-gebruik aangevuld met redenen genoemd in het huidig onderzoek*

Redenen voor niet-gebruik

Uit de literatuur bekend

drempels	geringe kennis van mogelijkheden ^{15,16,17,19} niet in aanmerking denken te komen ^{17,19} moeite met administratie ^{15,16} vervoerproblemen ¹⁸ hoog ervaren eigen kosten ^{14,15,18,19} geen geschikte zorg/hulpverlener kunnen vinden ¹⁵ wachttijden ¹⁸
informele zorg	aanwezigheid van informele zorg ^{15,16}
ongeschiktheid aanwezige diensten	ongeschiktheid van aanwezige diensten
persoonlijke 'beslissing'	psychopathologische weigering ^{15,18} ontkenning ¹⁵ 'ziekte en beperking horen bij ouder worden' ¹⁵

Genoemd in het huidig onderzoek

eerdere ervaringen	eerdere afwijzing van een aanvraag
alternatieve bronnen	aanwezigheid particuliere hulp
persoonlijke 'beslissing'	opeenstapeling van problemen boosheid en ambivalentie geen participatie, dus geen ondersteuning zelfstandig/onafhankelijk willen blijven
