



Informele hulp: wie doet er wat?

Omvang, aard en kenmerken van
mantelzorg en vrijwilligerswerk
in de zorg en ondersteuning in 2014



Informele hulp: wie doet er wat?

Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en
vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014

Mirjam de Klerk
Alice de Boer
Inger Plaisier
Peggy Schyns
Sjoerd Kooiker

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is ingesteld bij Koninklijk Besluit van 30 maart 1973.

Het Bureau heeft tot taak:

- a wetenschappelijke verkenningen te verrichten met het doel te komen tot een samenhangende beschrijving van de situatie van het sociaal en cultureel welzijn hier te lande en van de op dit gebied te verwachten ontwikkelingen;
- b bij te dragen tot een verantwoorde keuze van beleidsdoelen, benevens het aangeven van voor- en nadelen van de verschillende wegen om deze doeleinden te bereiken;
- c informatie te verwerven met betrekking tot de uitvoering van interdepartementaal beleid op het gebied van sociaal en cultureel welzijn, teneinde de evaluatie van deze uitvoering mogelijk te maken.

Het scp verricht deze taken in het bijzonder bij problemen die het beleid van meer dan één departement raken.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is als coördinerend minister voor het sociaal en cultureel welzijn verantwoordelijk voor het door het scp te voeren beleid. Over de hoofdzaken hiervan heeft hij/zij overleg met de minister van Algemene Zaken; van Veiligheid en Justitie; van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties; van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap; van Financiën; van Infrastructuur en Milieu; van Economische Zaken; en van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2015

SCP-publicatie 2015-35

Opmaak binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Figuren: Mantext, Moerkapelle

Vertaling samenvatting: Julian Ross, Carlisle, Engeland

Omslagontwerp: bureau Stijlzorg, Utrecht

Omslagillustratie: Sabine Joosten | Hollandse Hoogte

ISBN 978 90 377 0769 4

NUR 740

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.repro-recht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

Sociaal en Cultureel Planbureau

Rijnstraat 50

2515 XP Den Haag

(070) 340 70 00

www.scp.nl

info@scp.nl

De auteurs van scp-publicaties zijn per e-mail te benaderen via de website. Daar kunt u zich ook kosteloos abonneren op elektronische attendering bij het verschijnen van nieuwe uitgaven.

Inhoud

De webversie van deze publicatie wijkt in opmaak iets af van de gedrukte, papieren versie. Bij verwijzingen naar pagina's van deze editie daarom vermelden dat naar de webversie is verwezen.

Voorwoord	6
Samenvatting en beschouwing	7
1 Informele hulp anno 2014 <i>Mirjam de Klerk en Alice de Boer</i>	25
1.1 Achtergrond	25
1.2 Beleid ten aanzien van zorg en ondersteuning	27
1.3 Vraagstelling	31
1.4 Nieuw onderzoek naar informele hulp	36
Noten	37
2 Omvang van de informele hulp <i>Mirjam de Klerk</i>	39
2.1 Aantal informele helpers	39
2.2 Wie geven informele hulp?	44
2.3 Samenvatting	55
Noten	57
3 Mantelzorgers: wie helpt wie, waarmee en hoe <i>Alice de Boer en Mirjam de Klerk</i>	59
3.1 De mantelzorger	59
3.2 De hulpontvanger	62
3.3 Geboden hulp	66
3.4 Houding ten opzichte van de hulp die men geeft	72
3.5 Wat als er meer nodig is	74
3.6 Samenvatting	78
Noten	80
4 Arbeid en mantelzorg <i>Alice de Boer en Inger Plaisier</i>	82
4.1 Werkende en niet-werkende mantelzorgers	82
4.2 Enkele randvoorwaarden vanuit het werk en de zorg	85
4.3 Bekendheid, begrip en meedenken op het werk	88
4.4 Manieren om werk en mantelzorg te combineren	91

4.5	Oordeel over de combinatie arbeid en zorg	98
4.6	Samenvatting	99
	Noten	101
5	Hulp delen <i>Inger Plaisier en Peggy Schyns</i>	103
5.1	Samenstelling zorgnetwerken	103
5.2	Beperkingen van de hulpbehoevende en type zorgnetwerk	104
5.3	Determinanten van zorgnetwerken	105
5.4	Taken delen en afstemming met andere helpers	108
5.5	Samenwerken met professionals in een zorginstelling	113
5.6	Drempels voor het vragen van hulp	114
5.7	Samenvatting	118
	Noten	119
6	Ondersteuning van mantelzorgers <i>Peggy Schyns en Alice de Boer</i>	121
6.1	Respijtzorg	121
6.2	Mantelzorgondersteuning: advies, informatie en hulp	127
6.3	Andere vormen van ondersteuning	133
6.4	Met welk type ondersteuning zijn mantelzorgers het meest geholpen?	135
6.5	Samenvatting	136
	Noten	137
7	Gevolgen van mantelzorgen <i>Inger Plaisier, Alice de Boer en Mirjam de Klerk</i>	139
7.1	Positieve en negatieve ervaringen met mantelzorgen	139
7.2	Mantelzorgers met positieve ervaringen	140
7.3	Ervaren belasting	146
7.4	Geduld bewaren	154
7.5	Samenvatting	160
	Noten	161
8	Vrijwilligers in zorg en ondersteuning: wie, wat, hoe en waarom <i>Peggy Schyns</i>	163
8.1	Wie zijn de zorgvrijwilligers en wat motiveert hen?	163
8.2	Activiteiten, type cliënten en kenmerken vrijwilligerswerk	173
8.3	Contact en samenwerking met het netwerk rondom de hulpvrager	178
8.4	Begeleiding en ondersteuning	180
8.5	Toekomstverwachtingen vrijwilligerswerk	183
8.6	Samenvatting	183
	Noten	186

9	Bereid en in staat om te helpen <i>Sjoerd Kooiker en Mirjam de Klerk</i>	188
9.1	Normen ten aanzien van geven van informele hulp	188
9.2	Handelingsverlegenheid	193
9.3	Opinies over hulp kunnen en willen geven	196
9.4	De bereidheid om een hulpbehoevende ouder langdurig te helpen	202
9.5	Bereidheid om mee te betalen aan zorg voor hulpbehoevende ouder	205
9.6	Bereidheid om vrijwilligerswerk in de zorg te doen	207
9.7	Wat kan de overheid doen?	211
9.8	Samenvatting	215
	Noten	217
	Summary and discussion	218
	Literatuur	235
	Bijlagen (te vinden via www.scp.nl bij het desbetreffende rapport)	
A	Naar nieuwe vragen om de omvang van het geven van informele hulp vast te stellen	
B	Bestaande vragen over het geven van mantelzorg	
C	Bestaande vragen over het doen van vrijwilligerswerk in de zorg	
D	Experts die zijn geraadpleegd over de enquêtevragen	
	Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	246

Voorwoord

Mensen worden steeds meer opgeroepen om als zij hulp nodig hebben, in eerste instantie na te gaan wat hun eigen netwerk aan informele hulp kan bieden. Wanneer die hulp niet voldoende is, kunnen zij een beroep doen op ondersteuning van de gemeente. In dit rapport wordt op basis van een enquête die eind 2014 is gehouden, een beeld gegeven van de informele helpers. Het gaat dan om zowel mantelzorgers die hulp geven aan iemand die zij bij de start al kennen en waarbij die hulpverlening meestal niet als keuze voelt, als vrijwilligers in de zorg die al dan niet via een organisatie ervoor kiezen hulp te geven. Informele hulp is in deze publicatie breed opgevat: niet alleen hulp bij het huishouden, persoonlijk verzorging of verpleging, maar ook emotionele steun, hulp bij vervoer, of begeleiding bij het regelen van hulp.

Uit dit onderzoek blijkt dat heel veel Nederlanders elkaar helpen. Vaak gaat dat goed en doen mensen dat niet alleen voor de hulpbehoevende, maar ook omdat zij het leuk of nuttig vinden. Er zijn echter groepen die zo intensief helpen dat zij ondersteuning nodig hebben. Lang niet iedereen krijgt die ondersteuning. Hier ligt een belangrijk aandachtspunt voor gemeenten, maar bijvoorbeeld ook voor werkgevers, thuiszorgorganisaties en vrijwilligersorganisaties.

Deze publicatie is gebaseerd op de gegevens van ruim 7000 mensen die meededen aan onze enquête. Hen wil ik heel hartelijk bedanken voor hun bijdrage aan dit onderzoek. Ten tweede dank ik de wetenschappelijke begeleidingscommissie voor het constructieve commentaar op de opzet van het onderzoek en het rapport. Deze begeleidingscommissie, ingesteld door het Sociaal en Cultureel Planbureau, werd gevormd door prof. dr. Marjolein Broese van Groenou, drs. Erik de Jong, dr. Lilian Linders, drs. José Manshanden, prof. dr. Lucas Meijs, prof. dr. Anna Nieboer, drs. Wietske Oegema, drs. Cecil Scholten en mr. Annemarie Koks (namens het ministerie van vws).

Prof. dr. Kim Putters
Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau

Samenvatting en beschouwing

S1 Samenvatting

Achtergrond

Het zorgstelsel van mensen met beperkingen is volop in verandering. Tot en met 2014 golden de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Met ingang van 1 januari 2015 is een nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) ingevoerd en de Wet langdurige zorg (Wlz) van kracht geworden. Mensen die permanent toezicht of 24-uurszorg nodig hebben, kunnen zich beroepen op de Wlz. Op basis van de Wmo 2015 zijn gemeenten vanaf 1 januari 2015 verantwoordelijk voor de maatschappelijke ondersteuning op een breed terrein. In de Wmo 2015 zet de overheid in op het versterken van de positie van mantelzorgers en vrijwilligers. Zo dient een mantelzorger te worden betrokken bij een gemeentelijk onderzoek of iemand maatschappelijke ondersteuning nodig heeft. Dan wordt nagegaan of hij of zij aan de zorg kan bijdragen en welke ondersteuning nodig is. Als redenen voor de hervormingen noemt het kabinet de veranderende eisen die mensen stellen aan de kwaliteit van het leven, het vergroten van de betrokkenheid van de samenleving en de financiële houdbaarheid van het stelsel. De afgelopen jaren is het aantal 65-plussers (dat relatief vaak informele hulp gebruikt) toegenomen, terwijl het aantal 18-64-jarigen (dat relatief vaak informele hulp geeft) ongeveer gelijk is gebleven. Door de veranderingen in de zorg en de demografische ontwikkelingen zijn de cijfers over informele hulp gedateerd: het laatste grootschalige onderzoek naar mantelzorg vond plaats in 2007. Onderzoek naar vrijwilligers in de zorg is voornamelijk kleinschalig en beschrijvend van aard.

Kader S.1 Wat is informele hulp?

Informele hulp is 'alle hulp aan mensen met uiteenlopende gezondheidsproblemen die niet wordt gegeven in het kader van een beroep'. Hierbij gaat het zowel om hulp die mensen aan elkaar geven vanwege de onderlinge band die zij hebben (mantelzorg) als om vrijwilligerswerk op het terrein van zorg en ondersteuning. Het gaat dus om alle ondersteuning, ook aan huisgenoten, vanwege beperkingen, psychische of psychosociale problemen die niet door beroepskrachten wordt gegeven. Voorbeelden van de werkzaamheden zijn emotionele ondersteuning, begeleiding bij het regelen van afspraken of aanvragen van ondersteuning, administratieve hulp, vervoer, hulp bij het huishouden of bij de persoonlijke verzorging.

Op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau (scp) een nieuw onderzoek uitgevoerd, om een recent beeld van de informele hulp te geven. Voorafgaand aan dit onderzoek heeft het scp een literatuurstudie naar informele hulp verricht (De Boer en De Klerk 2013), evenals een kwali-

tatief onderzoek naar de mogelijkheden en de grenzen van de informele zorg. In dit laatste onderzoek stond tevens centraal welke aangrijpingspunten er zijn om het potentieel aan informele zorgverleners beter in te zetten en welke rol ondersteuning daarbij kan spelen (De Klerk et al. 2014).

In deze derde fase van het onderzoek gaat het om de stand van zaken van de informele hulp in Nederland en de bereidheid tot het geven van hulp. De centrale vragen van dit deelonderzoek luiden:

- wat is de aard en omvang van de informele hulp;
- bij welke groepen is de bereidheid om (meer of andere) informele hulp te geven groter dan bij andere groepen;
- met welke kenmerken hangt het (willen en kunnen) geven van hulp samen;
- wat zijn de gevolgen van het geven van informele hulp, bijvoorbeeld in termen van ervaren belasting en kwaliteit?

Nieuw onderzoek: grootschalige bevolkingsenquête

Deze publicatie is gebaseerd op de bevindingen van een onderzoek dat in de periode september-december 2014 is uitgevoerd onder 7311 zelfstandig wonende Nederlanders van 18 jaar en ouder. Hiertoe is een representatieve steekproef uit de Gemeentelijke Basisadministratie getrokken. De enquêtes zijn deels via internet en deels telefonisch afgenomen. Doordat de enquête alleen in het Nederlands is afgenomen en de respons onder niet-westerse migranten laag was, moeten de gegevens over niet-westerse migranten met enige slag om de arm worden geïnterpreteerd.

Het onderzoek kent een andere opzet dan eerdere dataverzamelingen over mantelzorg (zie hoofdstuk 2), zodat een vergelijking in de tijd met eerdere metingen niet mogelijk is. Een tweede meting zal eind 2016 plaatsvinden in het kader van de evaluatie van de hervorming langdurige zorg (HLZ) die het SCP uitvoert op verzoek van het ministerie van vws.

Veel mensen geven informele hulp

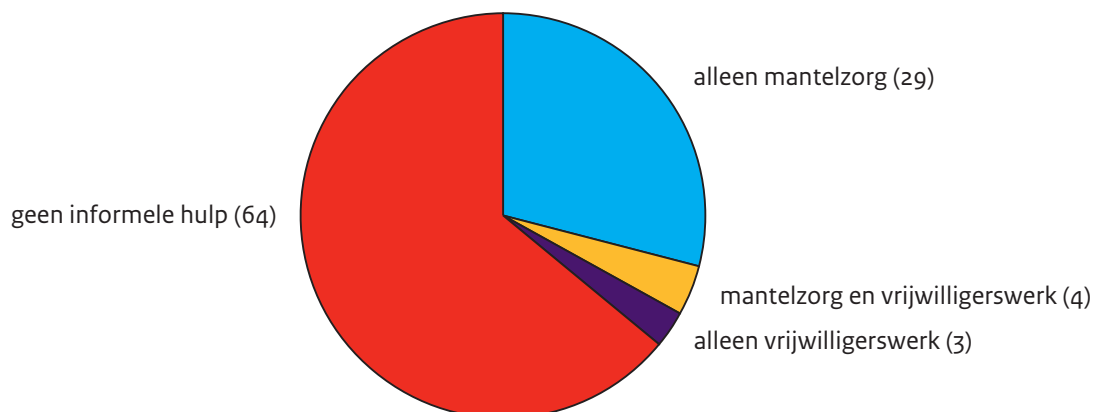
Naar schatting heeft ruim vier miljoen mensen (33% van de volwassen Nederlanders) in 2014 in het jaar voorafgaand aan de enquête enigerlei vorm van mantelzorg gegeven. Hierbij is mantelzorg ruim opgevat. Het gaat bijvoorbeeld ook om emotionele begeleiding of helpen bij vervoer (zie kader 5.1). 10% biedt alleen emotionele ondersteuning of gezelschap. Veel mensen helpen langdurig (langer dan drie maanden) maar niet intensief (maximaal acht uur per week). Ongeveer een op de zes mantelzorgers helpt meer dan acht uur per week. Ruim 600.000 mensen hielpen langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week. Hierbij is de zogenoemde gebruikelijke hulp die huisgenoten elkaar geven buiten beschouwing gelaten.

Bijna een miljoen mensen (7,5% van de bevolking) is in het jaar voorafgaand aan de enquête actief geweest als vrijwilliger in de zorg, van wie circa twee derde via een organisatie. Dit is inclusief incidentele hulp en hulp die niet via een organisatie is geboden. Er deden 630.000 mensen geregeld vrijwilligerswerk (5% van de bevolking). Een groot deel van de

vrijwilligers (meer dan de helft) is ook actief als mantelzorger. In totaal gaf 36% van de Nederlanders informele hulp (als mantelzorger en/of vrijwilliger).

Figuur S1

Informele helpers, 2014 (in procenten)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Veel mensen kennen een hulpbehoevende

Een meerderheid van de Nederlanders (57%) kent iemand die in het jaar voorafgaand aan de enquête geregeld hulp nodig had. Dit komt veel voor bij 45-64-jarigen, die relatief vaak hulpbehoevende ouders hebben. Mensen met een partner kennen relatief vaak een hulpbehoevende doordat ze ook schoonouders hebben.

Niet iedereen die een hulpbehoevende kent, geeft hulp. Als redenen om geen hulp te geven, noemen mensen dat er andere (professionele of informele) hulp is (54%), een slechte gezondheid, hoge leeftijd, geen tijd of een te grote afstand.

Diversiteit: uiteenlopende soorten hulpverleners

Mensen denken bij het geven van informele hulp vooral aan vrouwen. Dit beeld is ten dele juist. Vrouwen geven vaker hulp dan mannen (58% van de mantelzorgers en 65% van de vrijwilligers in de zorg is vrouw), maar er zijn ook veel mannen die helpen. Er kunnen diverse redenen zijn voor het feit dat vrouwen vaker helpen. Een belangrijke factor lijkt 'tijd' te zijn: vrouwen hebben meer tijd om te helpen, omdat ze minder vaak een baan van minimaal 12 uur hebben. Het omgekeerde is ook mogelijk: zij hebben minder vaak een baan van minimaal 12 uur omdat ze vaker informele hulp geven (De Boer et al. 2015). Maar de houding van mannen en vrouwen ten opzichte van het geven van hulp lijkt eveneens anders te zijn. Vrouwen geven vaker dan mannen aan dat ze een hulpbehoevende kennen en dat ze aanvoelen of er hulp nodig is. Mogelijk spelen daarnaast andere verwachtingen over de rollen van vrouwen en mannen mee. Vrouwen zeggen vaker dan mannen dat de hulpbehoevende het liefst door hen wordt geholpen. Hier is een parallel te trekken met de zorg voor kinderen; ook in die zorg wordt aan vrouwen een grotere geschiktheid toegeschreven dan aan mannen (Van der Sman et al. 2014; Portegijs en Cloïn 2012).

Er zijn weinig verschillen tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers. Zo geven zij gemiddeld evenveel uur hulp. Wel helpen mannen relatief vaak hun partner en vrouwen een bredere groep hulpbehoevenden. Mannen helpen iets meer bij administratie en vervoer, terwijl vrouwen vaker begeleiden bij bezoek aan de arts en helpen bij regelzaken en persoonlijke verzorging. Opvallend is dat vrouwen zich vaker belast voelen door de hulp dan mannen, ook als rekening wordt gehouden met de intensiteit van de hulp. Dit werd in eerder onderzoek eveneens vastgesteld (Broese van Groenou en De Boer 2009).

45-64-jarigen geven relatief veel mantelzorg en 55-plussers (en vooral de 65-74-jarigen) doen veel aan vrijwilligerswerk in de zorg. Toch zijn er ook heel jonge of oude mensen die mantelzorg geven. De groep jonge mantelzorgers in ons onderzoek is betrekkelijk klein (8% van alle mantelzorgers is jonger dan 24 jaar). We hebben geen zicht op hele jonge mantelzorgers, omdat we ons richten op 18-plussers. Hulpverleners noemen jonge mantelzorgers een groep die extra aandacht nodig heeft (De Klerk et al. 2014). De 75-plussers die relatief vaak hun partner helpen, verdienen eveneens aandacht omdat zij vaak intensieve hulp geven en mogelijk zelf gezondheidsbeperkingen kennen. Ook bij het vrijwilligerswerk zijn er grote verschillen naar leeftijd. Zo doen jongeren relatief vaak incidenteel vrijwilligerswerk, terwijl de structurele vrijwilligers relatief vaak 55-plussers zijn. Mensen die geregeld naar de kerk gaan, zijn vaker actief als vrijwilliger in de zorg dan niet-kerkgangers.¹ De diversiteit blijkt tevens uit de combinatie van arbeid en zorg. Van de vrijwilligers in de zorg combineert een kwart dit werk met een baan van 32 uur of meer, bij de 18-64-jarige mantelzorgers geldt dat voor bijna de helft. Werkenden en niet-werkenden geven even vaak hulp, maar werkenden zijn minder vaak de centrale verzorger dan niet-werkenden en helpen minder vaak intensief.

51.1 Mantelzorgers

Mantelzorgers helpen vaak nabije familie

Vier op de vijf mantelzorgers helpt familie. Het gaat dan vaak om een (schoon)ouder (45% van de mantelzorgers) of een partner (14%). Ruim een op de vijf mantelzorgers biedt hulp aan vrienden (16%) of burens (6%). Hoewel deze hulp relatief licht van aard is, kan hij essentieel zijn voor de kwaliteit van leven van hulpvragers. Ongeveer een op de vijf helpers ondersteunt een huisgenoot, meestal een partner of een kind.

Het gaat om mensen die hulp en ondersteuning nodig hebben bij zelfredzaamheid en participatie, waarbij de hulpoorzaak sterk varieert: van lichamelijke beperkingen, dementie, verstandelijke beperking, ouderdom, psychische en psychosociale problemen tot terminale ziekte. De zorgzwaarte kan hoog zijn: circa een op de vijftien helpt iemand met een indicatie voor opname in een instelling. Ongeveer een op de tien hulpbehoevenden kan niet langer dan een half uur alleen worden gelaten. De zorgzwaarte van de hulp aan een kind is relatief hoog, die aan vrienden, burens of kennissen relatief laag.

De meeste mensen helpen omdat ze het graag doen of vanzelfsprekend vinden en hebben dus een intrinsieke motivatie. Een deel helpt echter ook omdat er volgens hen niemand

anders beschikbaar is, omdat de hulpbehoevende het graag wil, of om professionele zorg uit te stellen of te voorkomen.

Hoe combineren mantelzorgers arbeid en zorg?

Van de 18-64-jarige mantelzorgers heeft vijf op de zes betaald werk. Bijna driekwart van de mannelijke mantelzorgers en ruim een kwart van de vrouwelijke mantelzorgers combineert dit met een baan van 32 uur of meer. Deze sekseverschillen zijn vergelijkbaar met de arbeidsparticipatie van alle 18-64-jarigen.

Vier op de tien werkende mantelzorgers helpen vaak op dagen dat zij werken. 11% moet dagelijks of wekelijks het werk onderbreken voor de hulpbehoevende. Dit komt vooral voor bij mantelzorgers van mensen met een terminale aandoening, partnerhelpers en intensieve helpers. Flexibele werktijden kunnen dan belangrijk zijn om de combinatie van werk en zorg mogelijk te maken. Een op de vijf werkende mantelzorgers kan echter niet onverwachts een dag vrij nemen en ruim een derde kan niet zijn of haar werktijden bepalen.

Een baan van 12 uur of meer gaat gepaard met meer overbelasting en meer kans op het verlies van geduld met de hulpbehoevende. Toch beoordelen de meeste werkende mantelzorgers de combinatie van werk en mantelzorg als positief. Mogelijk geeft het werk ook afleiding.

Werkende mantelzorgers nemen vaker vrij dan formeel zorgverlof

Drie op de tien werkende mantelzorgers nam in 2014 een (of meerdere) dag(en) vrij om mantelzorg te kunnen geven. Dit doen vooral mensen met een baan van 12 uur of meer, intensieve helpers en helpers van partners of kinderen. Verlofregelingen worden betrekkelijk weinig gebruikt (onbetaald verlof 5% en betaald verlof 7%). Ongeveer 10% (circa 275.000 mantelzorgers) is (tijdelijk) minder gaan werken of gestopt vanwege de mantelzorg. Dit komt vaker voor bij helpers van partners en kinderen, intensieve helpers en mensen die vaak hun werk moeten onderbreken voor de hulpbehoevende.

Mantelzorg niet altijd bespreekbaar op het werk

Ruim de helft van de werkende mantelzorgers heeft zijn of haar leidinggevende laten weten dat zij mantelzorg geven. De belangrijkste reden om hen niet te informeren is dat er geen aanleiding is. Intensieve helpers noemen ook wel als reden dat de leidinggevende er niet voor openstaat. Als zij er op het werk over gesproken hebben, krijgt ongeveer driekwart begrip van de leidinggevende. Een kwart krijgt dat dus niet. Een op de zeven heeft afspraken met de leidinggevende gemaakt in verband met het geven van mantelzorg, bijvoorbeeld over flexibele werktijden, meer vrij nemen of vaker thuiswerken. Als het gaat om de combinatie mantelzorg en werk, geven werkende mantelzorgers aan het meeste baat te hebben bij flexibele werktijden en begrip van de leidinggevende.

Veel uitwonende mantelzorgers delen de hulp met informele of formele hulpverleners

Van de mantelzorgers die iemand helpen buiten hun eigen huishouden (82%) is bekend of zij de hulp delen met anderen. Dat is vrijwel altijd het geval: 7% van de mantelzorgers helpt alleen, 26% in een informeel netwerk met alleen mantelzorgers, 26% in een gemengd netwerk met zowel mantelzorgers als professionals en 8% in een netwerk met beroepskrachten.² De overige 15% geeft hulp aan iemand in een zorginstelling en deelt dus altijd de hulp.

Het type zorgnetwerk hangt sterk samen met de aard van de beperking: bij een terminaal zieke zien we het vaakst gemengde netwerken en is de kans dat een mantelzorger alleen helpt het kleinst. Mantelzorgers die hulp bieden aan een dementerende of iemand met een verstandelijke beperking delen de hulp vaak (ook) met een professionele hulp en helpen relatief vaak iemand in een instelling. Mantelzorgers die iemand met een psychisch of psychosociaal probleem helpen, staan er relatief vaak alleen voor. Hulp aan een ouder of ander familielid wordt relatief vaak in een gemengd netwerk gegeven.

Samenwerking met professionele hulp nog niet optimaal

De meerderheid van de mantelzorgers die de hulp deelt met professionals van de thuiszorg of wijkverpleging vindt dat zij bij hen terecht kunnen met vragen en serieus worden genomen. Over het meebeslissen en het delen van de hulp zijn zij minder tevreden: bijna de helft vindt dat zij weinig kunnen meebeslissen over de zorg of deze goed kunnen delen. Meer dan de helft vindt dat professionals van de thuiszorg of wijkverpleging niet voldoende oog hebben voor hoe het met de mantelzorger gaat. Mantelzorgers van mensen met een psychisch/psychosociaal probleem zijn het minst tevreden over de samenwerking.

Een op drie mantelzorgers durft, kan of wil geen hulp vragen

De mantelzorg niet met anderen delen kan te maken hebben met allerlei drempels die mensen ervaren bij het vragen om hulp. Het kan zijn dat ze familie of vrienden niet om hulp durven vragen, hen niet willen vragen (de combinatie van beide wordt wel vraagverlegenheid genoemd), dat ze weinig mensen kennen aan wie ze hulp kunnen vragen of dat de hulpbehoevende geen hulp van een ander wil. In totaal heeft 18% van de mantelzorgers twee of meer redenen waarom ze niet om hulp willen of kunnen vragen.

Mensen die het moeilijk vinden om aan anderen te vragen of ze willen meehelpen, zijn vaker (over)belast. Mantelzorgers van iemand met een psychisch/psychosociaal probleem zeggen vaak dat er niemand beschikbaar is. Mensen met een psychisch/psychosociaal probleem hebben vaak een klein netwerk. Ook willen zij vaak geen hulp van anderen. Het kan zijn dat hij of zij niet wil dat anderen van de problemen op de hoogte zijn of dat hij of zij meer hulp overbodig vindt.

Ongeveer een vijfde van de mantelzorgers maakt gebruik van ondersteuning

Mantelzorgers kunnen op basis van de Wmo ondersteuning krijgen, bijvoorbeeld in de vorm van respijtzorg (waarbij de hulp tijdelijk wordt overgenomen, onder meer via dag- of nachtopvang), informatie, advies of een financiële ondersteuning.

Ongeveer een kwart van de mantelzorgers maakt gebruik van respijtzorg. De exacte omvang van gebruik en behoefte is lastig vast te stellen, omdat een aanzienlijke groep dit niet weet. Van de mantelzorgers die het wel weten, maakt 20% gebruik van respijtzorg en heeft 14% een onvervulde behoefte hieraan.³ Vooral van dagopvang maakt men veel gebruik, deze wordt ook genoemd als voorziening waaraan men (meer) behoefte heeft. Gebruik van en behoefte aan ondersteuning hangen vooral samen met de aard van de beperking van de hulpvrager. Zo wordt respijtzorg veel ingezet en gewenst wanneer de hulpvrager een terminale ziekte, dementie, een psychisch/psychosociaal probleem of een verstandelijke beperking heeft.

Ongeveer een op de vijf mantelzorgers maakt gebruik van andersoortige ondersteuning, zoals informatie en advies, het volgen van een cursus of training, lotgenotencontact of materiële hulp. Van informatie of advies wordt het meest gebruikgemaakt. Een kwart van de mantelzorgers heeft (meer of vaker) behoefte aan andersoortige ondersteuning, met name aan informatie en advies (15%). Daarnaast wil men graag meer materiële hulp en hulp bij het aanvragen van voorzieningen. Ruim de helft van de mantelzorgers die hieraan behoefte heeft, kent geen van de directe ondersteuningsvormen.

Opvallend is tot slot dat ruim een derde van de mantelzorgers niet weet wat hen het meest zou kunnen helpen. Gebrek aan kennis over mogelijkheden kan hierbij een rol spelen, maar ook dat mantelzorgers op het moment van bevraging geen (bewuste) ondersteunings-behoefte hadden.

Positieve ervaringen met het geven van hulp

Hoewel helpen voor sommige mensen zwaar kan zijn, zijn er zeker ook positieve kanten aan de hulp. Zo zegt meer dan 80% van de mantelzorgers te genieten van de leuke momenten en een goed gevoel te krijgen van het helpen. Mensen doen vrijwilligerswerk in de zorg vooral omdat zij het fijn vinden iets voor een ander te betekenen en omdat zij het een leuke en zinvolle tijdsbesteding vinden.

Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking ervaren de hulp vaak positief. Dat geldt ook voor mantelzorgers van mensen die laten merken dat zij de hulpverlening waarderen. De ervaringen zijn minder positief als men intensief hulp geeft.

Opvallend is dat mensen die een vriend, een collega of andere familie helpen positiever zijn dan degenen die een partner, ouder of kind helpen. Mogelijk komt dit doordat zij minder intensieve hulp geven of doordat zij vaker zelf kunnen kiezen of ze hulp geven. Een alternatieve verklaring is dat hulp aan iemand 'op afstand' de relatie juist kan verbeteren, wat als positief wordt ervaren, terwijl hulp aan iemand die dichtbij staat de relatie onder druk kan zetten.

Bijna een op de tien helpers ervaart een hoge belasting

Negatieve gevolgen van het helpen zijn bijvoorbeeld dat men de situatie van de hulp-behoevende niet los kan laten, of dat gevoel heeft, of dat ze ziek of overspannen raken door de hulp die zij geven. Hoe meer van deze gevoelens men ervaart, hoe ernstiger de belasting is. Ongeveer een op de tien mantelzorgers voelt zichzelf zwaar belast

(ca. 400.000 mensen). Dit betreft relatief vaak vrouwen en centrale verzorgers. Een veel-eisende zorgsituatie hangt samen met hoge belasting: een hulpbehoevende met een incontinentieprobleem of een hulpbehoevende die veel aandacht vraagt, hulp die niet goed te plannen is of hulp aan iemand met een psychisch/psychosociaal probleem of een terminale ziekte. Wie werkt, veel uren helpt, hulp geeft om professionele hulp uit te stellen of omdat hij of zij het gevoel heeft dat er niemand anders is, ondervindt eveneens vaak een hoge belasting. Helpers van andere familie dan een partner, ouder of kind en van een vriend rapporteren een relatief lage belasting.

Soms is het lastig geduld te bewaren

Een op de drie mantelzorgers geeft toe weleens zijn of haar geduld te verliezen bij het verzorgen van de hulpbehoevende en 9% geeft toe dat dit kan leiden tot schreeuwen of ruwe behandeling van de hulpbehoevende. Geduld verliezen komt vaker voor als de mantelzorger ernstig belast is, veel taken doet of als de hulpbehoevende zich agressief kan gedragen of niet laat merken dat hij de hulp waardeert. Het komt ook vaker voor als de mantelzorger het gevoel heeft dat voor de zorg niemand anders beschikbaar is.

51.2 Vrijwilligers in de zorg

Een derde van de vrijwilligers in de zorg is ongebonden

Twee derde van de vrijwilligers op het terrein van zorg en ondersteuning doet het vrijwilligerswerk via een organisatie en twee derde doet het structureel. Bijna de helft helpt structureel via een organisatie. Ongeveer een op de drie vrijwilligers helpt een groep hulpbehoevenden en twee derde helpt een-op-een. Vrijwilligers bieden vaak gezelschap of emotionele ondersteuning (61%), helpen bij het begeleiden van activiteiten of zorgen voor vervoer. Vrouwen houden vaker gezelschap en mannen helpen meer met vervoer, lager-opgeleiden verzorgen vaker maaltijden en bieden hulp in het huishouden en hoger-opgeleiden doen vaker de administratie. Vrijwilligers helpen vaak iemand met langdurige lichamelijke beperkingen (ruim 40%), maar ook mensen met dementie, een verstandelijke beperking of een psychisch/psychosociaal probleem. 13% van de vrijwilligers in de zorg ervaart het vrijwilligerswerk als (te) zwaar.⁴ Dit komt vaker voor bij structurele vrijwilligers tussen de 35 en 44 jaar, 75-plussers en diegenen die belemmeringen in het dagelijks leven ervaren.

Vrijwilligers positiever over de afstemming met professionals dan die met mantelzorgers

Bijna de helft (46%) van de vrijwilligers werkt weleens samen met beroepskrachten (in een instelling of thuis). Zij zijn in het algemeen tevreden over dit contact. Ruim vier op de tien vrijwilligers heeft weleens contact met mantelzorgers. Een kwart van deze vrijwilligers geeft aan weinig of zelden of nooit de hulp met de mantelzorger te kunnen afstemmen.

Taken vrijwilligers niet altijd duidelijk

Een zesde van de vrijwilligers geeft aan weleens taken te hebben verricht waarvan men achteraf dacht dat die eigenlijk door beroepskrachten moeten worden uitgevoerd (zoals begeleiding van cliënten naar het ziekenhuis). Zij geven dan bijvoorbeeld aan de benodigde opleiding op het gebied van verzorging en verpleging te missen. Voor de meeste vrijwilligers in de zorg is het helder wat ze als vrijwilliger mogen doen, voor 17% is dat niet duidelijk.

Bijna één op de tien vrijwilligers wil meer ondersteuning

36% van de georganiseerde vrijwilligers zegt geen begeleiding of ondersteuning van de organisatie te krijgen. Hier past de kanttekening dat niet alle vrijwilligers deze behoefte hebben. Ruim een derde van alle zorgvrijwilligers vindt dat men onvoldoende reis- of onkostenvergoeding krijgt, een op de zes vindt dat er onvoldoende scholings- of cursusmogelijkheden zijn. Een aanzienlijke minderheid heeft geen mening over het al dan niet voldoende zijn van hun aansprakelijkheidsverzekering, scholingsmogelijkheden en reis- of onkostenvergoeding, en 14% geeft aan niet te weten waar men voor advies, informatie en ondersteuning terecht kan. Bijna een op de tien van de ten tijde van het onderzoek actieve vrijwilligers zou daadwerkelijk meer ondersteuning willen hebben, zoals een opleiding of training, een luisterend oor of een onkostenvergoeding.

51.3 Hulppotentieel

Mannen en ouderen vinden het vaker lastig hun hulp aan te bieden

Mensen verschillen in hoe gemakkelijk ze hulp aanbieden. Zo zeggen vrouwen vaker dan mannen dat ze aanvoelen of hulp nodig is, het niet moeilijk vinden om hulp aan te bieden en zeggen ze minder vaak pas te helpen als ze worden gevraagd. Ouderen vinden het relatief vaak moeilijk om hulp aan te bieden. Mannen en ouderen kennen dus de meeste 'handelingsverlegenheid'.

Groot deel van de niet-gevers kan of wil niet helpen

Aan mensen die geen hulp geven, is gevraagd of zij hulp zouden kunnen en willen geven. Ongeveer twee derde zegt bereid te zijn om hulp te geven. Bijna de helft zegt alleen incidenteel te willen helpen. Ouderen (die al relatief vaak intensieve hulp geven) zijn minder bereid te helpen dan anderen. 40% van de niet-helpers zegt hiervoor tijd te hebben. Niet-werkenden en mensen die geen kinderen hebben, hebben vaker tijd om te helpen dan anderen.

In totaal zou 35% zowel kunnen als willen helpen. Het gaat hierbij om intenties. Of mensen daadwerkelijk hulp zullen geven zal van de omstandigheden afhangen. Met name kerk-gangers zijn vaker in staat en bereid om te helpen en mensen met een grote baan minder vaak.

Mogelijkheden om (meer) hulp te geven

Van de huidige mantelzorgers zegt ongeveer een derde dat ze meer kunnen doen wanneer de hulpbehoevende meer hulp nodig heeft en ongeveer een vijfde zegt dat ze beslist niet meer kunnen doen. De grootste groep zegt dat het van de situatie afhangt. Zij noemen dan bijvoorbeeld het type hulp, de intensiteit en of de hulp met werk te combineren is.

Vrijwilligers in de zorg zijn terughoudend als het gaat om de vraag of zij meer kunnen helpen. De groep die zegt in de toekomst (iets) meer te gaan doen, is ongeveer even groot als de groep die zegt minder te gaan doen. Ongeveer 70% denkt hetzelfde te blijven doen.

Een meerderheid (61%) van de niet-helpenden is bereid en in staat langdurig wekelijks een halve dag zijn of haar ouder te helpen; 28% zegt dat het ervan afhangt en 11% zegt beslist niet te willen of kunnen helpen. Meebetalen aan de huishoudelijke hulp voor een ouder zegt 41% van de mensen die niet mantelzorg geeft, te willen doen. Deze bereidheid is dus lager dan de bereidheid om voor een ouder te zorgen.

De bereidheid om langdurig vrijwilligerswerk in de zorg te doen (door iemand voor langere tijd gedurende twee uur per week te helpen) is laag (15%). Voor veel mensen (36%) hangt het van de situatie af of ze vrijwilligerswerk willen doen. Mensen noemen dan bijvoorbeeld dat ze een 'klik' met de hulpbehoevende zouden moeten hebben of alleen een bekende willen helpen. Ook moeten mensen tijd hebben en maakt het uit wat er precies wordt gevraagd.

De uitkomst dat 35% van de niet-gevers iets wil doen voor naasten en dat ook kan, lijkt te suggereren dat er een potentieel aan hulp is. Evelien Tonkens heeft het in dit verband over het 'altruïstisch overschot'. Toch dient deze ruimte niet overschat te worden. Of mensen echt ertoe overgaan om informele hulp te verlenen hangt onder meer af van de sociale relatie, van welke hulp nodig is en of men daarvoor tijd heeft in het dagelijks leven. Anderzijds is bekend dat mensen steeds meer doen als er werkelijk een beroep op hen wordt gedaan (Timmermans et al. 2005). Dit geldt voor mantelzorgers, maar ook voor vrijwilligers die vaak via-via gevraagd worden om vrijwilligerswerk te doen (Schyns en De Boer 2014).

S2 Beschouwing

In deze paragraaf gaan we nader in op de betekenis van de bevindingen. We kijken daarbij naar degenen die hulp geven (microniveau), organisaties die bij de informele hulp betrokken zijn, werkgevers en de gemeenten (het mesoniveau) en het landelijk beleid (macro-niveau). Eerst staan we echter stil bij de opzet van het onderzoek, dat in 2014 is gehouden, dus kort voordat de nieuwe wetgeving die gestalte geeft aan de hervorming van de zorg in werking is getreden.

Rijke informatiebron, maar niet compleet: ontbrekende gezichtspunten

Deze publicatie geeft een beeld van de informele hulp zoals de gever van die hulp hem ervaart. Daarmee blijven de ervaringen van andere belangrijke spelers buiten beeld.

We weten bijvoorbeeld niet hoe hulpontvangers de informele hulp beleven. Waarderen zij

deze? Vinden ze de hulp van voldoende kwaliteit? Ook het perspectief van professionele hulpverleners, vrijwilligersorganisaties of gemeenten ontbreekt: hoe kijken zij aan tegen informele helpers en hoe ervaren zij de samenwerking en ondersteuning? Dit neemt niet weg dat dit onderzoek een schat aan informatie oplevert.

Informele hulp: een diffuus begrip

De definitie van informele hulp als ‘alle hulp aan mensen met uiteenlopende gezondheidsproblemen die niet wordt gegeven in het kader van een beroep’ lijkt helder, maar is dat niet altijd. Een van de redenen hiervoor is dat ‘hulp’ een diffuus begrip is: de meeste mensen zullen persoonlijke verzorging als hulp beschouwen, maar emotionele ondersteuning of hulp bij het aanvragen van een voorziening misschien niet. Door zo veel mogelijk concrete voorbeelden in de enquêtevragen te benoemen, is de kans klein dat we het aantal helpers onderschatten, maar er zijn altijd mensen die de geboden hulp zo vanzelfsprekend vinden dat ze hem zelf niet als hulp zullen benoemen. Daarnaast kan voor beleid een concretere afbakening nodig zijn, bijvoorbeeld om na te gaan wie precies in aanmerking komt voor ondersteuning. Men zou dan kunnen denken aan een minimum aantal uren hulp of het geven van bepaalde hulpvormen.

De grens tussen mantelzorger en vrijwilliger is niet voor iedereen duidelijk – als je ooit als vrijwilliger een maatje werd, kun je later goede vrienden worden. Dat mensen niet goed weten of zij in beleidstermen mantelzorger of vrijwilliger zijn, blijkt in ons onderzoek uit het feit dat sommige respondenten de hulp die zij geven als beide opvatten. Er ontstaan ook steeds meer hybride vormen van hulp. Zo is mantelzorg in principe onbetaalde hulp, maar zijn er ook mantelzorgers die een vergoeding uit een persoonsgebonden budget van de hulpbehoevende ontvangen. Bij vrijwilligerswerk zijn er ongebonden vrijwilligers die niet onder de officiële definitie van vrijwilligerswerk vallen en ‘geleide’ vrijwilligers die in verschillende gradaties verplicht kunnen worden om vrijwilligerswerk te verrichten, bijvoorbeeld als tegenprestatie voor een bijstandsuitkering. Sommigen vragen zich af of dit wel echt vrijwilligerswerk is (zie bv. Hetem 2013).

Dat burgers, informele helpers, onderzoekers en beleidsmakers termen als informele hulp, informele zorg en mantelzorg door elkaar gebruiken kan eveneens verwarrend zijn. Mensen herkennen zich niet altijd in die termen. Ze zien zichzelf als ‘de dochter van’ en niet als ‘de mantelzorger van’ (Linders et al. 2013). Dit kan als neveneffect hebben dat ze soms niet beseffen dat ze in aanmerking kunnen komen voor ondersteuning.

Aandacht voor partner-helpers en intensieve helpers

Partner-helpers en intensieve helpers (meer dan acht uur hulp per week) zijn mogelijk kwetsbaar. Dit zijn elkaar deels overlappende groepen.

Mensen die hun partner of kind helpen, geven relatief veel intensieve hulp (acht uur per week of meer), die bovendien niet altijd vooraf is in te plannen. Zij onderbreken meer dan anderen het werk voor de hulpbehoevende. Ook nemen zij meer vrij om mantelzorg te kunnen geven en zijn zij vaker (tijdelijk) minder gaan werken of (tijdelijk) gestopt vanwege de mantelzorgtaak. Zij helpen relatief vaak omdat zij zich aangewezen persoon voelen om

te helpen ('de persoon wil het liefst door mij worden geholpen' of 'er was niemand anders beschikbaar'). Partnerhelpers (onder wie relatief veel 75-plussers) en degenen die intensief helpen, ervaren met regelmaat een hoge belasting en verliezen vaker hun geduld. Zij hebben wellicht extra ondersteuning nodig.

Aandacht voor mantelzorgers van mensen met een psychisch/psychosociaal probleem

Mantelzorgers die iemand met een psychisch/psychosociaal probleem helpen, lijken een groep te zijn die specifieke aandacht behoeft. Zij vinden zichzelf dikwijls onkundig, wat goed voorstelbaar is omdat hun klachten meestal ingewikkeld zijn. Zij staan er dikwijls alleen voor en zeggen relatief vaak dat er niemand is om hun hulp over te nemen als zij die onverhoopt niet kunnen geven (zie ook Wittenberg et al. 2012). Zij voelen zich relatief zwaarder belast en verliezen vaker hun geduld. Als deze mantelzorgers de hulp wel delen, dan zijn zij minder tevreden over de onderlinge afstemming dan anderen. Bij mantelzorgers van mensen met een psychisch/psychosociaal probleem lijkt oog hebben voor hun welzijn in het bijzonder van belang. Als de zorg te belastend wordt zou andere hulp (van vrijwilligers of professionals) binnen handbereik moeten zijn.

Kwaliteit van de hulp

Het is moeilijk om via informele helpers een goed beeld van de kwaliteit van informele hulp te krijgen. Men zou dit bij voorkeur tevens aan de hulpontvanger of de professionals vragen, maar die vielen buiten dit onderzoek. Eerder gaven beroepskrachten aan dat mantelzorgers soms overbelast zijn en niet beseffen dat ze de zorg niet meer aankunnen (De Klerk et al. 2014). Het aantal keren dat er echt fouten worden gemaakt, is volgens de mantelzorgers in ons onderzoek beperkt: 4% van degenen die zich inzetten voor persoonlijke verzorging of verpleging geeft aan dat er wel eens iets mis ging in de verzorging of de medicatie, waarbij het in een enkel geval om een fout door eigen toedoen ging.

Mantelzorgers vinden meestal van zichzelf dat ze kundig zijn. Dit neemt niet weg dat 8% zichzelf onkundig vindt. Mensen die helpen omdat er niemand anders beschikbaar is of die zich overbelast voelen, vinden zichzelf relatief vaak onkundig. Van de mantelzorgers die ook helpen bij persoonlijke verzorging of verpleging, denkt 28% dat een professional deze hulp beter zou geven. Deze helpers hebben behoefte aan meer ondersteuning in de vorm van ofwel deskundigheidsbevordering ofwel professionals die hen meer begeleiden of taken van hen overnemen.

Bijna een op de tien mantelzorgers zegt in het jaar voorafgaand aan de enquête zo ongeduldig te zijn geworden dat ze schreeuwden of de hulpbehoevende ruw behandelden. Dit maakt duidelijk dat er grenzen zijn aan wat een mantelzorger aankan. Als de druk om te helpen hoog is en mensen er weinig voor terugkrijgen, is het risico dat de zorg ontspoot groter. Beroepskrachten zouden in de gaten moeten houden of de mantelzorger nog in staat is om zorg van voldoende kwaliteit te bieden. Niet alle mantelzorgers zijn echter even goed in beeld bij beroepskrachten, bijvoorbeeld omdat er geen thuiszorg betrokken is. Mogelijk kunnen sociale wijkteams of huisartsen hier een signalerende rol vervullen. Investeren in de bekendheid en bereikbaarheid van laagdrempelige punten in de wijk of de

gemeente, waar de mantelzorger of de hulpbehoevende voor steun en advies kan aankloppen, blijft belangrijk.

Behoeftte aan ondersteuning en waardering

Veel helpers redden zich prima en hebben geen behoefte aan ondersteuning. Wanneer zij die behoefte wel hebben, kan dat verschillende vormen aannemen. Als het gaat om ondersteuning op het werk, dan hebben mantelzorgers vooral behoefte aan meer flexibiliteit (vooral flexibele werktijden), maar ook aan meer tijd (in de vorm van vrije dagen of betaald verlof). Ondersteuning zit echter niet altijd in dure oplossingen: ruim een kwart van de werkende helpers zegt vooral behoefte te hebben aan begrip.

Als het gaat om ondersteuning die gemeenten bieden, dan heeft ongeveer een kwart van de mantelzorgers behoefte aan respijtoorzieningen zoals dagopvang of een vrijwilliger. Er zijn verschillende redenen waarom men geen gebruikmaakt van ondersteuning, terwijl men daaraan wel behoefte heeft. Bij respijtzorg komt het nogal eens voor dat de hulpvrager, vaak iemand met dementie of een psychisch/psychosociaal probleem, de voorziening niet wil. Het kan voor mantelzorgers heel moeilijk zijn om de afweging te maken tussen de eigen wensen en behoeften en die van de hulpbehoevende. Een tweede reden is dat er geen goede ondersteuning beschikbaar is of dat er wachtlijsten zijn (zie ook Leder(in) 2015).

Het geven van hulp aan iemand die je dierbaar is en die kwetsbaar is, kan heel zwaar zijn. Begrip voor hun situatie en een luisterend oor kan voor mantelzorgers veel betekenen. Ook waardering is heel belangrijk. Hierbij gaat het niet alleen om waardering door de hulpbehoevende, die dat soms wel en soms niet laat blijken, maar ook om die van andere helpers, de sociale omgeving of de overheid (De Boer en Van Campen 2009).

Veel vrijwilligers kunnen prima hun weg vinden in het eigen vrijwilligerswerk. Het neemt niet weg dat een minderheid wel graag meer ondersteuning zou willen op het vlak van cursussen en trainingen en in de vorm van een luisterend oor vanuit de organisatie en dat een deel niet goed op de hoogte is van de ondersteuningsmogelijkheden.

Wat kan de mantelzorger of het sociale netwerk doen?

Voordat we ingaan op de rol van gemeenten, thuiszorg- en vrijwilligersorganisaties, werkgevers en de landelijke overheid, staan we eerst kort stil bij de helpers zelf. Een deel van de helpers geeft langdurige en intensieve hulp. Mantelzorgers zouden in een eerder stadium actiever op zoek kunnen gaan naar mensen met wie zij de hulp of hun eigen zorgen kunnen delen. Men zou hierbij niet alleen aan het familienetwerk kunnen denken, maar ook aan andere netwerken waarin mensen actief in zijn (Schothorst 2014).

Wat kunnen gemeenten doen?

Een belangrijk speerpunt van het mantelzorgbeleid binnen gemeenten is het ontlasten van informele helpers door hen te ondersteunen ('verlichten') en formele en informele hulp beter op elkaar af te stemmen ('verbinden'). Uit dit onderzoek blijkt dat de meeste mantelzorgers het helpen goed af gaat: de overgrote meerderheid voelt zich niet of slechts in

beperkte mate belast door de zorgtaak. Echter, een op de tien ondervindt een hoge belasting. Voor hen is een goede ondersteuning en het kunnen delen van de hulp belangrijk. Het aanbod van mantelzorgondersteuning moet breed zijn en tevens toegespitst op mensen met specifieke problemen. Of er nieuw aanbod nodig is, is lastig te zeggen omdat mantelzorgers zelf niet goed weten waar zij behoefte aan hebben. Ondersteuning dient zo laagdrempelig en toegankelijk mogelijk te zijn. Voor een helper met een zware zorgtaak kunnen ingewikkelde aanvraagprocedures een drempel zijn. Vereenvoudiging van de aanvraagprocedure en ondersteuning bij de aanvraag (door een vrijwilliger, mantelzorgsteunpunt, mantelzorgmakelaar of onafhankelijke cliëntondersteuner) zouden in dat geval een uitkomst kunnen zijn.

Vaak lijkt ondersteuning pas in beeld te komen als mensen al overbelast zijn. Degenen die ondersteuning nodig hebben, beseffen onvoldoende dat dit mogelijk is en zullen soms meer proactief benaderd moeten worden door de mensen die contact met hen hebben. Hierbij valt te denken aan de (sociale) wijkteams en degenen die keukentafelgesprekken voeren, maar ook aan huisartsen, geriaters, verpleegkundigen, thuiszorgmedewerkers, loketmedewerkers, vrijwilligers, enzovoort.⁵ Gemeenten zouden moeten sturen op een goed samenspel tussen formele en informele zorg, bijvoorbeeld door de instellingen waarbij zij zorg inkopen hierop aan te spreken.

Mantelzorgers geven aan het meest geholpen te zijn met begrip en waardering. Ze willen gezien worden door beleidsmakers en beroepskrachten en erkend worden in hun ervaringsdeskundigheid. De waardering van mantelzorgers staat al langer op de beleidsagenda. Was er tot 2015 het landelijk mantelzorgcompliment, met de nieuwe Wmo ligt de verantwoordelijkheid voor waardering van helpers bij de gemeente. Zij mogen zelf invullen hoe ze dit vorm geven zodat zij kunnen aansluiten bij lokale mogelijkheden en behoeften (HBM 2015). Andere wensen van mantelzorgers liggen op het terrein van financiële ondersteuning of een pgb, hulp bij aanvragen van voorzieningen en andere materiele hulp.

Wat kunnen thuiszorgorganisaties doen?

Veel mantelzorgers delen de hulp die zij geven met anderen. Goed afstemmen en samenwerken (het verbinden van formele en informele zorg) is dan belangrijk. Mantelzorgers die samenwerken met professionals van thuiszorg of wijkverpleging zijn hierover lang niet altijd positief. Bijna één op de drie mantelzorgers (29%) zegt zelden of nooit te kunnen meebeslissen over de zorg voor hun dierbare. Ruim een derde van de mantelzorgers vindt dat degene van thuiszorg of de wijkverpleegkundige zelden tot nooit oog voor hen heeft. Op dit punt lijkt nog veel winst te kunnen worden behaald. Een verbetering zou kunnen zijn, dat organisaties hun beroepskrachten in de thuiszorg expliciet de taak geven (in tijd en in deskundigheid) met mantelzorgers samen te werken én mantelzorgers te ondersteunen. Het werkboek 'dossier samenredzaamheid' van de beroepsvereniging 'Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (v&vn)' is een voorbeeld waarbij wordt ingezet op het beter samenwerken met mantelzorgers. Het kost echter tijd om dit in procedures om te zetten en in de praktijk te laten doordringen. Vooral als mantelzorgers geen huisgenoten zijn van hulpbehoevenden is het moeilijk om contact tussen professionals en mantelzorgers tot

stand te brengen. Digitale communicatie kan hierbij helpen, maar wordt nog niet veel gebruikt (Van Wieringen et al. 2014).

Mantelzorgers die iemand met een psychisch/psychosociaal probleem helpen, zijn relatief vaak ontevreden over de samenwerking met professionals. De hulpbehoevende zelf kan hierin een rol spelen, bijvoorbeeld als deze niet wil dat de mantelzorger wordt betrokken bij overleg met een professional. Daarnaast kan gebrek aan deskundigheid van de professional meespelen. Een generalistische thuiszorgmedewerker die weinig ervaring heeft met deze doelgroep en die persoonlijke of huishoudelijke zorg geeft aan iemand met een psychisch/psychosociaal probleem, kan moeite hebben in de omgang met de cliënt of signalen niet goed opvangen.

De groep mensen met een psychisch/psychosociaal probleem die zelfstandig woont, zal door de ambulantisering van de GGZ groeien. Voor deze doelgroep, maar waarschijnlijk ook voor dementiezorg, is een hoge mate van professionaliteit nodig: goede communicatieve vaardigheden, professionals die kunnen omgaan met tegenstrijdige belangen en die zowel cliënten als hun mantelzorgers serieus nemen. Belangrijk is dus dat organisaties investeren in tijd en scholing van thuiszorgmedewerkers om met deze doelgroepen te kunnen samenwerken. Mogelijk is inzet van gespecialiseerde thuiszorg of gezinszorg bij sommige groepen (GGZ, psychogeriatric of verstandelijke beperkingen) op zijn plaats.

Thuiszorgmedewerkers kunnen ook een rol spelen in het bevorderen van de deskundigheid van mantelzorgers. Ongeveer een op de tien mantelzorgers voelt zich niet voldoende kundig om de hulp te geven die hun naaste vraagt. Het aanleren van vaardigheden door de thuiszorgmedewerker, of dat nu op het gebied van verzorging of verpleegtechnische handelingen is, of over de manier van begeleiden van een cliënt gaat, is op het moment van de meting niet altijd vanzelfsprekend. Hierbij past de kanttekening dat het soms niet verantwoord is om (verpleegtechnische) handelingen door de mantelzorger te laten doen. Per geval zal moeten worden gezien of het wenselijk of mogelijk is dat de mantelzorger de handeling of vaardigheid aanleert.

Wat kunnen vrijwilligersorganisaties doen?

Vrijwilligersorganisaties hebben te maken met een snel veranderende omgeving. De diversiteit van de vrijwilligers neemt toe. Zo is er een grote groep (ca. een derde) die incidenteel vrijwilligerswerk doet – volgens Verhoeven (2010) is dit een groeiende groep – en zijn er mensen met een psychiatrische achtergrond die als ervaringsdeskundigen anderen met een psychisch probleem ondersteunen (Schyns en De Boer 2014). Daarnaast ontstaan er nieuwe vormen van vrijwilligerswerk, bijvoorbeeld vrijwilligerswerk als tegenprestatie voor een uitkering of als re-integratietraject (Ranshuijsen 2013). Ook verandert de inhoud van het vrijwilligerswerk. Zo doen vrijwilligers steeds meer aan begeleidende ondersteuning van ouderen en gehandicapten en neemt de zwaarte van de hulpvraag toe (Van Tillaart 2010).

Dit alles stelt steeds meer eisen aan organisaties die vrijwilligers begeleiden en ondersteunen. Een goede match tussen vrijwilliger en hulpbehoevende en een goede ondersteuning van de vrijwilligers – indien ondersteuning gewenst is – is van cruciaal belang

(Elferink en Scholten 2013; Nienhuis et al. 2011; Schyns en De Boer 2014). Bij dit laatste hoort ook helderheid over aansprakelijkheidsverzekeringen en reiskostenvergoeding. Een deel van de vrijwilligers geeft aan meer contact met anderen te willen hebben (bv. in intervisiebijeenkomsten) en behoefte aan scholing te hebben (Elferink en Scholten 2013; Nienhuis et al. 2011).

Verder is in de samenwerking met zorgprofessionals en mantelzorgers een belangrijke rol voor vrijwilligersorganisaties weggelegd. Zij kunnen taakverschuivingen tussen professionals en vrijwilligers in goede banen leiden (Van Bochove et al. 2013; Nienhuis et al. 2011) en de afstemming tussen mantelzorgers en vrijwilligers ondersteunen.

Een klein deel van de vrijwilligers ervaart het werk als (te) zwaar. Vrijwilligersorganisaties zouden hen kunnen helpen door in een vroeg stadium overbelasting te signaleren en waar mogelijk ondersteuning te bieden.

Wat kunnen werkgevers doen?

Het streven naar meer arbeidsparticipatie vereist dat de combinatie werk en zorg beter gefaciliteerd wordt. Dit onderzoek laat zien hoe belangrijk het is dat mensen onverwachts een dag vrij kunnen nemen of deels hun eigen werktijden kunnen bepalen. De Wet ‘flexibel werken’, die per 1 januari 2016 van kracht wordt, biedt werknemers meer mogelijkheden om hun werktijden flexibel in te vullen. Dit zal uiteraard bij de ene functie makkelijker te verwezenlijken zijn dan bij de andere. Begrip op de werkvloer, zowel bij leidinggevenden als bij collega’s, is ook belangrijk.

Er wordt nog steeds weinig gebruikgemaakt van verlofregelingen: veel werknemers kiezen ervoor om vakantiedagen op te nemen. Ten tijde van het uitvoeren van dit onderzoek golden regelingen voor langdurig verlof alleen voor partner, ouder en kind. De nieuwe regeling – met uitbreiding van het kortdurend en langdurend zorgverlof – die sinds 1 juli 2015 van kracht is, biedt tweedegraadsverwanten, huisgenoten en andere mensen in de sociale omgeving van de hulpbehoevende, meer ruimte om hulp te geven. Langdurend zorgverlof is echter in tegenstelling tot kortdurend zorgverlof doorgaans onbetaald.

Een minderheid van de mantelzorgers is minder gaan werken of gestopt met werken vanwege de zorgtaak. Ruw geschat gaat het in 2014 om 275.000 mensen die vaak voor hun partner of kind zorgen. Dat werkende mantelzorgers dergelijke ingrijpende maatregelen treffen, kan erop duiden dat hun mogelijkheden om hun werk flexibel in te vullen onvoldoende zijn.

Tot slot zouden werkgevers vrijwilligerswerk kunnen stimuleren door werknemers de ruimte hiervoor te geven of door bijvoorbeeld een dag met het bedrijf of team vrijwilligerswerk te doen.

Wat kan de landelijke overheid doen?

Hoewel de ondersteuning van informele helpers onder verantwoordelijkheid van de gemeente valt, kan ook de landelijke overheid maatregelen treffen. Denk bijvoorbeeld aan maatregelen om de combinatie van arbeid en zorg te vergemakkelijken. Dit soort maatregelen worden belangrijker naarmate de combinatie van arbeid en zorg toeneemt (zie bv.

Josten en De Boer 2015). Het ligt in de lijn der verwachting dat dit het geval zal zijn: mensen zullen immers langer doorwerken nu de Aow-leeftijd wordt verhoogd en de vraag naar (informele) hulp zal toenemen door de veranderende samenstelling van de bevolking. Daarnaast valt te denken aan fiscale maatregelen.

Een andere taak voor de overheid is scholing en opleiding. Een voorbeeld is het programma Vrijwillig Dichtbij, waarin onder meer wordt ingezet op deskundigheidsbevordering en begeleiding van vrijwilligers die te maken krijgen met complexe problematiek.

Zou de overheid de betrokkenheid van burgers kunnen vergroten? Gevraagd wat de overheid zou kunnen doen om het aanbod van informele hulp te bevorderen, kiezen mensen onder meer (fiscale) maatregelen en verlofregelingen. Een deel van de respondenten gebruikt deze vraag om te laten weten dat de overheid beter de professionele zorg kan versterken of dat het niet aan de overheid is om informele hulp te bevorderen. Weer anderen menen dat de overheid het besef dat onderlinge betrokkenheid nodig is, zou moeten bevorderen. Mensen moeten echter niet het idee krijgen dat zij deze hulp moeten geven. Hoewel staatssecretaris Van Rijn heeft aangegeven dat informele hulp geen verplichting moet zijn, voelen mensen soms wel de morele druk om te helpen. Dit blijkt onder meer uit het feit dat mantelzorgers soms helpen omdat er niemand anders beschikbaar is. Het blijft belangrijk toe te lichten waarom de zorg ingrijpend hervormd is.

Beleidsmakers en ook onderzoekers waarschuwen voor de implicaties voor kwaliteit van zorg, die met de verschuiving naar informele zorg gepaard kan gaan. Een deel van de mantelzorgers voelt zich niet deskundig en een deel verliest weleens het geduld bij het uitvoeren van zorgtaken. Dat laatste kan uiteraard ook gebeuren bij professionele helpers, maar die kans is kleiner omdat zij meer afstand tot de cliënt hebben. Het is de vraag of we op het terrein van de informele zorg kwaliteitstandaarden willen benoemen en veiligheidsrisico's willen wegnemen, of dat we bepaalde risico's accepteren.

Tot slot

Dit onderzoek laat zien dat veel burgers informele hulp geven, maar ook dat er grenzen zijn aan die hulp. Deze hebben te maken met het beschikbare aantal uren, de deskundigheid en bijvoorbeeld de competenties om op tijd hulp te vragen als het niet meer gaat. Een aanzienlijk deel van de bevolking zegt meer te kunnen of willen doen. Of deze mensen echt hiertoe overgaan zal sterk afhangen van wie er wanneer welke hulp nodig heeft. Het is de vraag welke rol de overheid daarbij kan spelen. Het besef dat de verzorgingsstaat verandert en dat sommige steun minder vanzelfsprekend is en mensen geacht worden meer zelf te doen, heeft tijd nodig.

Voor mensen die hulp geven is het vooral van belang dat er ondersteuning is als zij die nodig hebben. Als zij het idee hebben dat zij moeten helpen omdat er niemand anders beschikbaar is, kan dat ten koste van de kwaliteit van die hulp gaan en kunnen zij hulp geven als een belasting ervaren. Het is belangrijk dat mensen waardering krijgen voor de hulp die zij geven (bv. van professionals, maar ook van de lokale en landelijke overheid), dat er een goede samenwerking en afstemming is met andere hulpverleners en dat men-

sen kunnen rekenen op ondersteuning en geholpen worden bij het verkrijgen van die ondersteuning. Bij dit laatste kunnen uiteenlopende instanties een rol spelen: gemeenten, werkgevers, zorginstellingen, sociale wijkteams, belangenorganisaties, vrijwilligersorganisaties enzovoort. Deze organisaties zullen samen met (belangenbehartigers van) informele helpers op lokaal niveau met enige regelmaat in gesprek moeten om wensen en mogelijkheden met elkaar in overeenstemming te brengen (zie ook Linders en Feringa 2014).

Noten

- 1 De term kerk is gebruikt als verzamelnaam voor alle vormen van religieus geïnspireerde samenkomsten en kan dus ook naar een moskee of gebedsbijeenkomst verwijzen.
- 2 Een klein deel deelt de zorg (ook) met vrijwilligers in de zorg. Zij zijn hier bij de beroepskrachten/gemengde netwerken gerekend.
- 3 Stel dat we 'weet niet' als teken van gebruik en behoefte beschouwen, dan gebruikt 24% van de mantelzorgers respijtzorg en heeft 26% hieraan behoefte. Als we 'weet niet' als teken van geen gebruik of behoefte opvatten, dan gebruikt 19% respijtzorg en heeft 12% behoefte.
- 4 Dit is op een andere manier vastgesteld dan de belasting bij de mantelzorgers en daarom niet vergelijkbaar.
- 5 In de Wmo 2015 die sinds 1 januari 2015 van kracht is (en dus niet op het moment van de meting), wordt aangestuurd op een integrale aanpak: bij het onderzoek naar een melding van behoefte aan maatschappelijke ondersteuning dienen gemeenten voortaan ook expliciet de situatie van de mantelzorger (diens mogelijkheden, ondersteuningsbehoeften en belastbaarheid) te betrekken.

1 Informele hulp anno 2014

Mirjam de Klerk en Alice de Boer

1.1 Achtergrond

Koning Willem-Alexander signaleerde in zijn eerste troonrede dat de klassieke verzorgingsstaat langzaam maar zeker verandert in een participatiesamenleving. Aan iedereen die dat kan, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving. Uit eerdere publicaties weten we dat wat betreft de onderlinge hulp er heel veel mensen actief zijn. De laatste gedetailleerde gegevens over mantelzorg zijn afkomstig uit 2007 (De Boer et al. 2009; De Boer en De Klerk 2013; Oudijk et al. 2010).¹ Toen gaf ongeveer 27% van de volwassen Nederlanders in het jaar voorafgaand aan de enquête mantelzorg (Oudijk et al. 2010). Circa 8% was actief in vrijwilligerswerk in de verzorging, waarbij verzorging zeer breed werd opgevat en bijvoorbeeld ook het collecteren voor de zorg meetelde (De Boer en De Klerk 2013).

Sinds 2007 is er veel veranderd in de zorg. Zo is in 2007 de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ingevoerd en met ingang van 1 januari 2015 een nieuwe Wmo (Wmo 2015). In de Wmo wordt als uitgangspunt gehanteerd dat gemeenten eerst kijken wat mensen zelf dan wel met hulp van hun sociale omgeving kunnen doen. In aanvulling daarop voorzien gemeenten in ondersteuning. Ook zijn na 2007 allerlei veranderingen in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) doorgevoerd, waardoor mensen met lichte beperkingen minder aanspraak kunnen maken op intramurale zorg of professionele begeleiding dan voor die tijd (Plaisier en De Klerk 2015).² Per 1 januari 2015 zijn nog meer hervormingen doorgevoerd (zie § 1.2).

Naast wijzigingen in beleid hebben er ook demografische veranderingen plaatsgevonden. Zo is tussen 2007 en 2015 het aantal 65-plussers, een groep die relatief veel hulp ontvangt, toegenomen van 2,4 miljoen naar 3 miljoen mensen, een stijging van 27%. De omvang van de potentiële beroepsbevolking, een groep die relatief veel informele hulp geeft, is tussen 2007 en nu ongeveer gelijk gebleven.³ Deeg wijst erop dat in de afgelopen twintig jaar het aandeel 80-plussers (van wie de meerderheid behoefte heeft aan zorg) steeg, terwijl het aandeel 45-64-jarigen is gedaald.⁴

Door de veranderingen in het beleid en de demografie zijn de cijfers over informele hulp gedateerd. Op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) schetst het Sociaal en Cultureel Planbureau (scp) een recent beeld van de informele zorg. Dit doen wij aan de hand van een grootschalig bevolkingsonderzoek op basis van enquêtes (zie § 1.4), een aanpak die past binnen een rijke traditie van het informele zorgonderzoek bij het scp.

Wat is informele hulp?

Bij informele hulp gaat het zowel om hulp die mensen aan elkaar geven vanwege de onderlinge band die zij hebben (mantelzorg) als om vrijwilligerswerk op het terrein van zorg en ondersteuning. Het gaat dus om alle ondersteuning vanwege gezondheidsredenen⁵ die rechtstreeks ten goede komt aan degene die hulp nodig heeft en die niet door beroepskrachten wordt gegeven (zie ook De Klerk et al. 2014). Voorbeelden zijn begeleiding bij het regelen van afspraken of aanvragen van ondersteuning, vervoer, hulp bij het huishouden, persoonlijke verzorging of administratieve hulp.⁶ Het gaat daarbij in principe om onbetaalde hulp. Deze afbakening van informele hulp sluit aan bij definities die buiten Nederland worden gehanteerd (Canadian Caregiver Coalition 2001; Triantafillou et al. 2010).

Mantelzorg wordt in artikel 1.1.1 van de Wmo 2015 omschreven als ‘hulp ten behoeve van zelfredzaamheid, participatie (en beschermd wonen, opvang, jeugdhulp en opgroeien van jeugdigen en zorg en overige diensten als bedoeld in de Zorgverzekeringswet), die rechtstreeks voortvloeit uit een tussen personen bestaande sociale relatie en die niet wordt verleend in het kader van een hulpverlenend beroep’ (Staatsblad 2014b). Tevens volgt uit de Wmo 2015 dat mantelzorg hulp is die verder gaat dan de zogenoemde gebruikelijke hulp. Dit laatste is de ‘hulp die naar algemeen aanvaarde opvattingen in redelijkheid mag worden verwacht van de echtgenoot, ouders, inwonende kinderen of andere huisgenoten’ (Staatsblad 2014b). De gemeente kan in de verordening, met inachtneming van de hiervoor genoemde definitie, nader invullen wat zij in dit kader verstaat onder gebruikelijke hulp (TK 2013/2014d: 28). Een deel van de mantelzorgers helpt mensen die in een zorginstelling verblijven (Broese van Groenou 2010).

Vrijwilligers worden in de Wmo wel genoemd, maar niet nader gedefinieerd. In dit onderzoek richten we ons alleen op vrijwilligers die actief zijn in de zorg en ondersteuning. Zij worden wel omschreven als ‘vrijwilligers die onbetaald en onverplicht werkzaamheden verrichten in georganiseerd verband voor anderen die zorg en ondersteuning nodig hebben en met wie ze – bij de start – geen persoonlijke relatie hebben’ (Scholten et al. 2011). De focus op ‘de georganiseerde vrijwilliger’ is vooral van belang als het gaat om juridische aspecten. Een organisatie is aansprakelijk voor de vrijwilligers die aangesloten zijn bij die organisatie. In deze publicatie definiëren we vrijwilligers breder en betrekken we ook vrijwilligerswerk in ongeorganiseerd verband in het onderzoek. Dit doen we omdat eerder bleek dat er mensen zijn die vrijwilligerswerk in de zorg doen zonder tussenkomst van een organisatie. Nieuwe vormen van vrijwilligerswerk zijn bijvoorbeeld burgerinitiatieven (losse organisatievormen met beperkte doelen, vaak gericht op de directe omgeving, zie Hurenkamp et al. 2006; Van den Berg et al. 2011), kortlopende initiatieven zoals het jaarlijks terugkerende NLdoet of online vrijwilligerswerk zoals chatten via de kindertelefoon of online communiceren met een maatje (Boss et al. 2011; Meijs et al. 2011; Van Baren et al. 2011). Andere vormen zijn een digitaal prikbord voor vraag en aanbod van vrijwillige diensten. Soms ontstaan ‘lets’ (lokale economische transactiesystemen), waar mensen tijd, geld en vaardigheden met elkaar ruilen, of projecten waarin mensen klusjes voor elkaar doen en elkaar zorg leveren (RMO 2013). Vanwege de leesbaarheid spreken we soms over

‘zorgvrijwilligers’ of ‘vrijwilligers’ in plaats van ‘vrijwilligers op het terrein van zorg en ondersteuning’.

Samenvattend gaat het in deze publicatie om ‘alle hulp aan mensen met uiteenlopende gezondheidsproblemen (niet in het kader van een beroep)’, dus om zowel mantelzorg als vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning. Voor een overzicht van verschillen tussen mantelzorg en vrijwilligerswerk zie onder meer De Boer en De Klerk (2013), Kensen (2007), Touwen et al. (2013) en hoofdstuk 2. Overigens is de grens tussen mantelzorg en vrijwilligerswerk niet altijd scherp te trekken, zeker niet als men ook het vrijwilligerswerk dat niet via een organisatie wordt gedaan meeneemt. Zo kan iemand hulp geven aan iemand in de straat die hij voorheen nauwelijks kende en kunnen vrijwilligers na verloop van tijd vrienden worden met de hulpbehoevende en tevens buiten het vrijwilligerswerk om helpen. We hanteren in deze publicatie in het algemeen de term informele hulp en niet de term informele zorg, hoewel deze laatste term gangbaar is in beleidsbrieven en eerdere scp-rapporten. We doen dat omdat mensen bij de term informele zorg vaak alleen denken aan huishoudelijke en persoonlijke verzorging (De Klerk et al. 2014), terwijl het ook gaat om maatjesprojecten, ondersteuning bij dagactiviteiten of vervoer. Als in deze publicatie wordt gesproken over (informele) zorg, vatten we dat op als een onderdeel van (informele) hulp.

1.2 Beleid ten aanzien van zorg en ondersteuning

Voordat we ingaan op het onderzoek (zie ook § 1.4) schetsen we een beeld van het beleid op het terrein van zorg en ondersteuning. Toen het onderzoek plaatsvond, waren de Wmo uit 2007 en de AWBZ nog van kracht. Wel maakten veel gemeenten en organisaties zich al op voor de situatie na 2014 en valt niet uit te sluiten dat dit in de onderzoeksperiode heeft geleid tot bijstellingen in de uitvoering. We gaan hier in op zowel algemene ontwikkelingen in zorg en ondersteuning als specifiek beleid dat gericht is op ondersteuning van informele hulpverleners. Ook beleid dat gericht is op het vergemakkelijken van de combinatie arbeid en zorg komt aan bod.

1.2.1 Hervorming langdurige zorg

Het kabinet heeft in een Kamerbrief over de hervorming van de langdurige zorg geschetst hoe zij de langdurige zorg wil hervormen (TK 2012/2013a). Aanleiding voor die hervorming is de constatering dat de eisen die we aan de langdurige zorg stellen veranderen. Zo willen mensen zo lang mogelijk zelfstandig thuis blijven wonen.⁷ Daarnaast zijn hervormingen nodig vanwege de financiële houdbaarheid. Het kabinet verwacht dat gemeenten een groter beroep kunnen doen op de eigen mogelijkheden van mensen en hun sociale netwerk en dat zij door gebruikmaking van algemene en maatwerkvoorzieningen, de ondersteuning met een beperkter budget kunnen uitvoeren dan de rijksoverheid. Er is bijvoorbeeld in 2015 32% minder budget beschikbaar voor hulp bij het huishouden (EK 2013/2014). Daarnaast verwacht het kabinet dat gemeenten de zorg en ondersteuning passender – beter in aansluiting op behoeften en mogelijkheden van zorgbehoevende en het sociale netwerk –

kunnen vormgeven. In de derde plaats beoogt het kabinet de betrokkenheid van mensen te vergroten. Er wordt dan gesproken over de ‘activerende verzorgingsstaat’: de overheid spoort burgers aan om een actievere bijdrage te leveren aan de zorg en om zich op te stellen als ‘affectieve burgers’: mensen die betrokken zijn en bereid zijn voor elkaar te zorgen (Verhoeven en Tonkens 2013; WRR 2006). Het kabinet verwacht dat hulpbehoevenden een groter beroep doen op hun sociale netwerk en vrijwilligers. De regering zet daarom in op het versterken van de positie van mantelzorgers en vrijwilligers, op het verlichten van mantelzorg en vrijwilligerswerk en op het beter verbinden van informele en formele ondersteuning en zorg (zie ook § 1.2.2).

Met ingang van 1 januari 2015 is niet alleen de Wmo 2015 ingevoerd en daarmee de Wmo uit 2007 vervallen, maar is ook de AWBZ opgeheven. Sindsdien valt de intramurale zorg onder de Wet Langdurige Zorg (WLZ) en kunnen mensen zich voor begeleiding, beschermd wonen en kort verblijf ter ontlasting van mantelzorgers richten tot de gemeente (Wmo). Persoonlijke verzorging en verpleging vallen voor een groot deel onder de Zorgverzekeringswet; een klein deel van de persoonlijke verzorging valt onder de Wmo.

De Wmo (2007 en 2015)

De Wmo en de Wmo 2015 hebben beide onder meer als doel de redzaamheid en de participatie te vergroten en mensen die dat nodig hebben ondersteuning te bieden. Daarnaast beoogt de Wmo 2015 te bevorderen en ondersteunen dat mensen zo lang mogelijk in hun eigen leefomgeving kunnen wonen. In de Wmo 2015 is de term ‘maatwerkvoorziening’ geïntroduceerd. Om een maatwerkvoorziening toe te kennen dient de gemeente een onderzoek te doen om vast te stellen of er ondersteuning nodig is en zo ja, welke. De gemeente moet daarbij kijken naar de mogelijkheden om met mantelzorg of hulp van andere personen uit het sociale netwerk te komen tot verbetering van zelfredzaamheid of participatie, en daarbij ook de behoefte aan ondersteuning en de belastbaarheid van de mantelzorger betrekken. Staatssecretaris Van Rijn stelt dat mantelzorg niet kan worden verplicht (TK 2012/2013a).

De vraag wat mantelzorgers kunnen betekenen was al opgenomen in de Wmo 2007, maar de vraag of mantelzorgers ondersteuning nodig hebben, is nieuw. Het gaat om een versterking van de positie van de mantelzorger in de Wmo 2015. Wel zullen gemeenten scherper moeten indiceren omdat er minder budget beschikbaar is. Zij zullen nog beter moeten nagaan in hoeverre mensen zichzelf kunnen redden met behulp van hun netwerk of met behulp van algemene en collectieve voorzieningen, voordat zij maatwerkvoorzieningen inzetten.

AWBZ en WLZ

Tussen 1968 en 2014 konden mensen die (langdurige) zorg nodig hadden, deze krijgen via de AWBZ. Aanvankelijk ging het hierbij vooral om intramurale zorg, maar later vielen bijvoorbeeld de persoonlijke verzorging en verpleging en de begeleiding van mensen met beperkingen eveneens hieronder.⁸

Sinds 1 januari 2015 is de Wet langdurige zorg (Wlz) van kracht en de AWBZ vervallen. In de Wlz is het uitgangspunt dat de langdurige zorg beschikbaar blijft voor mensen die permanent toezicht of 24-uurs zorg nodig hebben. Ook voor Wlz-gerechtigden blijft hulp van mantelzorgers belangrijk: 'Het is gewenst dat mantelzorgers en vrijwilligers nauw betrokken blijven, ook wanneer iemand zijn eigen omgeving verlaat om in een meer beschermde omgeving zoals een instelling te gaan wonen.' De betrokkenheid van mantelzorgers en vrijwilligers zou een vast onderdeel van de zorgplanbespreking moeten zijn, zo is te lezen in de Memorie van Toelichting bij de Wlz (TK 2013/2014e).

1.2.2 Ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers

Gemeenten waren in het kader van de Wmo uit 2007 al verplicht om ondersteuning aan mantelzorgers en vrijwilligers te bieden. In de Wmo 2015 is de positie van de mantelzorger verder versterkt (Staatsblad 2014). Zo dient de mantelzorger bij het onderzoek van de hulpvraag van de cliënt te worden betrokken. Niet alleen om te horen wat die mantelzorger eventueel bijdraagt aan de zorg, maar ook wat die daarbij zelf aan ondersteuning nodig heeft om die rol te kunnen (blijven) vervullen. De maatregelen die gemeenten treffen ter bevordering van mantelzorg en vrijwilligerswerk en ter ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers dienen zij neer te leggen in het beleidsplan van de gemeente (Staatsblad 2014). Ook moeten gemeenten vanaf 1 januari 2015 zorg dragen voor de jaarlijkse waardering van mantelzorgers van ingezetenen in hun gemeente.

In de beleidsbrief over informele zorg, *Versterken, verlichten, verbinden*, signaleert staatssecretaris Van Rijn van vws dat al veel mensen actief zijn als mantelzorger of vrijwilliger, maar dat de inzet van de mantelzorger nog belangrijker zal worden: 'Wanneer mensen langer in hun omgeving willen blijven wonen, zal er ook meer van die omgeving worden gevraagd' (TK 2012/2013a). Vanwege de grotere rol van mantelzorgers en vrijwilligers wil de overheid de informele hulp beter verbinden met de formele hulp. Centraal staat dat mantelzorgers en vrijwilligers niet overvraagd en overbelast moeten raken. Het gaat om:

- het versterken van de positie van de informele zorgverlener in Wmo (2015) en Wlz en daarmee bevorderen dat gemeenten en beroepskrachten integraal kijken naar de mogelijkheden en (ondersteunings-)behoeften van cliënt en hun sociale netwerk;
- het verlichten van de mantelzorgers en vrijwilligers zodat ze hun zorg- en ondersteuningstaken goed kunnen volhouden;
- het beter verbinden van informele en formele zorg en ondersteuning zodat een meer integraal hulp- en ondersteuningspakket voor cliënt, mantelzorger en vrijwilliger wordt gerealiseerd (TK 2012/2013a).

Later werd hier door de uitvoeringspraktijk een vierde punt aan toegevoegd: het vinden van mantelzorgers (Movisie 2014a).⁹ Ook uit het scp-rapport *Informele hulp geboden* bleek dat gemeenten en mantelzorgers elkaar niet altijd weten te vinden (De Klerk et al. 2014). Eind 2014 hebben circa 35 partijen uit zorg, welzijn en gemeenten op verzoek van het ministerie van vws de *Toekomstagenda Informele zorg en ondersteuning* opgesteld. Hierin worden belangrijke thema's met betrekking tot het ondersteunen van mantelzorgers en vrij-

willigers verder uitgewerkt (vws 2014). Men gaat bijvoorbeeld in op ‘vrijwilligers nieuwe stijl’ (TK 2013/2014b).¹⁰

In juni 2015 kwam de staatssecretaris met een voortgangsbrief gericht op de actielijnen versterken, verlichten en verbinden (TK 2014/2015a). Hierin wordt onder meer aandacht besteed aan het ondersteuningsaanbod dat gemeenten bieden en aan de samenwerking tussen formele en informele hulp.

Samenwerking formele en informele hulp

Door een sterkere nadruk op onderlinge hulp wordt het belangrijker om de formele en informele zorg goed op elkaar af te stemmen. Waren professionals eerder gewend vanuit hun eigen deskundigheid en inzicht zorg te verlenen, nu worden ze geacht meer samen te werken met de informele zorgverleners en meer acht te slaan op diens mogelijkheden en ondersteuningsbehoefte. In de beleidsbrief *Versterken, verlichten en verbinden* wordt dit als volgt verwoord: ‘Door integraal te kijken naar de cliënt en zijn sociale netwerk kan maatwerk worden geleverd voor het hele systeem. Wat kunnen mensen zelf? En wat is er aanvullend nodig om het zo goed mogelijk zelf te kunnen doen?’ (TK 2012/2013a). In de *Toekomstagenda Informele zorg en ondersteuning* wordt uitgebreid aandacht besteed aan de mogelijkheden om het samenspel van informele en formele zorg te verbeteren (vws 2014). Naar aanleiding van de motie van Van der Staaij c.s. heeft staatssecretaris Van Rijn besloten om extra geld in te zetten voor het verbeteren van de samenwerking tussen mantelzorger en de formele zorg (TK 2013/2014f). Dit heeft onder meer geleid tot het programma *In voor mantelzorg* (Scholten en Peters 2015). Het doel van dit programma, waaraan ruim 80 uiteenlopende organisaties in de zorg meewerken, is het versterken van de ondersteuning van en samenwerking met mantelzorgers in zorgorganisaties.

1.2.3 Arbeid en zorg

Op het terrein van arbeid is het overheidsbeleid erop gericht om deelname te laten toenemen. Zo zouden meer vrouwen moeten gaan werken (TK 2010/2011) en zouden ouderen langer aan het werk moeten blijven. Om dit laatste te bereiken wordt de Aow-leeftijd verhoogd van 65 jaar naar 67 jaar (Staatsblad 2012). Een stijgende arbeidsdeelname kan ertoe leiden dat meer mensen geconfronteerd worden met de vraag of en hoe hun werk is te combineren met mantelzorg.

Beleidsmakers wijzen regelmatig op het grote maatschappelijke belang van een goede balans tussen betaald werk en zorgtaken. Ging aanvankelijk vooral aandacht naar de combinatie van betaalde arbeid en zorg voor kinderen, nu richt de belangstelling zich ook op mantelzorg. Sinds 2000 hebben werknemers meer mogelijkheden voor inkorting van de arbeidsduur gekregen. Daarnaast is er sinds 2001 het recht op kortdurend verlof; het loon wordt dan voor (minstens) 70% doorbetaald. Sinds 2005 kunnen werknemers aanspraak maken op langdurend verlof, dit verlof is onbetaald. De wettelijke verlofvormen zijn geregeld in de Wet Arbeid en Zorg (WAZO).

De overheid streeft er dus naar om de combinatie van arbeid en zorg zo veel mogelijk te vergemakkelijken. In 2013 verwoordt minister Asscher deze ambitie als volgt: ‘Voorkomen

moet worden dat de toenemende druk leidt tot automatische keuze door vrouwen om minder te gaan werken' (TK 2012/2013b). Eind 2013 heeft er een brede Arbeid- en zorg-bijeenkomst plaatsgevonden. Het kabinet besloot daarna om in te zetten op de volgende vier thema's:

- 1 afspraken op de werkvloer over het combineren van arbeid en mantelzorg ('maatwerk');
- 2 een wettelijk stelsel van verlofregelingen dat aansluit bij de veranderende behoeften in de maatschappij;
- 3 randvoorwaarden, zoals goede en betaalbare kinderopvang en flexibele openingstijden;
- 4 verdeling van zorgtaken tussen mannen en vrouwen (TK 2013/2014c).

Per 1 juli 2015 zijn zowel kortdurend als langdurend verlof uitgebreid tot zorg voor een huisgenoot, tweedegraads familielid of anderen in de sociale omgeving. Voorheen kon alleen zorgverlof worden opgenomen voor een zieke partner, ouder of kind. Ook kan vanaf dat moment langdurend zorgverlof worden opgenomen voor de zorg voor een hulpbehoevende. Het hoeft dus niet te gaan om een levensbedreigende zorgsituatie.

Op 14 april 2015 heeft de Eerste Kamer ingestemd met het initiatiefwetsvoorstel 'Flexibel Werken', waarin is vastgelegd het recht van werknemers om aanpassing van tijdstip en/of plaats waar gewerkt wordt aan te vragen (EK 2014/2015). De werkgever dient een verzoek om aanpassing van de arbeidsplaats in overweging te nemen en hierover te overleggen met de werknemer als het verzoek wordt afgewezen. Dat laatste mag alleen als er sprake is van zwaarwegende bedrijfs- of dienstbelangen.

1.3 Vraagstelling

Tijdens de vaststelling van de begrotingsstaten van het ministerie van vws voor 2013 is de motie van kamerlid Bergkamp c.s. aangenomen. Hierin wordt gevraagd om het scp een onderzoek te laten doen naar de huidige stand van zaken van informele zorg (aard, omvang, kwaliteit en belasting) en naar de functie die de informele zorg zou kunnen spelen in de veranderingen van de langdurige zorg (TK 2012/2013c).

Het ministerie van vws heeft het scp gevraagd om een dergelijk onderzoek in drie fasen uit te voeren. Deze publicatie vormt de weerslag van de derde fase: onderzoek naar de huidige stand van zaken in de informele hulp. In de eerste fase is een literatuurstudie verricht (De Boer en De Klerk 2013). Hieruit bleek dat er wel kennis is over de omvang van de informele zorg en door wie er welke hulp wordt geleverd, maar dat deze gedateerd is.

Ook bleek uit dat onderzoek dat er weinig bekend is over de afwegingen die mensen maken om al dan niet (meer) informele zorg te geven. Daarom heeft het scp in de tweede fase van het onderzoek de mogelijkheden en de grenzen van de informele zorg bestudeerd. Daarnaast ging dat onderzoek in op de vraag, welke aangrijpingspunten er zijn om het potentieel aan informele zorgverleners beter in te zetten en welke rol ondersteuning (van bv. gemeenten, professionals of werkgevers) daarbij kan spelen (De Klerk et al. 2014).

Dit gebeurde aan de hand van gesprekken met uiteenlopende groepen mensen: zowel burgers die al dan niet actief zijn in de informele hulp als verschillende typen beroepskrachten en, in een vijftal gemeenten, vertegenwoordigers van organisaties die betrokken zijn bij het geven van informele hulp. Hieruit bleek onder meer dat de bereidheid om hulp te geven sterk samenhangt met de aard van de relatie en de aard en intensiteit van de hulp. Zo vinden mensen het vaak vanzelfsprekend om hulp aan familie te geven, maar als het om burenhulp gaat willen zij vooral incidentele hulp geven. Ook bleek uit deze studie dat mantelzorgers het vaak moeilijk vinden om hulp te vragen en dat mantelzorgers nog onvoldoende in beeld zijn bij gemeenten. Voor vrijwilligers is goede ondersteuning eveneens essentieel, zeker als mensen zwaardere cliëntgroepen helpen (De Klerk et al. 2014). In de derde fase van het onderzoek gaat het om de stand van de zaken van de informele hulp in Nederland. De centrale vragen van dit onderzoek luiden:

- wat is de aard en omvang van de informele hulp
- bij welke groepen is de bereidheid om (meer of andere) informele hulp te geven groter dan bij andere groepen
- met welke kenmerken hangt het (willen) geven samen
- wat zijn de gevolgen van het geven van informele hulp, bijvoorbeeld in termen van ervaren belasting en kwaliteit?

Hoewel ook een beeld wordt geschetst van vrijwilligerswerk in de zorg, ligt in deze publicatie de nadruk op mantelzorg. Mantelzorg kan vaak langdurig en intensief zijn (De Boer et al. 2009). Daardoor, maar ook vanwege de persoonlijke band van de gever met de hulpbehoevende, heeft mantelzorg een veel grotere impact op iemands leven dan vrijwilligerswerk. Om die reden ligt in het beleid eveneens het accent meer op de ondersteuning van mantelzorgers dan van vrijwilligers.

De vraagstelling is op te splitsen in een aantal deelvragen. Deze worden in afzonderlijke hoofdstukken behandeld. Sommige thema's hebben betrekking op de gehele bevolking (bv. als er sprake is van een vergelijking van helpers en niet-helpers), andere vragen richten zich op mantelzorgers en vrijwilligers in de zorg of degenen die geen informele hulp geven. Voor een beeld van de ervaringen met informele hulp zou het mooi zijn geweest als we ook de hulpontvangers hadden kunnen vragen naar hun ervaringen, maar zo'n (groot en duur) onderzoek is nu niet voorzien.¹¹ De hulpbehoevenden zelf komen in deze publicatie niet aan het woord.

Vraagstelling die betrekking heeft op de hele populatie

De eerste deelvraag die in dit onderzoek aan bod komt luidt:

- 1 *Wat is de omvang van de informele hulp (mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg) in Nederland en met welke kenmerken hangt dit samen? (hoofdstuk 2)*

Bij de omvang gaat het vooral om de vraag hoeveel mensen actief zijn op het terrein van de informele hulp, maar ook om een indicatie van de duur en intensiteit. Uit eerder onderzoek is bekend dat het al dan niet geven van hulp voor een deel samenhangt met persoonskenmerken als leeftijd en geslacht (De Boer en De Klerk 2013). Daarnaast zijn er belemmerende factoren die bijvoorbeeld te maken hebben met gebrek aan tijd vanwege een baan of met gezondheidsbeperkingen. Een bevorderende factor kan zijn dat iemand ervaring heeft in de zorg. Eerder is bij 65-plussers gekeken naar de factoren die het geven van mantelzorg bepalen (Broese van Groenou en Tolkacheva 2014), maar systematisch onderzoek onder de hele bevolking naar factoren die samenhangen met het geven van informele hulp is niet eerder gedaan.

Vraagstellingen die betrekking hebben op mantelzorgers

Vervolgens zoomen we in op de mantelzorgers en komen de volgende vraagstellingen aan de orde:

- 2 *Wie zijn de mantelzorgers, wie helpen zij, waarmee en hoe beoordelen zij hun hulp? (hoofdstuk 3)*

Uit eerdere onderzoeken is bekend dat mantelzorgers relatief vaak vrouw zijn en tussen de 45 en 64 jaar. Ook weten we dat zij vaak hun (schoon)ouders helpen en dat ze de hulp vanzelfsprekend vinden (De Boer et al. 2009; Oudijk et al. 2010). Deze inzichten stammen uit 2007 en sinds die tijd is er veel veranderd (zie ook § 1.1). In dit onderdeel bieden we daarom (wederom) informatie over de sociale relatie tussen hulpgever en ontvanger en de motieven van helpers. Nieuw is dat we meer dan voorheen weten over de zorgzwaarte van de hulpbehoevende, de competenties van mantelzorgers en welke mogelijkheden zij zelf zien om meer hulp te geven.

- 3 *Hoe combineren mantelzorgers arbeid en zorg? (hoofdstuk 4)*

Uit eerder onderzoek is eveneens bekend dat veel mensen die mantelzorg geven dit combineren met een baan (De Boer et al. 2009; De Boer en De Klerk 2013; Josten en De Boer 2015). Tot nu toe ontbrak echter het antwoord op de vraag of en hoe vaak arbeid en zorg interfereren. Er zijn weliswaar regelingen voor werkende mantelzorgers, maar daar werd in het verleden weinig gebruik van gemaakt (De Boer et al. 2009; De Meester en Keuzenkamp 2011). Nieuw in dit hoofdstuk is ook de vraag waarmee werkende mantelzorgers het meest geholpen zouden zijn. Behalve officiële regelingen kan bijvoorbeeld de flexibiliteit van

werktijden of de houding van een werkgever of collega's van belang zijn om arbeid en zorg te kunnen combineren (Plaisier et al. 2015).

4 *In hoeverre delen (uitwonende) mantelzorgers de hulp met informele of formele hulpverleners en met welke kenmerken hangt dat samen?* (hoofdstuk 5)

Mantelzorgers hebben soms het idee dat ze er helemaal alleen voor staan (De Klerk et al. 2014). Het delen van de zorg met andere mensen uit het netwerk of professionele helpers kan belangrijk zijn om goede zorg te geven en dit langer vol te houden. Afstemming van de zorg kan ook belangrijk zijn als iemand in een zorginstelling woont. Aan dat laatste thema is tot nu toe relatief weinig aandacht besteed. Nieuw is de expliciete aandacht voor de vraagverlegenheid (leden van het sociale netwerk om ondersteuning durven vragen) onder mantelzorgers (zie ook Linders 2010).

5 *In hoeverre maken mantelzorgers gebruik van ondersteuning en met welke kenmerken hangt dat samen?* (hoofdstuk 6)

Gemeenten kunnen allerlei ondersteuning bieden, zoals tijdelijke opvang van de hulpbehoevende (logeervoorziening of dagopvang), cursussen en lotgenotencontacten voor mantelzorgers (Duijvestein 2010; Movisie 2014; Vonk et al. 2013). Uit eerder onderzoek is bekend dat weinig gebruik wordt gemaakt van dit soort ondersteuning, onder meer omdat mensen niet op de hoogte zijn van de mogelijkheden (De Klerk et al. 2014; Feijten et al. 2013). Dit hoofdstuk gaat niet alleen in op het feitelijk gebruik van voorzieningen, maar ook op de behoefte daaraan.

6 *Wat zijn de positieve en negatieve gevolgen van het geven van mantelzorg en met welke kenmerken hangt dat samen?* (hoofdstuk 7)

Het geven van mantelzorg kan een gevoel van voldoening geven omdat je een naaste kan helpen (De Boer et al. 2012b; Tonkens et al. 2008). Maar er zijn mantelzorgers die zich overbelast voelen (De Boer et al. 2012a; De Boer et al. 2009). De positieve en negatieve gevolgen voor mantelzorgers hangen samen met allerlei kenmerken van de mantelzorgers zelf, de persoon voor wie zij zorgen, de zwaarte van de taken die zij doen en de ondersteuning die zij krijgen. Over de gevolgen voor de kwaliteit van de informele hulp is nog weinig bekend, bijvoorbeeld of mantelzorgers hun geduld verliezen.

Vraagstelling die betrekking heeft op vrijwilligers in de zorg en ondersteuning

7 *Wie zijn de vrijwilligers in de zorg, wat doen zij en hoe ervaren zij het werk en de ondersteuning en samenwerking met anderen?* (hoofdstuk 8)?

In hoofdstuk 8 gaan we in op de vrijwilligers in de zorg en hun ondersteuning. Over deze groep is op dit moment beduidend minder bekend dan over mantelzorgers (De Boer en

De Klerk 2013). De groep lijkt heel gevarieerd te zijn. Welke groepen vrijwilligers kunnen we precies onderscheiden? Om vrijwilligers te werven en te behouden is goede ondersteuning belangrijk. Hoe kijken vrijwilligers zelf daartegen aan? En hoe zien zij het contact en de samenwerking met professionals en mantelzorgers?

Vraagstelling die betrekking heeft op mensen die geen informele hulp geven

Tot slot gaan wij in op degenen die niet actief zijn en gaan wij na in hoeverre deze mensen wel informele hulp kunnen of willen geven.

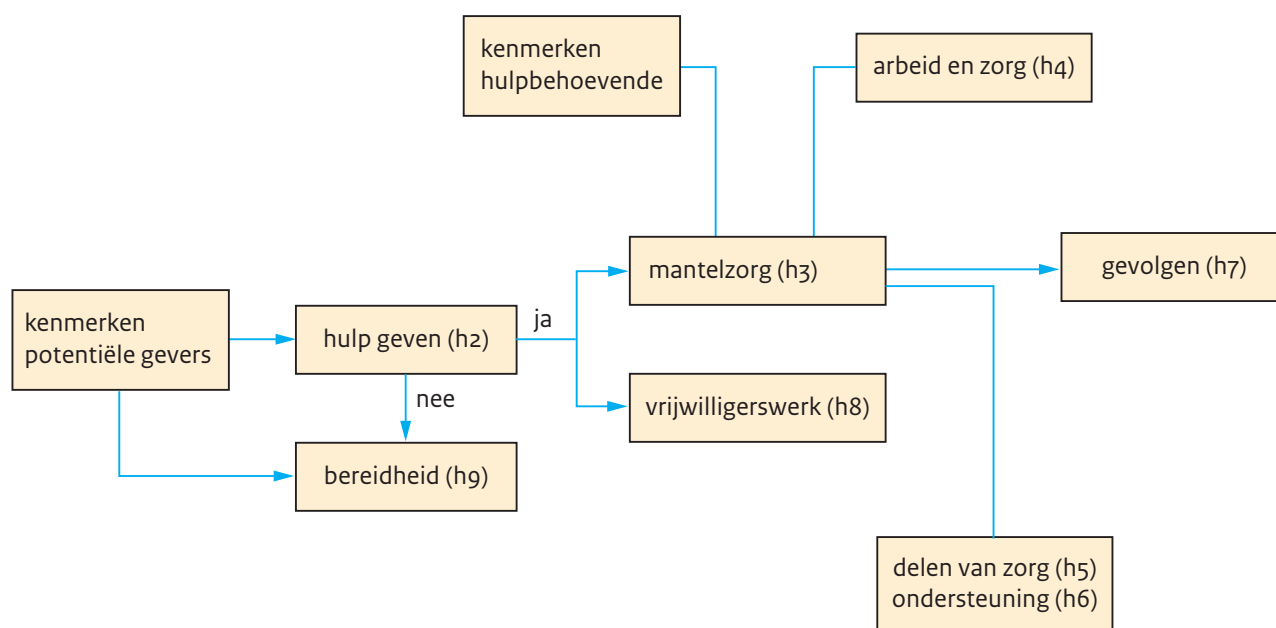
8 *Hoe denken mensen over het geven van informele hulp, zijn zij bereid en in staat om te helpen en met welke kenmerken van de potentiële helpers hangt dit samen (hoofdstuk 9)?*

Het meeste onderzoek naar informele hulp is gericht op mensen die al helpen. Daarnaast wordt er gesproken over een ‘onbenut potentieel’ of ‘altruïstisch overschot’: personen die momenteel geen hulp geven maar wel daartoe bereid zijn. Op basis van de publicatie *Hulp geboden* (De Klerk et al. 2014) verwachten we dat mensen vooral hulp willen geven als het gaat om naaste familie. In deze studie proberen we meer grip te krijgen op de hulpvaardige burger en op de vraag hoe zorg beter verdeeld kan worden over het sociale netwerk. Hierbij merken we op dat het vaststellen van de hulpbereidheid een lastige kwestie is. Het gaat in de onderhavige studie uitdrukkelijk om intenties van mensen. Of zij daadwerkelijk meer gaan doen is niet te voorspellen (zeg-gedrag is niet hetzelfde als doe-gedrag) en hangt bovendien samen met de situatie: of iemand een beroep op hen doet en wie dat is.¹²

In figuur 1.1 staat schematisch de samenhang tussen de verschillende thema's die aan bod komen weergegeven. In de kaders in het midden staat de informele hulp. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen mantelzorgers en vrijwilligers (zie ook TK 2013/2014a).

Figuur 1.1

Schematische weergave van de opbouw van dit rapport^a



a Om de figuur overzichtelijk te houden, zijn niet alle onderzochte verbanden opgenomen. De bereidheid om hulp te geven is alleen onderzocht bij mensen die geen hulp geven.

Bron: scp

1.4 Nieuw onderzoek naar informele hulp

Om de onderzoeksvragen die in deze publicatie centraal staan te kunnen beantwoorden, is een nieuw enquête-onderzoek Informele zorg (IZG 2014) uitgevoerd onder zelfstandig wonende 18-plussers.¹³ Doel van dit onderzoek was om de omvang van de informele hulp (zowel mantelzorg als vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning) vast te stellen en te achterhalen wat de kenmerken zijn van deze hulp(verleners). Om over voldoende informele helpers te kunnen beschikken en nader in te kunnen gaan op bijvoorbeeld de combinatie arbeid en zorg of de groep intensieve helpers, heeft het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) een representatieve steekproef getrokken van 18.000 mensen die is afgeleid uit de Gemeentelijke Basisadministratie.¹⁴ Uiteindelijk hebben 7311 mensen meegedaan. De steekproefpersonen zijn via ‘mixed-mode’ benaderd: eerst kregen zij de mogelijkheid de enquête via internet in te vullen. Hiertoe ontvingen ze een brief met inlogcodes. Vervolgens kregen ze twee keer een herinnering. Personen die toen nog niet geantwoord hadden en van wie bij het CBS een telefoonnummer bekend was, zijn vervolgens telefonisch geïnterviewd. Uiteindelijk hebben 3899 mensen meegewerkt aan de webenquête en 3412 aan de telefonische enquête. De respons op de internetenquête was 22% en die op de telefonische enquête was 42%. Het veldwerk liep van 11 september 2014 tot 31 december 2014.

De enquête bestond uit vier delen:

- A een algemeen deel met achtergrondkenmerken en een heel beknopt aantal vragen om vast te stellen wie er mantelzorg geven en/of vrijwilliger in de zorg zijn;
- B een groot deel bestemd voor mantelzorgers;
- C een deel bestemd voor vrijwilligers in de zorg en ondersteuning;
- D een deel voor mensen die niet actief zijn in de informele hulp, om te achterhalen waarom mensen geen hulp geven en onder welke omstandigheden zij dat wel zouden willen en kunnen doen.

In hoofdstuk 2 staan we stil bij de selectie van de respondenten (hoe werd vastgesteld wie welk deel van de enquête zou beantwoorden). De duur van de vragenlijst voor mantelzorgers bedroeg 32 minuten. De niet-actieven deden gemiddeld ruim tien minuten over de vragenlijst.

De respondenten vormen niet helemaal een representatieve afspiegeling van de bevolking als wordt gekeken naar geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, inkomen, stedelijkheid en etniciteit (Roels en Braams 2015).¹⁵ Vooral bij herkomst is een sterk verschil te zien in de respons: 45% van de niet-westerse migranten heeft deelgenomen, tegenover twee derde van de autochtonen en westerse migranten. Om voor de (geringe) selectiviteit te corrigeren is een weegfactor gemaakt.¹⁶ De respons onder niet-westerse migranten was laag en de enquêtes zijn alleen in het Nederlands afgenomen. De gegevens over deze groep moeten dus met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

Tot slot: het onderzoek kent een andere opzet dan eerdere dataverzamelingen over mantelzorg, waardoor een vergelijking in de tijd niet mogelijk is. In eerder onderzoek is eerst een set vragen gesteld om vast te stellen wie er mantelzorg geven en is vervolgens bij deze mantelzorgers een uitgebreide enquête afgenomen. Dat was nu niet mogelijk omdat we niet alleen mantelzorgers wilden bevragen, maar ook vrijwilligers en niet-actieven.¹⁷ Het onderzoek is zo opgezet dat het in de toekomst herhaald kan worden. Een tweede meting zal eind 2016 plaatsvinden in het kader van de evaluatie van de Herziening langdurige zorg (HLZ) die het SCP op verzoek van het ministerie van vws uitvoert. Op die manier is het mogelijk om na te gaan of er veranderingen optreden in het aanbod van informele hulp na de transities in de zorg. Het huidige onderzoek heeft echter te laat plaatsgevonden om van een zuivere nulmeting te kunnen spreken. De nieuwe wetgeving was eind 2014 nog niet van kracht, maar gemeenten en zorgaanbieders anticipeerden wel op de veranderingen in de hervorming van de langdurige zorg.

Noten

- 1 Er zijn wel recentere cijfers over het geven van mantelzorg, maar deze betreffen alleen de omvang van de hulp en bijvoorbeeld niet de motieven om hulp te geven of de behoefte aan ondersteuning (CBS 2013).
- 2 Zo vallen sinds januari 2009 ondersteunende begeleiding, dagbesteding en persoonlijke verzorging op psychosociale grondslag niet langer onder de AWBZ en komen cliënten met lichte beperkingen niet meer in aanmerking voor begeleiding vanuit de AWBZ (TK 2008/2009). Ook is de pgb-regeling aange-

scherpt (Van der Torre et al. 2013). Sinds 1 januari 2011 is alleen kortdurend verblijf (logeren) mogelijk als de cliënt permanent toezicht nodig heeft en als het noodzakelijk is dat de persoon die gebruikelijke zorg of mantelzorg levert, wordt ontlast (Scherpenzeel en Hermans 2013).

- 3 Bron: CBS (StatLine)
- 4 Lezing Nederlandse Vrouwenraad, <http://www.nederlandse vrouwenraad.nl/html/index.php?alienaID=1182>
- 5 De Wmo 2015 regelt dat niet alleen mensen met beperkingen, maar ook mensen met chronische psychische of psychosociale problemen hieronder vallen.
- 6 In de jaren negentig van de vorige eeuw werden alleen persoonlijke verzorging en huishoudelijke hulp tot de activiteiten van informele hulpverleners gerekend, nu worden ook begeleidende taken meegeteld.
- 7 Er zijn aanwijzingen dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig willen wonen (zie Bams et al. 2014), maar er zijn ook aanwijzingen dat mensen met ernstige beperkingen, die bijvoorbeeld bang zijn om te vallen, naar een instelling willen verhuizen (Brands en Zijderveld 2012). Uit onderzoek van het NIVEL blijkt dat 79% van de zelfstandig wonende ouderen thuis wil blijven wonen (Doekhie et al. 2014).
- 8 Met betrekking tot de persoonlijke verzorging werd in het zogenoemde protocol gebruikelijke zorg verondersteld, dat partners elkaar helpen bij de dagelijkse verzorging (eten geven, wassen en aankleden). Na een periode van drie maanden kon ook iemand met een partner persoonlijke verzorging via de AWBZ krijgen.
- 9 Zie ook <http://www.mezzo.nl/mezzomodel/>
- 10 Het gaat dan bijvoorbeeld om mensen die wel iets willen doen, maar die zich niet voor langere tijd willen vastleggen.
- 11 Wel vindt er in 2014-2017 een door VWS gefinancierd onderzoek plaats onder Nederlanders met beperkingen naar het krijgen van zorg. Daarin wordt ook gevraagd naar de beschikbaarheid van en de voorkeuren voor informele hulp.
- 12 Om echt goed licht te kunnen werpen op het effect van intenties op feitelijk hulpgedrag is longitudinaal onderzoek noodzakelijk. Een dergelijke gegevensverzameling paste niet binnen het bestek van de onderhavige studie.
- 13 Ook in de beide vorige SCP-onderzoeken naar mantelzorg (2001 en 2007) is 18 jaar als ondergrens genomen. Personen in instellingen en personen die niet ingeschreven zijn in de Gemeentelijke Basisadministratie (GBA) zijn niet benaderd voor dit onderzoek.
- 14 Niet iedereen in de steekproef die niet aan de internetenquête meedeelde is telefonisch benaderd, omdat niet altijd een telefoonnummer bekend is en omdat op een gegeven moment de gewenste respondent aantallen bereikt waren.
- 15 Vrouwen en gehuwden nemen meer deel dan mannen en gescheiden, verweduwde en nooit gehuwde respondenten. De 18-35-jarigen namen relatief weinig deel en de 55-65-jarigen relatief veel. De respons in zeer sterk verstedelijkte gebieden is minder dan in de overige gebieden. Mensen in de laagste inkomenscategorie antwoorden aanzienlijk minder vaak dan de hogere inkomenscategorieën. De selectiviteit van de steekproef is geschat op basis van de zogenoemde R-indicator; deze komt uit op 0,85. Dit duidt op weinig selectiviteit.
- 16 Hierin zijn de volgende kenmerken opgenomen: burgerlijke staat, geslacht, leeftijd, herkomst, stedelijkheid, provincie, type huishouden, huishoudinkomen.
- 17 De vorige keer sloten we aan bij een CBS-onderzoek Enquête beroepsbevolking. Dit kent inmiddels een andere opzet en heeft nu minder mogelijkheden om vragen naar informele zorg op te nemen. Het CBS hanteert tegenwoordig als strikte regel dat een screeningsinstrument maximaal uit drie vragen mag bestaan en het SCP gebruikte voorheen vier vragen om het aantal mantelzorgers vast te stellen.

2 Omvang van de informele hulp

Mirjam de Klerk

In dit hoofdstuk staat centraal wat de omvang van de informele hulp in Nederland is en met welke kenmerken van de potentiële helper het geven van hulp samenhangt: zijn er bepaalde groepen die vaker hulp geven dan anderen? Uit eerder onderzoek weten we dat vrouwen vaker mantelzorg geven dan mannen en dat 45-64-jarigen vaker hulp geven dan anderen (Oudijk et al. 2010). Een goed inzicht in welke kenmerken van de bevolking samenhangen met het geven van hulp ontbreekt echter.¹ Het meeste onderzoek richt zich op een beschrijving van de kenmerken van mantelzorgers en maakt geen vergelijking met de niet-mantelzorgers (De Boer et al. 2009). Over de kenmerken die samenhangen met het doen van vrijwilligerswerk in het algemeen is veel bekend (zie bv. Bekkers et al. 2015b; Dekker en De Hart 2009; Den Ridder et al. 2015), maar over vrijwilligers in de zorg en ondersteuning weten we veel minder. Wel blijkt uit eerder onderzoek dat vrouwen en 55-plussers relatief vaak actief zijn (Arends en Flöthe 2015).

Bij het omschrijven van de informele hulp maken we aanvankelijk een onderscheid tussen mantelzorg (de hulp aan bekenden, zie ook hoofdstuk 1 en § 2.1.1) en vrijwilligers in zorg en ondersteuning. Dit doen we omdat er tal van verschillen tussen mantelzorgers en vrijwilligers zijn (zie ook Kensen 2007; De Klerk et al. 2014; Kruijswijk et al. 2013). Het belangrijkste verschil is dat bij mantelzorg er al een persoonlijke relatie is bij de start van de hulp, en bij vrijwilligerswerk niet.² Dit onderscheid lijkt helder, maar is dat niet voor iedereen. Hulp aan een hulpbehoevende in de straat, geen directe buur, wordt door sommige mensen opgevat als mantelzorg en door anderen als vrijwilligerswerk of als zo vanzelfsprekend dat ze dit niet als hulp beschouwen (De Klerk en Schyns 2014). Als iemand een partner helpt in het verpleeghuis doet hij ook wel eens iets voor een andere bewoner; en vrijwilligers kunnen na verloop van tijd vrienden worden. Aan het eind van dit hoofdstuk schetsen we daarom tevens een beeld van de informele hulp als geheel.

2.1 Aantal informele helpers

2.1.1 Aantal mantelzorgers

Exacte aantal hangt sterk samen met de gekozen definitie

Er zijn veel definities van mantelzorg in omloop en diverse criteria die bepalen wat men wel of niet tot mantelzorg rekent (De Boer en De Klerk 2013; Timmermans et al. 2004).

Dat maakt het lastig om een goede schatting te maken van het aandeel van de bevolking dat mantelzorg geeft. Dit aandeel hangt sterk samen met de gekozen omschrijving in een enquête. Als men bijvoorbeeld mantelzorg afbakt als geregelde, niet beroepsmatig gegeven hulp aan zieken of gehandicapten, dan zegt in 2007 een op de acht volwassenen (15%) dat zij op het moment van de enquête dit soort hulp bieden (Van der Houwen 2010:

34). Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) stelt op basis van een grootschalig landelijk onderzoek uit 2012 dat er ruim 1,5 miljoen volwassenen zijn die (op het moment van enquêteren) intensief (acht uur per week of meer) of langdurig (drie maanden of langer) mantelzorg geven, oftewel 12,1% van de 18-plussers (CBS 2013). Het gaat dan om mensen die langere tijd hulp nodig hebben.³ Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) kwam eerder op een schatting van 27% mantelzorgers (Oudijk et al. 2010). In dat onderzoek ging het tevens om mensen die hulp geven aan iemand na een ziekenhuisopname of aan een terminaal zieke.⁴

Bij een nog bredere definitie van mantelzorg neemt de omvang logischerwijs toe. In 2008 gaf bijna een derde van de 15-plussers informele hulp aan mensen buiten het eigen huishouden, bijvoorbeeld aan zieke mensen, familie, vrienden, buren of kennissen. Het gaat hier ook om hulp aan mensen die niet ziek zijn (Van der Houwen 2010).⁵ 80% heeft zelfs iemand ondersteund in het afgelopen jaar, en 70% biedt een luisterend oor bij het bespreken van persoonlijke zaken (Te Riele et al. 2014).

Een extra complicatie bij de schatting van het aantal mantelzorgers is dat lang niet iedereen die hulp geeft dit herkent (De Boer en Mootz 2010). Naar schatting een derde van de mantelzorgers brengt de term mantelzorg niet met zichzelf in verband (Gremmen et al. 2011). Mensen die hulp verlenen aan buren, vrienden of kennissen zien zichzelf eerder als mantelzorger dan mensen die zorg verlenen aan (schoon)ouders (Gremmen et al. 2011). Uit ander onderzoek blijkt dat mensen bij de term informele hulp juist niet denken aan de hulp aan buren, maar meer aan hulp aan familie (De Klerk et al. 2014: 92).

Afbakening mantelzorg in dit onderzoek

Mantelzorg wordt wel omschreven als ‘alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving’ (De Klerk et al. 2014). Het kan daarbij gaan om huisgenoten zoals de partner, een hulpbehoevend kind of een inwonende ouder, maar ook om andere familie, vrienden, collega’s of buren. De hulp wordt gegeven aan mensen met gezondheidsproblemen of met psychische klachten.⁶ Hulp aan mensen zonder beperkingen, zoals oppassen op gezonde kleinkinderen, valt dus buiten de definitie. Het betreft een brede insteek van hulp, niet alleen huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp, maar bijvoorbeeld ook hulp bij vervoer, administratieve hulp of emotionele steun.⁷ In de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) 2015 wordt dit omschreven als ‘hulp ten behoeve van de zelfredzaamheid en participatie’ (Staatsblad 2014). Het gaat om onbetaalde hulp.⁸

In de Wmo 2015 wordt gesproken over mantelzorg en over gebruikelijke hulp. Dit laatste is hulp die naar algemeen aanvaarde opvattingen mag worden verwacht van huisgenoten. Gebruikelijke hulp wordt door de wetgever als ondergrens gesteld en niet als mantelzorg opgevat. Voor mensen die hulp geven kan dit soms anders aanvoelen: als je echtgenote beperkingen krijgt waardoor jij als man het huishouden moet doen en je dat voorheen niet gewend was, kun je toch het gevoel hebben dat je mantelzorg geeft. Gemeenten kunnen in hun verordening nader invullen wat zij verstaan onder gebruikelijke hulp van huisgenoten.

In dit rapport baseren we ons voor het vaststellen van de omvang van de informele hulp op de gegevens uit de enquête Informele zorg 2014 (IZG 2014; zie ook § 1.4). In hoofdstuk 1 is uiteengezet dat het bij informele hulp gaat om ‘alle hulp die aan mensen met uiteenlopende gezondheidsproblemen wordt gegeven (niet in het kader van een beroep)’. Omdat uit eerder onderzoek blijkt dat niet iedereen zichzelf als mantelzorger herkent, is in de IZG 2014 een brede vraag opgenomen, waaruit blijkt dat het gaat om uiteenlopende vormen van hulp aan bekenden. Deze vraag luidde als volgt: ‘De volgende vragen gaan over het geven van hulp aan bekenden met gezondheidsproblemen. Denk aan uw partner, familie, vriend of buur die hulp nodig heeft vanwege lichamelijke, psychische, verstandelijke beperkingen of ouderdom. Voorbeelden zijn huishouden doen, wassen en aankleden, gezelschap houden, vervoer of klusjes. Hulp in het kader van uw beroep of vrijwilligerswerk telt niet mee. Hebt u in de afgelopen 12 maanden dit soort hulp gegeven?’⁹

Op basis van deze vraag geeft 33% aan dit soort hulp te hebben geboden.¹⁰ In absolute aantallen gaat het in totaal naar schatting om ruim 4 miljoen mensen, van wie naar schatting 610.000 langdurig (langer dan drie maanden) en intensief (meer dan acht uur per week) helpen (zie tabel 2.1). Bijna 10% van deze mantelzorgers geeft alleen emotionele ondersteuning of gezelschap. In hoofdstuk 3 gaan we dieper in op de aard van de hulp.

Tabel 2.1

Mantelzorgers die in het jaar voorafgaand aan de enquête hulp boden, naar intensiteit en duur, bevolking 18 jaar en ouder, 2014 (in procenten, aantallen en 95%-betrouwbaarheidsintervallen)^a

	%	aantal	minimaal	maximaal
≤ 8 uur per week ≤ 3 maanden	3,4	440.000	385.000	505.000
≤ 8 uur per week > 3 maanden	23,7	3.100.000	2.900.000	3.200.000
> 8 uur per week ≤ 3 maanden	0,9	120.000	90.000	155.000
> 8 uur per week > 3 maanden	4,7	610.000	540.000	680.000
totaal	32,7	4.300.000	4.000.000	4.600.000
> 8 uur per week	5,6	730.000	640.000	840.000
> 3 maanden	28,4	3.700.000	3.500.000	3.900.000
> 8 uur per week of > 3 maanden	29,3	3.800.000	3.600.000	4.000.000

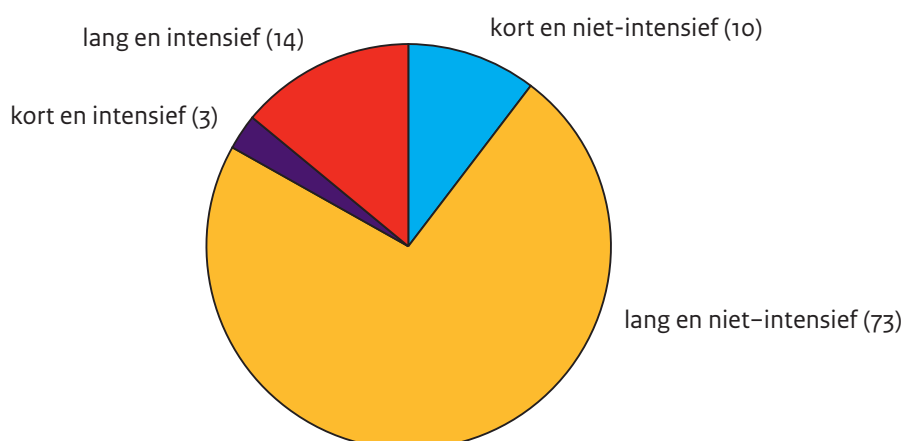
a Een 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft aan dat het 95% zeker is dat ander, vergelijkbaar onderzoek uitkomt op een schatting tussen het minimum en het maximum.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Zoomen we wat verder in op de mantelzorgers, dan valt op dat verreweg het grootste deel langdurig maar niet intensief helpt. Dat wil zeggen langer dan drie maanden maar maximaal acht uur per week (figuur 2.1).

Figuur 2.1

Duur en intensiteit van mantelzorg, bevolking 18 jaar en ouder, 2014 (in procenten)^a



a Kort: drie maanden of korter; lang: meer dan drie maanden. Niet-intensief: acht uur per week of minder; intensief: meer dan acht uur per week.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Aantal mensen dat op dit moment hulp geeft en redenen om te stoppen

Van degenen die in het jaar voorafgaand aan de enquête hulp gaven, geeft ongeveer 75% die hulp ook op het moment van de enquête. Dit betekent dat er ongeveer 3 miljoen mensen zijn die op het moment van de enquête hulp gaven, van wie ongeveer 500.000 langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week (16%).

Een kwart van de mensen die ergens gedurende het afgelopen jaar hulp gaven, stopt dus met helpen. Kijken we naar de redenen waarom zij stoppen, dan zegt meer dan de helft (57%) dat de hulpbehoevende geen hulp meer nodig had of minder hulp nodig had. Bijna een derde (31%) zegt dat beroepskrachten meer zijn gaan helpen en 30% is gestopt omdat de hulpbehoevende intussen is overleden. Minder vaak voorkomende redenen zijn dat andere mantelzorgers meer zijn gaan doen (4%), dat de hulpbehoevende is opgenomen (3%) of 'andere redenen' (7%).¹¹ Een verandering in de hulpbehoefte is dus de belangrijkste reden om te stoppen.

Het aantal mantelzorgers is niet te vergelijken met eerder scp-onderzoek

De gevonden aantallen zijn niet te vergelijken met gegevens die eerder door het scp werden gepubliceerd (De Boer et al. 2003; De Boer et al. 2009; Oudijk et al. 2010), omdat op een andere manier naar het geven van mantelzorg is gevraagd. Hiervoor zijn verschillende redenen.

Een eerste reden is dat de beleidscontext verandert. In de Wmo uit 2007 werd gesproken over 'langdurige zorg [...] aan een hulpbehoevende [...]'. In de Wmo 2015 wordt mantelzorg omschreven als 'hulp ten behoeve van zelfredzaamheid, participatie [...]'. Mantelzorg wordt nu dus ruimer opgevat: het gaat niet alleen om zorg, maar ook om andere vormen van hulp.

Een tweede reden is dat in eerder scp-onderzoek met vier vragen werd vastgesteld of iemand mantelzorger was, maar dat zo'n set vragen lastig is mee te nemen in ander of breder onderzoek. In het onderhavige onderzoek is gestreefd naar een zo kort mogelijk instrument, zodat in de toekomst gemakkelijker op eenzelfde manier gegevens kunnen worden verzameld. Ander onderzoek naar de prevalentie van informele hulp gaat ook uit van één vraag (zie bijlagen A-D, te vinden via www.scp.nl bij het desbetreffende rapport). Tot slot is in dit onderzoek bij het aantal uren hulp expliciet gevraagd om de uren die op te vatten zijn als gebruikelijke hulp buiten beschouwing te laten. Hierdoor valt het aantal langdurige en intensieve helpers lager uit dan voorheen.

2.1.2 Aantal vrijwilligers in zorg en ondersteuning

De deelname aan vrijwilligerswerk is vastgesteld op een vergelijkbare manier als die aan mantelzorg. Ook hier is de vraag breed geformuleerd: 'Nu volgt een vraag over het doen van vrijwilligerswerk in de zorg of het welzijnswork. Hiermee bedoelen we hulp aan mensen die hulp nodig hebben vanwege lichamelijke, psychische, verstandelijke beperkingen of ouderdom en die u vooraf niet kende. Denk aan gezelschap houden, vervoer, huishouden doen, klusjes of helpen bij dagactiviteiten. Hulp in het kader van beroep of ander vrijwilligerswerk telt niet mee.'

Het gaat dus om een brede opvatting van vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning en niet alleen om vrijwilligerswerk via een organisatie. Voor deze brede definitie is gekozen omdat uit eerder onderzoek bleek dat er mensen zijn die zonder een organisatie vrijwilligerswerk in de zorg doen (Schyns en De Boer 2014). In hoofdstuk 7 besteden we meer aandacht hieraan.

Tabel 2.2

Vrijwilligers in zorg en ondersteuning die in het jaar voorafgaand aan de enquête actief waren, naar intensiteit, bevolking 18 jaar en ouder, 2014 (in procenten, absolute aantallen en 95%-betrouwbaarheidsintervallen)

	%	aantal	minimaal	maximaal
< 4 uur	2,7	350.000	300.000	410.000
≥ 4 uur	2,2	280.000	240.000	330.000
incidenteel	2,6	340.000	285.000	395.000
totaal	7,5	970.000	830.000	1.135.000
totaal exclusief incidenteel	4,9	630.000	545.000	740.000

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Als we de incidentele hulp meetellen, dan heeft bijna 8% van de Nederlanders in het jaar voorafgaand aan de enquête weleens vrijwilligerswerk in de zorg gedaan: bijna 1 miljoen mensen. Van hen zijn er 630.000 geregeld actief op dit terrein (5% van de bevolking). Eerdere schattingen op basis van enquêtes kwamen uit op 1 à 2 miljoen (De Boer en

De Klerk 2013). De vraagstelling in die enquêtes verschilt echter vaak, zodat de cijfers onderling moeilijk te vergelijken zijn.

Onderscheid tussen mantelzorg en vrijwilliger door mensen zelf niet altijd scherp te trekken

Hoewel voor onderzoekers en beleidsmakers de grens tussen mantelzorg en vrijwilliger redelijk duidelijk is, blijkt dat voor respondenten in het onderzoek niet altijd het geval te zijn. Zo zijn er 61 respondenten die hun hulp opvatten als mantelzorg én vrijwilligerswerk.¹² Omdat zij in vrijwel alle gevallen een persoonlijke relatie met de hulpbehoevende hebben en familie zijn, is besloten deze mensen mee te tellen bij de mantelzorgers en niet bij de vrijwilligers.¹³ Dat het onderscheid voor mensen soms lastig te maken is, betekent dat zij zich niet herkennen in de termen mantelzorg of vrijwilliger en zich dus niet daardoor aangesproken voelen.

2.1.3 Totaal aantal informele helpers

Het aandeel mensen in de bevolking dat mantelzorg geeft, is veel groter dan het aandeel dat vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning doet. Deze uitkomst past bij eerdere schattingen (De Boer en De Klerk 2013). Een aanzienlijke groep doet echter beide: er zijn zelfs iets meer mensen die mantelzorg geven én vrijwilligerswerk doen, dan mensen die alleen vrijwilligerswerk doen. In totaal geven ruim 4,5 miljoen mensen informele hulp.

Tabel 2.3

Mantelzorgers en vrijwilligers in zorg en ondersteuning die in het afgelopen jaar actief waren, bevolking 18 jaar en ouder, 2014 (in procenten en absolute aantallen)^a

	%-breed	%-smal	aantal breed	aantal smal
geen informele hulp	64,0	65,2	8.320.000	8.470.000
alleen mantelzorg	28,5	29,9	3.700.000	3.900.000
alleen vrijwilligerswerk	3,2	2,1	420.000	270.000
mantelzorgers en vrijwilligerswerk	4,2	2,8	550.000	370.000

a Breed wil zeggen inclusief incidenteel vrijwilligerswerk en smal exclusief incidenteel vrijwilligerswerk.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

2.2 Wie geven informele hulp?

De belangrijkste voorwaarde om mantelzorg te geven is dat men iemand moet kennen die hulp nodig heeft (De Klerk 2003; Timmermans et al. 2001). Daarom besteden we eerst daaraan aandacht en gaan we vervolgens in op de feitelijke hulpverlening.¹⁴

2.2.1 Een hulpbehoevende kennen

Er is nauwelijks onderzoek gedaan naar de vraag of mensen in hun sociale netwerk iemand kennen die hulp nodig heeft. Er bestaat wel literatuur over de samenstelling van netwer-

ken, maar hierin wordt vrijwel nooit de hulpbehoefte van dat netwerk meegenomen. Timmermans et al. (2001) hebben wel bekeken in hoeverre werknemers iemand met een beperking kennen. 45-54-jarigen blijken vaker mensen met een beperking te kennen dan anderen en vrouwen hebben vaker iemand met een (tijdelijke) aandoening in hun netwerk dan mannen.¹⁵

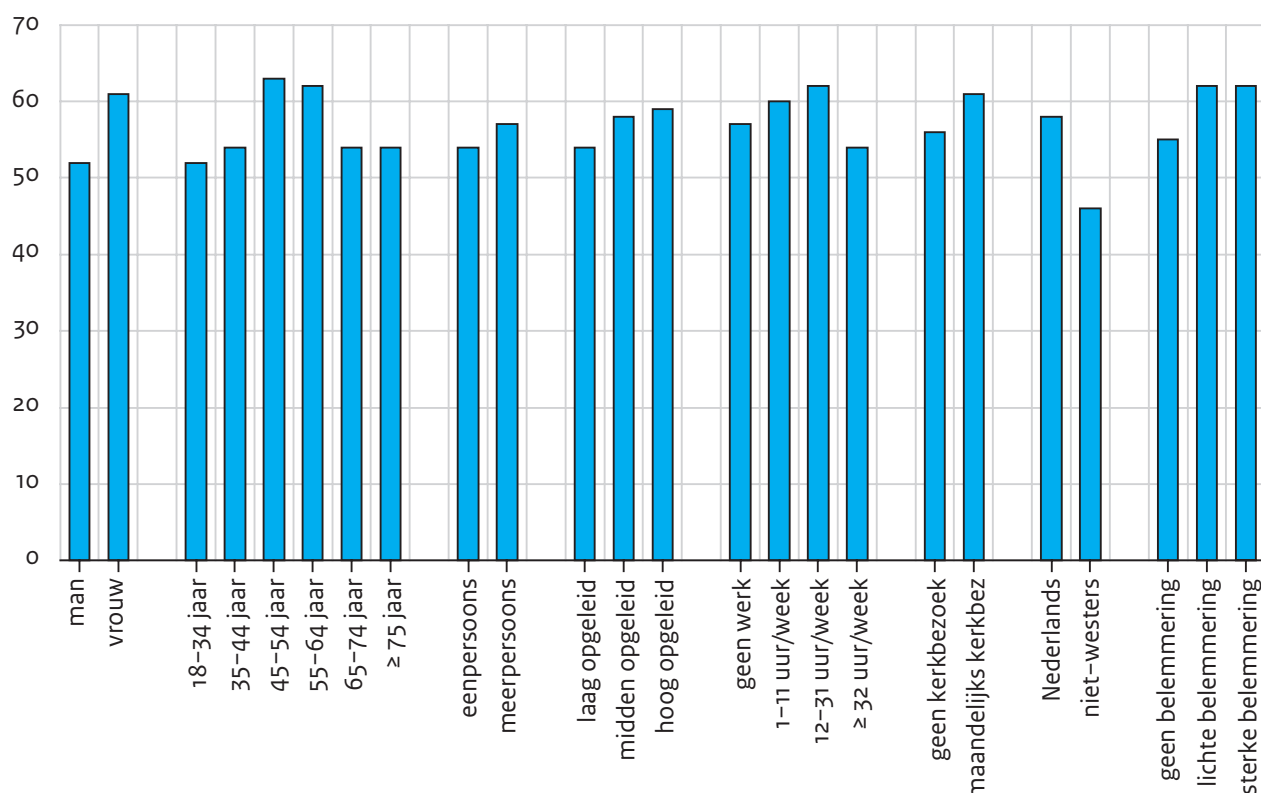
Als mensen wordt gevraagd in hoeverre zij iemand kennen die in het jaar voorafgaand aan de enquête geregeld hulp nodig had, dan antwoordt 57% bevestigend.¹⁶ Hierbij zijn verschillen tussen subgroepen waar te nemen (figuur 2.2). Vrouwen kennen vaker iemand die hulp nodig heeft dan mannen. Dit kan mogelijk worden verklaard doordat vrouwen eerder aanvoelen dat er hulp nodig is (zie tabel 9.4 in hoofdstuk 9). In de internationale literatuur zijn er eveneens aanwijzingen dat vrouwen een meer ‘proactieve’ houding hebben tegenover hun ouders dan mannen (Matthews 2002); zij monitoren en signaleren de hulpbehoefte, terwijl mannen pas hulp bieden als er een concrete vraag ligt.

De 45-64-jarigen kennen vaker iemand die hulp nodig heeft dan anderen, omdat zij dikwijls hulpbehoevende ouders hebben: de ouders van jongere mensen zijn doorgaans nog gezond en die van oudere mensen zijn meestal overleden (De Boer et al. 2015). Om diezelfde reden lijkt het waarschijnlijk dat mensen die een huishouden delen vaker iemand kennen die hulp nodig heeft: zij hebben niet alleen ouders maar ook schoonouders die mogelijk hulpbehoevend zijn (uit hoofdstuk 3 zal blijken dat veel mantelzorgers hulp aan een ouder geven). Niet-westerse migranten en degenen die niet regelmatig naar kerk, moskee, synagoge of andere gebedsbijeenkomst gaan, kennen minder vaak iemand die regelmatig hulp nodig had. Dit kan samenhangen met het feit dat hun netwerken anders zijn samengesteld. Niet-westerse migranten zijn bijvoorbeeld gemiddeld jonger dan Nederlanders en hebben minder vaak een oude partner.¹⁷ Het kan ook zijn dat deze groepen de vraag anders hebben opgevat, andere associaties hebben bij het woord hulpbehoevend of aan een bredere of kleinere kring mensen denken bij het woord omgeving. Hetzelfde geldt voor mensen met een hoge opleiding, die juist relatief vaak iemand met hulpbehoefte kennen.

Mensen die zelf gezondheidsproblemen hebben, kennen vaker mensen met een hulpbehoefte dan anderen, hetgeen deels samenhangt met het feit dat zij gemiddeld ouder zijn dan mensen zonder een beperking.

Figuur 2.2

Een hulpbehoevende kennen die het afgelopen jaar regelmatig hulp nodig had vanwege gezondheidsproblemen, naar achtergrondkenmerken, bevolking 18 jaar en ouder, 2014 (in procenten; n = 7062)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

In figuur 2.2 is geen rekening gehouden met de onderlinge samenhang tussen kenmerken. Zo is het mogelijk dat de samenhang tussen huishoudvorm en het kennen van een hulpbehoevende wegvalt als rekening wordt gehouden met leeftijd, omdat alleenstaanden vaker jongeren of ouderen zijn en deze groepen minder vaak een hulpbehoevende kennen. Het effect van huishoudvorm op het kennen van een hulpbehoevende zou dan moeten verdwijnen. Een analyse waarbij statistisch rekening is gehouden met de onderlinge samenhang tussen kenmerken laat echter zien dat dit niet het geval is (tabel 2.4).¹⁸ De in figuur 2.2 getoonde verschillen blijven overeind als rekening wordt gehouden met de onderlinge samenhang tussen kenmerken.

Aan degenen die een hulpbehoevende kennen maar geen hulp geven, is gevraagd waarom ze geen hulp bieden. Meer dan de helft (54%) geeft aan dat er al andere hulp aanwezig was. Andere redenen die genoemd worden, zijn een slechte gezondheid of een hoge leeftijd (25%), geen tijd (22%), een te grote afstand (19%), dat de relatie niet goed is (6%), dat men er niet goed in is (4%) of dat men niet wil helpen. Bij de reden 'anders' geeft men onder meer aan dat dit een taak voor professionele krachten is, dat anderen eerst in aanmerking komen ('ik ben niet de eerste in lijn', 'schoonvader wil hulp eigen kinderen') of dat zij zich pas voelen aangesproken als er om hulp wordt gevraagd.

Vergelijkbare redenen werden genoemd in een eerdere studie (Timmermans et al. 2001). Uit ander onderzoek is bekend dat de zorg die je al dan niet aan je ouders geeft, samenhangt met wat anderen in een gezin doen (Fonteia et al. 2009; Tolkacheva 2011). Opvallend is dat sommige mensen het gevoel lijken te hebben zich te moeten verantwoorden. Zij geven bijvoorbeeld niet alleen aan geen tijd te hebben, maar lichten ook toe waarom dat zo is. Tot slot kan het zijn dat mensen het lastig vinden om hulp aan te bieden. Hieraan wordt aandacht besteed in paragraaf 9.2.

Tabel 2.4

Een hulpbehoevende kennen die het afgelopen jaar regelmatig hulp nodig had vanwege gezondheidsproblemen, naar achtergrondkenmerken, bevolking 18 jaar en ouder, 2014 (in odds ratio's; n = 7032)^{a, b}

	odds ratio's
seks	
man	ref.
vrouw	1,38***
leeftijd	
18-24 jaar	0,57***
25-34 jaar	0,65***
35-44 jaar	0,67***
45-54 jaar	ref.
55-64 jaar	0,88
65-74 jaar	0,59***
≥ 75 jaar	0,57***
huishoudensvorm	
eenpersoons	ref.
meerpersoons	1,16*
opleiding	
laag (laag/mbo)	ref.
midden (havo)	1,28***
hoog (hbo/wo)	1,32***
werk	
niet	ref.
1-11 uur per week	1,13
12-31 uur per week	0,98
≥ 32 uur per week	0,79*
belemmeringen dagelijks leven	
geen belemmering	ref.
lichte belemmering	1,35***
sterke belemmering	1,42***

Tabel 2.4

(Vervolg)

	odds ratio's
bezoek kerk, moskee, synagoge	
niet maandelijks	ref.
maandelijks	1,32***
etniciteit	
Nederlands of westerse migrant	ref.
niet-westerse migrant	0,64***
R ²	3%

a Een odds ratio groter dan 1 wil zeggen dat deze categorie in vergelijking met de referentiecategorie (ref) een grotere kans heeft om iemand te kennen die hulp nodig heeft; een odds ratio kleiner dan 1 betekent dat deze categorie een kleinere kans hierop heeft.

b De odds ratio's in deze tabel zijn tevens gecontroleerd voor inkomen (niet-significant).

Significant: * = $p < 0,05$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

2.2.2 Wie geven mantelzorg?

Al eerder was bekend dat vrouwen en 45-64-jarigen vaker mantelzorger zijn dan anderen (OECD 2013; Oudijk et al. 2010). Dit onderzoek bevestigt dat (tabel 2.5). Toch geeft ook een substantieel deel van de mannen, de 18-34-jarigen en de 75-plussers mantelzorg. Dit beeld komt eveneens overeen met eerder onderzoek (Oudijk et al. 2010). Hoogopgeleiden geven vaker hulp aan bekenden dan laagopgeleiden. Dit komt *niet* overeen met eerder Nederlands onderzoek (De Boer et al. 2009: 30). Het is niet helemaal duidelijk hoe deze uitkomst verklaard kan worden.

Het kan zijn dan dit samenhangt met het feit dat hoogopgeleiden meer mensen met een hulpbehoefte kennen (zie § 2.2.1), maar het is ook mogelijk dat hoogopgeleiden de enquêtevraag anders hebben opgevat (en dus een andere – bredere – invulling geven aan het begrip mantelzorg). Degenen met een parttime baan geven vaker hulp dan anderen. Dat hangt samen met het feit dat vooral vrouwen een parttime baan hebben en dat vrouwen vaker informele hulp geven dan mannen. Mensen met sterke belemmeringen in het dagelijks leven als gevolg van een ziekte of aandoening helpen minder vaak dan mensen zonder belemmeringen. Dit geldt ook voor niet-westerse migranten, die ook relatief weinig aangaven dat zij een hulpbehoevende kennen. Mogelijk hebben zij de enquêtevraag juist smal ingevuld. In hoofdstuk 3 wordt meer aandacht besteed aan de mantelzorgers en degene aan wie zij hulp geven.

Tabel 2.5

Geven van mantelzorg, naar intensiteit en achtergrondkenmerken, bevolking 18 jaar en ouder, 2014
(in procenten; n = 7062)^a

	lang en intensief	kort en intensief	lang en niet intensief	kort en niet intensief	totaal
seks					***
man	4	1	20	3	28
vrouw	5	1	27	4	37
leeftijd					***
18-24 jaar	1	<1	17	4	23
25-34 jaar	2	1	18	5	28
35-44 jaar	4	1	22	5	32
45-54 jaar	6	1	30	2	39
55-64 jaar	6	1	30	2	39
65-74 jaar	7	1	22	2	33
≥ 75 jaar	7	1	11	2	20
huishoudensvorm					*
eenpersoons	4	1	18	3	26
meerpersoons	5	1	25	3	35
opleiding					***
laag (laag/mbo)	6	1	21	2	30
midden (havo)	5	1	24	3	33
hoog (hbo/wo)	4	1	27	5	36
werk					***
niet	7	1	20	2	30
1-11 uur per week	3	1	24	4	32
12-31 uur per week	4	1	31	5	41
≥ 32 uur per week	3	1	23	4	31
belemmeringen dagelijks leven					***
geen belemmering	4	1	24	4	33
lichte belemmering	6	1	28	3	37
sterke belemmering	6	1	17	1	25
etniciteit					*
Nederlands/westerse migrant	5	1	24	4	34
niet-westerse migrant	4	1	19	1	25

a Kort: drie maanden of minder; lang: meer dan drie maanden. Niet-intensief: acht uur per week of minder; intensief: meer dan acht uur per week.

Significant: * = $p < 0,05$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Dat vrouwen vaker mantelzorger zijn dan mannen, 45-54-jarigen vaker dan anderen en hoogopgeleiden vaker dan laagopgeleiden blijft overeind als we statistisch rekening houden met onderlinge verbanden tussen achtergrondkenmerken (tabel 2.6). Meerpersoons-

huishoudens geven vaker mantelzorg dan eenpersoonshuishoudens; in meerpersoons-huishoudens kunnen huisgenoten hulp nodig hebben, maar ook het hebben van schoon-familie, die mogelijk ook beperkingen hebben, kan een rol spelen (zie ook tabel 2.5). Dege-nen die in de zorg werken of hebben gewerkt, geven vaker mantelzorg dan anderen. Mogelijk hebben zij meer affiniteit met helpen dan anderen, merken zij hulpvragen eerder op of worden zij vaker gevraagd vanwege hun ervaring. Uiteraard hebben zij ook meer ervaring en deskundigheid. Niet goed weten hoe te helpen, is een van de redenen die men-sen aangeven om niet te helpen (De Klerk en Schyns 2014).

Bij mensen die lang en intensief helpen (het rechterdeel van tabel 2.6) zien we dat 35-plussers vaker lang en intensief helpen dan jongere mensen. Hier speelt waarschijnlijk mee dat jongere mensen vaker hulp geven aan iemand die verder van hun af staat, zoals grootouders (zie hoofdstuk 3). Dikwijls zullen er dan ook andere helpers zijn. Mensen die hun huishouden delen geven vaker lang en intensief hulp dan mensen die alleen wonen. Dit is waarschijnlijk te wijten aan het feit dat ze relatief vaak voor hun partner zorgen en dat ze niet alleen ouders maar ook schoonouders helpen.

Het verschil tussen mannen en vrouwen is niet significant als het gaat om intensieve hulp geven. Bij de 18-64-jarigen geven vrouwen wel vaker lang en intensief hulp dan mannen, ook als rekening wordt gehouden met andere kenmerken (niet in tabel).

Tabel 2.6

Geven van mantelzorg, totaal en lang en intensief, naar achtergrondkenmerken, bevolking 18 jaar en ouder, 2014 (in odds ratio's; n = 7022)^{a, b}

	totaal	lang en intensief
seks		
man	ref.	ref.
vrouw	1,39***	1,26
leeftijd		
18-24 jaar	0,34***	0,23***
25-34 jaar	0,45***	0,42**
35-44 jaar	0,56***	0,74
45-54 jaar	ref.	ref.
55-64 jaar	0,77***	0,97
65-74 jaar	0,60***	0,76
≥ 75 jaar	0,32***	0,74
huishoudensvorm		
eenpersoons	ref.	ref.
meerpersoons	1,40***	1,55*
opleiding		
laag (laag/mbo)	ref.	ref.
midden (havo)	1,17*	1,16
hoog (hbo/wo)	1,26**	0,99

Tabel 2.6

(Vervolg)

	totaal	lang en intensief
werk		
geen werk	ref.	ref.
1-11 uur per week	0,99	0,48*
12-31 uur per week	1,02	0,47**
≥ 32 uur per week	0,83	0,39***
in zorg gewerkt		
nee	ref.	ref.
ja	1,36***	1,10
belemmeringen dagelijks leven		
geen belemmering	ref.	ref.
lichte belemmering	1,23*	1,04
sterke belemmering	0,71***	0,85
bezoek kerk, moskee, synagoge		
niet maandelijks	ref.	ref.
maandelijks	1,26**	1,05
etniciteit		
Nederlands of westerse migrant	ref.	ref.
niet-westerse migrant	0,70*	1,00
R ²	5%	4%

a Een odds ratio groter dan 1 wil zeggen dat deze categorie een grotere kans heeft om (lang en intensief) mantelzorg te geven in vergelijking tot de referentiegroep; een odds ratio kleiner dan 1 wil zeggen dat deze categorie een kleinere kans heeft.

b De odds ratio's in deze tabel zijn tevens gecontroleerd voor inkomen (niet-significant).

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Kijken we naar de relatie tussen arbeid en zorg, dan zien we geen verband tussen het hebben van een baan en het geven van mantelzorg als het gaat om informele hulp in het algemeen. Dit verband zien we wel bij lang en intensief helpen: degenen met een baan helpen minder vaak dan degenen zonder baan (of degenen die helpen hebben minder vaak een baan; het is niet duidelijk wat oorzaak en wat gevolg is). Juist als de hulp lang en intensief is, kost deze veel tijd en is deze lastiger te combineren met een baan. Uit ander onderzoek bleek eveneens dat al dan niet een baan hebben mede bepaalt of iemand helpt (Carmichael et al. 2010; Matthews en Rosner 1988).

Uit de literatuurstudie op basis van Nederlandstalige literatuur die het scp verrichte voorafgaand aan dit onderzoek (zie hoofdstuk 1), blijkt dat onderzoek naar de relatie tussen arbeid en zorg wisselende resultaten laat zien (De Boer en De Klerk 2013). De conclusie was dan ook dat er wel samenhangen lijken te zijn, maar dat die niet moeten worden overschat. In hoofdstuk 4 gaan we verder in op het onderwerp arbeid en zorg. Daar wordt

tevens gekeken naar de vraag wat het geven van hulp betekent voor het (stoppen met) werk.¹⁹

Samenvattend zien we dat verschillende aspecten een rol spelen bij het al dan niet verlenen van mantelzorg. Ten eerste zijn dat demografische en netwerkenmerken die deels te maken hebben met het kennen van een hulpbehoevende. Ten tweede spelen gezondheidsredenen en tijdgebrek door een baan een rol, factoren die te maken hebben met het kunnen geven van hulp. Tot slot spelen attitudes (wat wil ik) een rol (Broese van Groenou 2012). Dit laatste komt aan de orde in hoofdstuk 9.²⁰

Arbeid en mantelzorg bij 18-64-jarigen

Als we de relatie tussen arbeid en het geven van mantelzorg nog eens bekijken voor 18-64-jarigen, dan zien we ook bij hen alleen een samenhang tussen het hebben van werk en het geven van intensieve hulp (niet in tabel).

Tabel 2.7

Geven van mantelzorg naar kenmerken op het werk, 18-64-jarigen met een baan, 2014 (in procenten; n = 4783)

	geen mantelzorg (n = 3151)	wel mantelzorg (n = 1632)	lang en intensief mantelzorg (n = 158)
in loondienst werken			
ja	85	86	88
nee	15	14	12
zelf werktijden bepalen			
vrijwel geheel	21	18	18
enigszins	42	44	38
niet	37	38	44
onverwachts een dag vrij nemen			
vrijwel altijd	34	32	32
vaak	23	21	20
soms	26	27	22
zelden of nooit	17	19	26

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Mantelzorgers hebben geen gunstigere werkomstandigheden dan niet-mantelzorgers (tabel 2.7). Er lijken soms kleine verschillen te zijn bij degenen die lang en intensief helpen, maar die zijn niet significant. Dit kan te maken hebben met de kleine groep waarop het betrekking heeft. In hoofdstuk 4 gaan we verder in op de relatie tussen werk en mantelzorg.

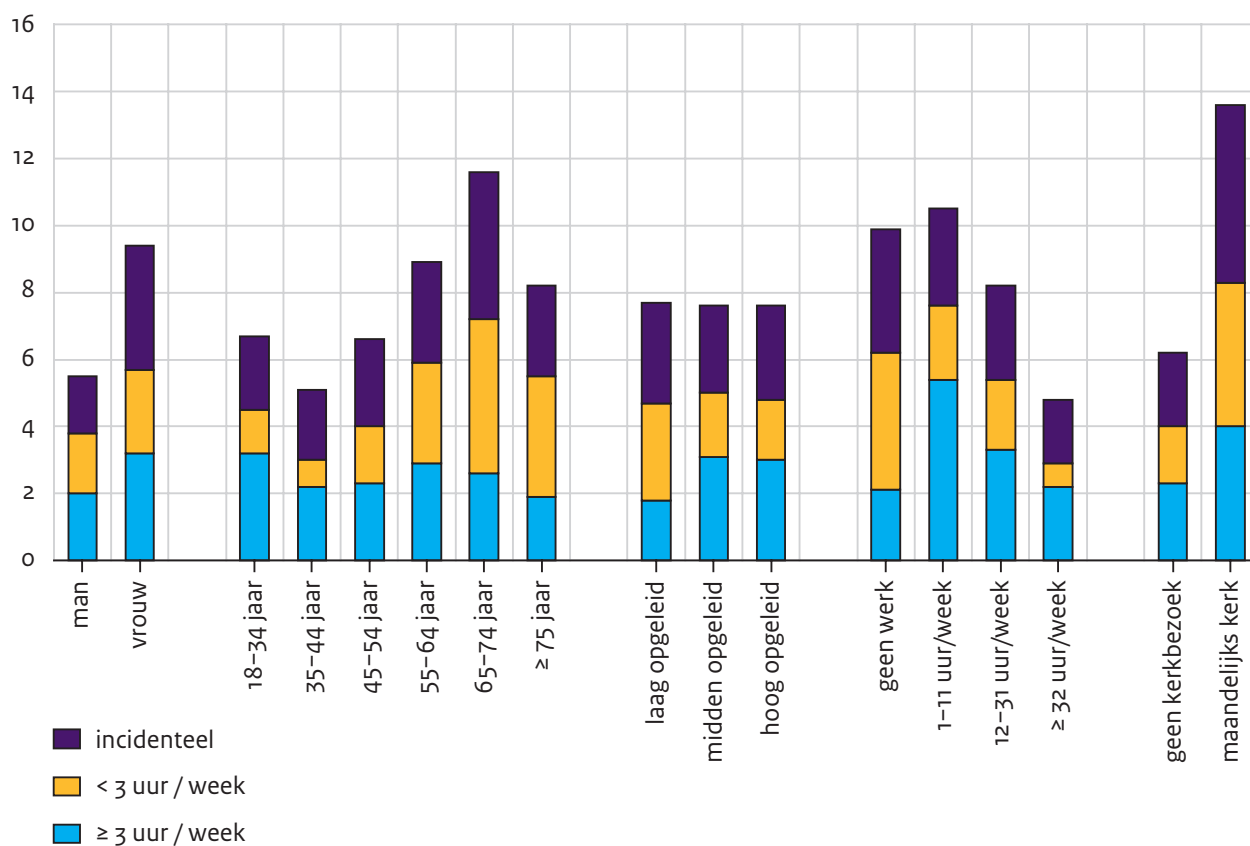
2.2.3 Wie doen vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning?

Bijna 8% van de bevolking doet vrijwilligerswerk op het terrein van zorg en ondersteuning als we een brede definitie hanteren (zie § 2.1.2), dus als we degenen die incidenteel vrijwilligerswerk doen en degenen die dat niet via een organisatie doen ook meetellen. Dit aandeel verschilt echter naar bijvoorbeeld leeftijd en geslacht. De 55-plussers, en daarbinnen de groep 65-74-jarigen, doen relatief vaak aan vrijwilligerswerk. Dat lijkt een kwestie van beschikbare tijd – het feit dat ouderen vaker in hun dagelijks leven mensen die hulp behoeven ontmoeten – en voorkeuren: jongeren willen zich minder vastleggen (Dekker en Steenvoorden 2008). Vrouwen doen veel vaker vrijwilligerswerk in de zorg dan mannen. Dit werd eerder vastgesteld door Arts en Te Riele (2010). Mensen die minimaal eens per maand naar de kerk, moskee of synagoge gaan, doen vaker vrijwilligerswerk in de zorg dan mensen die dit niet doen. Degenen die relatief veel uren werken, doen daarentegen relatief weinig aan dit type vrijwilligerswerk. Opvallend is dat opleiding niet samenhangt met dit type vrijwilligerswerk. Uit eerder onderzoek is bekend dat hoogopgeleiden vaker vrijwilligerswerk (in het algemeen, niet specifiek in de zorg) doen dan anderen (Arends en Flöthe 2015; Dekker en De Hart 2009). Hogeropgeleiden doen vaker bestuurlijk werk en zetten zich bijvoorbeeld vaker in voor een school, een sportvereniging, culturele vereniging, vakbond of politieke partij dan lageropgeleiden (Arends en Flöthe 2015). Mensen die in de zorg hebben gewerkt, doen vaker aan vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning dan anderen. Waarschijnlijk hebben zij meer affiniteit met dit type activiteiten (niet in figuur).

Het verschil tussen vrouwen en mannen in het doen van vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning blijft bestaan als rekening wordt gehouden met andere kenmerken (tabel 2.8). Vrouwen doen dus vaker dit soort vrijwilligerswerk. Mensen met een baan (van 12 uur per week of meer) doen minder aan vrijwilligerswerk in de zorg dan mensen die niet werken en kerkgangers juist meer.²¹ Dit beeld komt ook naar voren in onderzoek naar vrijwilligerswerk in het algemeen (Bekkers et al. 2015a; Den Ridder et al. 2015). In hoofdstuk 7 vergelijken we vrijwilligers in de zorg en ondersteuning, en vrijwilligers in het algemeen.

Figuur 2.3

Vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning, naar intensiteit en achtergrondkenmerken, bevolking 18 jaar en ouder, 2014 (in procenten; n = 7077)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Tabel 2.8

Vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning, inclusief en exclusief incidenteel vrijwilligerswerk, naar achtergrondkenmerken, bevolking 18 jaar en ouder, 2014 (in odds ratio's; n = 7047)^{a, b}

	vrijwilligers-inclusief incidenteel	vrijwilligers-exclusief incidenteel
sekses		
man	ref.	ref.
vrouw	1,66*	1,55*
leeftijd		
18-34 jaar	ref.	ref.
35-44 jaar	0,81	0,88
45-54 jaar	1,11	1,38
55-64 jaar	1,42*	1,56*
65-74 jaar	1,49*	1,57
≥ 75 jaar	0,90	0,85
opleiding		
laag (laag/mbo)	ref.	ref.
midden (havo)	1,33*	1,14
hoog (hbo/wo)	1,46**	1,30

Tabel 2.8

(Vervolg)

	vrijwilligers-inclusief incidenteel	vrijwilligers-exclusief incidenteel
werk		
0 uur per week	ref.	ref.
1-11 uur per week	1,06	0,65
12-31 uur per week	0,73	0,56**
≥ 32 uur per week	0,58**	0,41***
bezoek kerk, moskee, synagoge		
niet maandelijks	ref.	ref.
maandelijks	2,32***	2,51***
R ²	5%	7%

- a Een odds ratio groter dan 1 wil zeggen dat deze categorie een grotere kans heeft om vrijwilligerswerk in de zorg te doen in vergelijking tot de referentiegroep; een odds ratio kleiner dan 1 wil zeggen dat deze categorie een kleinere kans heeft.
- b De odds ratio's zijn tevens gecontroleerd voor huishoudensvorm, belemmeringen, etniciteit en stedelijkheid (niet significant).

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

2.3 Samenvatting

Aantal informele helpers hangt samen met definitie van hulp

Het aantal mensen dat mantelzorg geeft of vrijwilligerswerk doet in de zorg hangt sterk samen met de gehanteerde definitie: als bijvoorbeeld emotionele ondersteuning en begeleiding, vervoer of hulp bij administratie wordt meegenomen, zijn er meer mensen actief dan als het alleen om hulp bij het huishouden of de verzorging gaat, en als ook incidentele hulp wordt meegenomen, is het aantal groter dan als het alleen om geregeld zorg geven gaat. Lang niet alle mantelzorgers zien zichzelf als mantelzorg. De periode die in oogenschouw wordt genomen (op het moment van enquêteren of in het jaar voorafgaand aan de enquête) is eveneens van belang.

Ruim vier miljoen mantelzorgers als een brede definitie wordt gehanteerd

Ruim vier miljoen mensen (33% van de volwassen Nederlanders) geeft aan in het jaar voorafgaand aan de enquête hulp te hebben geboden. Dat wil zeggen dat ze een bekende (zoals partner, familie, vriend of buur) die hulp nodig heeft vanwege lichamelijke, psychische of verstandelijke beperkingen of vanwege ouderdom, helpen met bijvoorbeeld het huishouden, wassen en aankleden, vervoer, klusjes of die persoon gezelschap bieden. Bijna 10% van de mantelzorgers geeft alleen emotionele ondersteuning of gezelschap. Veel mensen helpen langdurig (langer dan drie maanden) maar niet intensief

(maximaal acht uur per week). Naar schatting 610.000 mensen helpen langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week. Hierbij is de zogenoemde gebruikelijke hulp die huisgenoten elkaar geven buiten beschouwing gelaten. Deze aantallen zijn niet te vergelijken met gegevens die eerder door het SCP werden gepubliceerd, omdat op een andere manier naar het geven van mantelzorg is gevraagd.

Een kwart van de mantelzorgers stopt binnen een jaar met helpen. Een verandering in de hulpbehoefte is de belangrijkste reden om te stoppen.

Bijna een miljoen vrijwilligers in de zorg bij een brede definitie

Bijna 8% van de Nederlanders is in het jaar voorafgaand aan de enquête actief geweest als vrijwilliger in de zorg (bijna 1 miljoen mensen). Hierbij is ook incidentele hulp en hulp die niet via een organisatie is geboden meegenomen. Van hen zijn er 630.000 geregeld actief op dit terrein (5% van de volwassen bevolking). Het gaat dan opnieuw om hulp vanwege lichamelijke, psychische of verstandelijke beperkingen of vanwege ouderdom en om personen die iemand vooraf niet kende. Voorbeelden van hulp zijn gezelschap houden, vervoer, huishouden doen, klusjes of helpen bij dagactiviteiten.

In totaal is ongeveer 35% van de Nederlanders in een jaar tijd actief geweest als mantelzorger of vrijwilliger in de zorg. De meesten van hen geven mantelzorg. Er zijn iets meer mensen die zowel mantelzorg geven als vrijwilligerswerk doen, dan mensen die alleen vrijwilliger in de zorg zijn.

Veel mensen kennen een hulpbehoevende

De belangrijkste voorwaarde om mantelzorg te geven is dat men iemand kent die hulp nodig heeft. Bijna zes op de tien Nederlanders (57%) kent iemand die geregeld hulp nodig heeft. Vrouwen, 45-64-jarigen, mensen die een huishouden delen, hoogopgeleiden en mensen met beperkingen kennen vaker een hulpbehoevende dan mannen, jongere of oudere mensen, mensen die alleen wonen, laagopgeleiden en mensen zonder beperkingen. Niet-westerse migranten kennen minder vaak een hulpbehoevende. Mogelijk vatten migranten en laagopgeleiden de vraag naar het kennen van een hulpbehoevende anders op.

Niet iedereen die iemand kent die hulp nodig heeft, geeft hem of haar hulp. De belangrijkste redenen om geen hulp te bieden zijn dat er andere hulp is (54%), een slechte gezondheid of een hoge leeftijd (25%), geen tijd (22%) en een te grote afstand tot de persoon die hulp nodig heeft (19%).

Geven van mantelzorg hangt samen met leeftijd, geslacht, huishoudvorm, opleiding, werk en belemmeringen

45-64-jarigen geven vaker mantelzorg dan anderen. Dit komt doordat zij vaker iemand kennen die hulp nodig heeft (bv. hulpbehoevende ouders). Vrouwen geven vaker mantelzorg dan mannen. Mensen die een huishouden delen, hoogopgeleid zijn of een lichte gezondheidsbelemmering hebben, geven vaker mantelzorg dan alleenwonenden, laagopgeleiden en mensen zonder belemmering, maar mensen met een ernstige belemmering

geven minder mantelzorg. Degenen die in de zorg werken of hebben gewerkt, geven vaker mantelzorg dan anderen. Niet-werkenden helpen vaker langdurig en intensief dan werkenden.

Samenvattend zien we dat verschillende aspecten een rol spelen bij het geven van mantelzorg. Naast demografische aspecten, die deels bepalen of je een hulpbehoevende kent, spelen bijvoorbeeld de gezondheid en het hebben van een baan een rol, oftewel factoren die bepalen of mensen hulp kunnen geven.

Doen van vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning hangt samen met leeftijd, geslacht, kerkgang en werk

De 55-plussers, en daarbinnen de groep 65-74-jarigen, vrouwen en kerkgangers, doen relatief vaak aan vrijwilligerswerk op het terrein van zorg en ondersteuning. Degenen die relatief veel uren werken, doen weinig hieraan.

Noten

- 1 Er is wel onderzoek gedaan naar factoren die samenhangen met het geven van informele hulp, maar dan gaat het om een brede definitie van hulp en wordt ook de hulp aan mensen zonder gezondheidsproblemen meegerekend. Zie bijvoorbeeld Den Ridder et al. (2015).
- 2 In deze publicatie hanteren we een brede opvatting van vrijwilligerswerk en scharen we ook het niet-georganiseerde vrijwilligerswerk hieronder.
- 3 Gevraagd is: 'Mantelzorg is de zorg die u geeft aan een bekende uit uw omgeving, zoals uw partner, ouders, kind, burens of vrienden, als deze persoon voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt is. Deze zorg kan bestaan uit het huishouden doen, wassen en aankleden, gezelschap houden, vervoer, geldzaken regelen, enzovoorts. Mantelzorg wordt niet betaald. Een vrijwilliger vanuit een vrijwilligerscentrale is geen mantelzorger. Geeft u momenteel mantelzorg of heeft u de afgelopen 12 maanden mantelzorg gegeven?'
- 4 Het gaat dan om hulp in het jaar voorafgaand aan de enquête aan iemand die chronisch ziek of gehandicapt is en daardoor geregeld hulp nodig had bij zijn of haar persoonlijke verzorging, de huishoudelijke hulp of begeleiding bij regelzaken; iemand die langer dan twee weken veel hulp nodig had vanwege ziekte, ongeval of ziekenhuisopname; iemand die thuis is overleden en die thuis is verpleegd; of aan iemand vanwege andere redenen dan de hiervoor genoemde gezondheidsredenen, zoals ouderdom.
- 5 Deze mensen zijn in POLS 2008 (Permanent Onderzoek Leefsituatie) als volgt geïdentificeerd: 'U kunt in uw vrije tijd ook buiten organisaties om onbetaalde hulp geven aan anderen buiten uw eigen huishouden, zoals aan zieken, burens, familie, vrienden en bekenden. Hebt u de afgelopen vier weken dergelijke hulp gegeven?'
- 6 Het kan ook gaan om mensen met psychosociale problemen, maar in de enquête die aan dit onderzoek ten grondslag ligt is niet expliciet hiernaar gevraagd, omdat uit telefonische proefinterviews bleek dat de enquêtevraag dan te lang en onduidelijk werd.
- 7 Het gaat om hulp waarbij er rechtstreeks contact is met de hulpbehoevende of een aantal hulpbehoevenden, dus bijvoorbeeld niet om bestuurswerk of collectes.
- 8 Een enkele keer ontvangt een mantelzorger een vergoeding voor de hulp via een persoonsgebonden budget of een vergoeding persoonlijke zorg (zie hoofdstuk 6).
- 9 In bijlagen A-D (zie www.scp.nl bij dit rapport) staan we stil bij de manier waarop tot deze enquêtevraag is gekomen. Een groot aantal deskundigen heeft meegedacht met de formulering van de screeningsvraag.

- 10 Oorspronkelijk geeft 36% aan mantelzorg te hebben geboden. Een aantal van hen zegt echter dat zij dit zelden deden. Dit gaven ze aan op een vraag hoe frequent zij hielpen (dagelijks/wekelijks/maandelijks of zelden) of ze gaven aan dat zij minder dan één maand hebben geholpen én op moment van enquêteren geen hulp meer gaven én minder dan acht uur per week hielpen. Ook gaven enkele mensen aan dat zij bijvoorbeeld financiële hulp of hulp bij taalproblemen boden en niet hulp vanwege gezondheidsredenen. Deze hele incidentele hulp of niet aan gezondheid gerelateerde hulp is hier buiten beschouwing laten.
- 11 Mensen konden meerdere redenen noemen.
- 12 Dat het dezelfde hulp betreft is afgeleid uit het feit dat zij bij de vragen over mantelzorg en vrijwilligerswerk dezelfde antwoorden hebben gegeven bij onder meer de duur en intensiteit van de hulp.
- 13 Van de 61 mensen gaat het om 44 mensen die familie helpen, 13 die vrienden of burens helpen en vier die de vraag niet hebben beantwoord.
- 14 Een tweede stap is dat men bereid moet zijn om hulp te geven. Hieraan besteden we aandacht in hoofdstuk 9, omdat we dit alleen weten van de mensen die geen hulp bieden.
- 15 Het gaat hierbij alleen om het kennen van een hulpbehoevende, niet om het geven.
- 16 De vraag luidt: 'Kent u huisgenoten, familie, vrienden of burens die vanwege hun gezondheid in de afgelopen 12 maanden regelmatig hulp nodig hadden? Bij gezondheid gaat het bijvoorbeeld om lichamelijke of psychische klachten of ouderdomsklachten.' Deze vraag is alleen gesteld aan mensen die geen mantelzorg geven. De mantelzorgers kennen per definitie iemand die hulp nodig heeft.
- 17 Bron: StatLine (bevolking per maand; leeftijd, geslacht, herkomst, generatie).
- 18 Bij deze analyses wordt nagegaan in hoeverre een kenmerk samenhangt met de te verklaren variabele (hier het kennen van een hulpbehoevende), terwijl de andere kenmerken constant worden gehouden.
- 19 Meer informatie over de vraag wat het geven van hulp betekent voor deelname aan de arbeidsmarkt is onder meer te vinden in Bauer en Sousa-Poza (2015) en Josten en De Boer (2015).
- 20 In de literatuur spreekt men ook wel van het CLEAR-model (Can, Like, Enabled, Asked, Responded). Hierin onderscheidt men naast kunnen (can do) en willen (like to) ook enabled to (worden mensen in staat gesteld om te helpen), asked to (wordt aan mensen gevraagd om te helpen), responded to (wordt er naar burgers teruggekoppeld, zien mantelzorgers dat ze gewaardeerd worden) (Bressers et al. 2015; De Graaf et al. 2010).
- 21 De relatie tussen het hebben van werk en het doen van vrijwilligerswerk speelt bij zowel een selectie op 18-65-jarigen als de populatie als geheel.

3 Mantelzorgers: wie helpt wie, waarmee en hoe

Alice de Boer en Mirjam de Klerk

In hoofdstuk 2 is nagegaan welke kenmerken samenhangen met personen die al dan niet mantelzorg geven of vrijwilligerswerk doen in de zorg. In dit hoofdstuk gaan we verder in op degenen die in het jaar voorafgaand aan de enquête mantelzorg hebben geboden. De centrale vraag is: wie zijn de mantelzorgers, wie helpen zij, waarmee en hoe beoordelen zij hun hulp?

Een belangrijk kenmerk van mantelzorg is dat er vanaf de start een persoonlijke band is tussen de mantelzorger en zijn of haar naaste. In de jaren negentig van de vorige eeuw werd vooral onderzoek gedaan naar mensen die intensief helpen. Het rapport *Centrale verzorgers van ouderen* uit 1993 is een voorbeeld van onderzoek uit die tijd (Janssen en Woldringh 1993). Daarna is in de focus verbreed. Niet alleen kwamen mensen die minder intensieve hulp geven in beeld, maar ook de sociale relatie tussen gever en ontvanger kwam meer centraal te staan. Of de helper partner, zoon of buurvrouw is, bleek van grote invloed op de aard en de beleving van de hulp. Een breed scala aan mantelzorgers kwam daarmee in beeld. Meer recent is er aandacht ontstaan voor nieuwe groepen mantelzorgers, zoals vrienden, burens (Egging et al. 2011) en jongeren (De Roos et al. 2013).

3.1 De mantelzorger

In hoofdstuk 2 is onderzocht wie van de Nederlanders mantelzorg geven. Hier ligt de focus op het perspectief van de mantelzorger. Wat zijn de kenmerken van mantelzorgers (tabel 3.1)? Als we de mantelzorgers vergelijken met de gehele populatie (18-plussers) dan zien we dat vrouwen relatief vaak mantelzorg verlenen: 58% van de mantelzorgers is vrouw, terwijl dat in de populatie 51% is. Hoe dat sekseverschil kan worden verklaard is onduidelijk. Het kan samenhangen met het feit dat vrouwen vaker hulpbehoevenden kennen, maar het kan ook zijn dat zij een andere houding hebben (De Boer et al. 2015; Matthews 2002; Zwart-Olde et al. 2013). In het geval van hulp aan ouders zijn er aanwijzingen dat vrouwen eerder dan mannen in de gaten hebben dat er iets aan de hand is met hun ouders. Mannen zouden pas gaan helpen als aan hen iets wordt gevraagd (zie ook hoofdstuk 9).

Mantelzorgers zijn in vergelijking met de gehele bevolking relatief vaak tussen de 45 en 64 jaar. Dit zijn de leeftijdsgroepen die vaak hulpbehoevende ouders hebben: in de leeftijdsgroep daaronder zijn ouders vaker gezond en in de leeftijdsgroep daarboven vaak al overleden (zie hoofdstuk 2; De Boer et al. 2015). Hetzelfde beeld zien we bij de intensieve helpers.¹ Er is ook een leeftijdscategorie die minder vaak in beeld komt: 10% van alle mantelzorgers die lang en intensief (7% en 3%) helpen is relatief jong (18-34 jaar). Mantelzorgers delen relatief vaak hun huishouden. Dit komt doordat mensen met een partner ook (hulpbehoevende) schoonouders kunnen hebben (zie hoofdstuk 2).

Tabel 3.1

Kenmerken van lange en intensieve helpers, alle mantelzorgers en de totale populatie, 2014 (in procenten)

	mantelzorgers die lang en intensief helpen (versus alle mantelzorgers) (n = 341)	alle mantelzorgers (versus totale populatie) (n = 2383)	totale populatie (18-plussers) (n = 7278)
seks		***	
man	41	42	49
vrouw	59	58	51
leeftijd	***	***	
18-24 jaar	3	8	11
25-34 jaar	7	13	15
35-44 jaar	14	16	17
45-54 jaar	23	26	19
55-64 jaar	21	19	17
65-74 jaar	19	13	13
≥ 75 jaar	12	5	8
werk	***	***	
0 uur per week	52	30	33
1-11 uur per week	4	7	7
12-31 uur per week	17	24	19
≥ 32 per week	27	39	41
belemmeringen dagelijks leven	***	***	
geen belemmering	69	75	74
lichte belemmering	19	18	16
sterke belemmering	13	8	10
% van totale populatie	5	33	100

Significant: *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Ongeveer de helft van de lange en intensieve helpers heeft geen betaalde baan. Dit betreft voor een deel ouderen. Daarnaast heeft ongeveer een kwart van deze groep helpers naast de zorgtaak een baan van 32 uur of meer. Personen met een grote baan lijken dan ook doorgaans niet de flexibiliteit in hun agenda te hebben om in te gaan op een zware zorgvraag uit hun naaste omgeving. In hoofdstuk 4 gaan we dieper in op de combinatie van een baan en hulp geven. Mensen die in de zorg werken of hebben gewerkt geven vaker mantelzorg dan anderen, maar niet vaker lange of intensieve zorg. Mensen die lang en intensief helpen, voelen zich vaker belemmerd in het dagelijks leven dan anderen. Voor een deel hangt dit samen met het feit dat er in deze groep relatief veel ouderen zijn.

Ongeveer 45% van de mantelzorgers geeft hulp aan een (schoon)ouder (zie onderste regel in tabel 3.2 'totaal'). Het gaat vooral om ouders (36% van de mantelzorgers) en in minder

mate om schoonouders (9%) of stiefouders (1%).² Deze helpers zijn doorgaans 45-54-jarigen en veelal zijn het vrouwen (De Boer et al. 2015).

Mantelzorgers combineren de hulp aan ouders relatief vaak met een (fulltime) baan.

De meerderheid van de mantelzorgers die voor een ouder zorgen, is geen centrale verzorger. De centrale verzorger is iemand die alleen hulp geeft of, naar eigen inschatting, de meeste hulp geeft.³ De meeste mantelzorgers zijn binnen een half uur bij de ouder aan wie zij hulp geven, maar een op de tien heeft een reistijd van meer dan een uur.

Ongeveer een op de zeven mantelzorgers helpt hun partner (14%). Mannen geven iets vaker hulp aan een partner dan vrouwen. Dit beeld kwam al eerder naar voren (De Boer et al. 2009) en kan samenhangen met het gegeven dat vrouwen vaker beperkingen hebben dan mannen, maar het is ook mogelijk dat mannen hulp sneller als mantelzorg beschouwen en vrouwen dit vaker vanzelfsprekend vinden. Partnerhulp vindt relatief vaak plaats door oudere mantelzorgers en helpers zonder baan, wat uiteraard samenhangt met het feit dat veel hulpbehoevende ouderen zijn. Mensen die hun partner helpen zijn vrijwel altijd centrale verzorger (96%) en wonen, vanzelfsprekend, heel vaak (91%) in hetzelfde huis.

Ook bij de hulp aan kinderen (5% van de mantelzorgers) zijn helpers vaak de centrale verzorgers (65%) en geven vrouwen deze hulp veel vaker dan mannen. Dit beeld komt overeen met de verzorging van kinderen in het algemeen: daar nemen vrouwen eveneens het leeuwendeel voor hun rekening (Cloïn 2013). De helft van de mantelzorgers die hun kind verzorgen, is zelf 55-plusser. Bij hulp aan kinderen gaat het dus vaak om volwassen kinderen. Ongeveer 40% van de kinderen woont bij de ouder in huis. Meer informatie over het type beperkingen van de kinderen die geholpen worden volgt in tabel 3.3.

Bijna 20% van de mantelzorgers verzorgt andere familie, onder wie veel broers, zussen en grootouders en 18% helpt vrienden, kennissen of buren (12% vrienden of kennissen en 6% buren). In totaal helpt dus ruim een op de drie mantelzorgers een tweede- of derdegraads familielid of een persoon waarmee men geen bloedverwantschap heeft. Deze uitkomst onderstreept de focus op hulp uit het bredere sociale netwerk (niet alleen familie-hulp; zie hoofdstuk 4). Ook Suanet en collega's signaleren het toenemend belang van 'non-kin' (Suanet et al. 2013).

De 18-24-jarigen, ook wel jonge mantelzorgers genoemd, bieden vaak hulp aan andere familieleden (zoals hun grootouders), maar ook aan ouders en vrienden, kennissen of buren (De Boer et al. 2012c). Onder de 18-25-jarigen is er een substantiële groep die een belangrijke rol in het netwerk van de hulpbehoevende speelt: 38% van hen is de centrale verzorger. Daarin doen ze nauwelijks onder voor de gemiddelde mantelzorger in onze steekproef, want van alle 18-plussers is 43% de centrale verzorger.

De oudste leeftijdsgroepen geven vaak hulp aan vrienden, kennissen en buren, en wonen daarom niet bij de hulpbehoevende in huis (wel dicht in de buurt). Helpers van vrienden, kennissen, buren en andere familieleden zijn vergeleken met helpers van partners, ouders en kinderen weinig de centrale verzorger. Het lijkt waarschijnlijk dat eerstegraads familieleden die taak op zich nemen.

Tabel 3.2

Welke mantelzorgers helpen wie, naar achtergrondkenmerken van de mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 2561)

	partner	ouder	kind	andere familie	vriend, kennis of buur	totaal
seks						***
man	54	42	27	41	40	42
vrouw	46	58	73	59	60	58
leeftijd						***
18-24 jaar	1	5	0	24	5	8
25-34 jaar	11	11	1	19	16	13
35-44 jaar	10	19	21	14	17	16
45-54 jaar	18	38	29	11	18	26
55-64 jaar	20	22	29	14	17	19
65-74 jaar	22	6	16	15	19	13
≥ 75 jaar	18	0	4	5	9	5
betaald werk						***
0 uur per week	50	20	44	29	38	30
1-11 uur per week	4	6	4	14	6	7
12-31 uur per week	12	28	24	23	25	24
≥ 32 per week	34	47	29	34	31	39
centrale verzorger						***
nee	4	60	35	77	75	57
ja	96	40	65	23	25	43
reistijd ^a						***
in huis	91	7	40	4	0	18
0-10 min	4	41	23	40	68	40
10-30 min	3	32	25	35	26	27
30-60 min	1	11	5	14	5	9
> 60 min	1	9	6	7	1	6
totaal	14	45	5	19	18	100

a Reistijd tot hulpbehoevende: hoeveel minuten deed u er gewoonlijk over om bij hem/haar te komen?

Significant: *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

3.2 De hulpontvanger

Mantelzorgers kunnen meer dan één hulpbehoevende persoon helpen. In 'Portretten van mantelzorgers' noemden we deze helpers de 'geboren mantelzorgers' (Kooiker en De Boer 2008). Het zijn mensen bij wie het zorgen in het bloed zit. Zij kunnen in een jaar tijd van de

ene zorgsituatie in de andere belanden of zorgen voor meerdere personen tegelijk (De Boer et al. 2009).

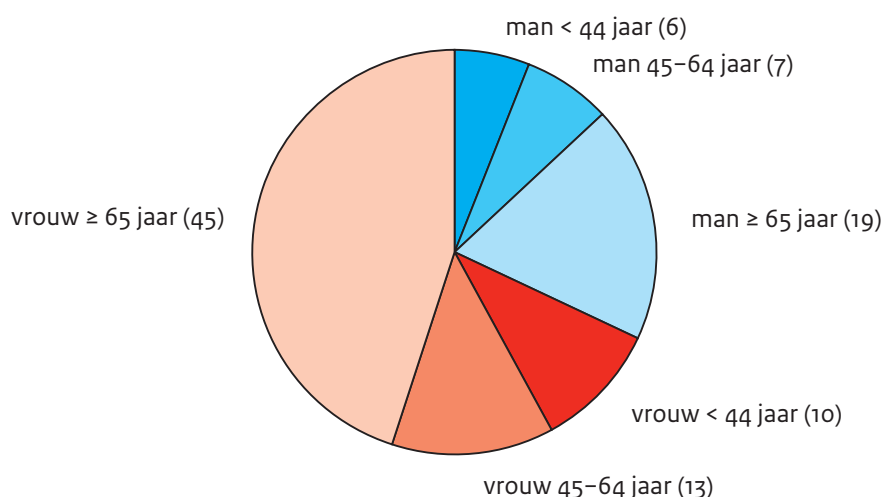
Van de mantelzorgers in ons onderzoek gaf 67% aan één persoon hulp, 24% aan twee personen en de overige 9% hielp meer dan twee personen. Aan alle mantelzorgers is gevraagd om de vragenlijst te beantwoorden over de hulpbehoevende en de zorgsituatie van de persoon aan wie de mantelzorger in het jaar voorafgaand aan de enquête het meeste hulp heeft gegeven.

We zagen in de paragraaf hiervoor al dat veel mensen hulp geven aan hun ouders en dat veel ouderen hun partner hielpen. Het is dan ook logisch dat veel hulpbehoevenden die worden geholpen 65 jaar of ouder zijn: twee derde van de hulpbehoevenden is 65 jaar of ouder (45% is een vrouw van 65 jaar of ouder en 19% een man, figuur 3.1). In totaal is twee derde van de hulpbehoevenden vrouw. Dit is te begrijpen als men bedenkt dat vrouwen gemiddeld ouder worden dan mannen en daardoor meer beperkingen ondervinden dan hun mannelijke leeftijdsgenoten. Ook op jongere leeftijd hebben vrouwen meer beperkingen dan mannen (CBS 2015; El Fakiri et al. 2014).

Maar ook als we naar de jongere leeftijdsklassen kijken, dan zien we dat vrouwen vaker hulp krijgen dan mannen. Dit heeft er mogelijk mee te maken dat veel mensen hulp van hun partner krijgen. Als mannen hun vrouw helpen dan vatten zij dat mogelijk sneller op als mantelzorg, bijvoorbeeld omdat zij niet gewend zijn het huishouden te doen (De Klerk en Marangos 2009; zie ook § 3.1).

Figuur 3.1

Leeftijd en geslacht van de hulpontvanger, inschatting mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 2759)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

We hebben mantelzorgers gevraagd naar de aard van de beperkingen van de hulpbehoevende. Meer dan de helft van de hulpontvangers heeft een langdurige lichamelijke beperking en ongeveer een op de vijf heeft een tijdelijke lichamelijke beperking, bijvoorbeeld als gevolg van een ongeval of operatie (figuur 3.2). Dementie of geheugenproblemen komt bij ongeveer 16% van de hulpbehoevenden voor en 12% heeft een psychische aan-

doening, zoals een depressie of angststoornis. Ongeveer 7% lijdt aan een terminale ziekte, een even grote groep heeft ouderdomsklachten, 6% heeft een psychosociaal probleem en 4% een verstandelijke beperking.⁴

De aard van de beperking verschilt soms naar sociale relatie die hulpgever en hulpontvanger hebben (tabel 3.3). Partners hebben relatief vaak een langdurige lichamelijke beperking, terwijl ouders dikwijls last hebben van onder meer dementie of geheugenproblemen. Vooral kinderen die mantelzorg krijgen hebben relatief vaak een psychisch probleem of een verstandelijke beperking. Andere familie en vrienden, burens of kennissen krijgen iets vaker dan anderen hulp vanwege een terminale ziekte. Centrale verzorgers geven naar verhouding vaak hulp aan langdurig zieken of personen met een psychisch of psychosociaal probleem (niet gepresenteerd).

Tabel 3.3

Aard en ernst van de beperking, naar relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende, 2014 (in procenten; n = 2561)

	partner	ouder	kind	andere familie	vriend, of buur	totaal	
langdurig lichamelijk	57	57	49	43	45	52	***
tijdelijk lichamelijk	29	18	16	18	25	21	***
dementie	9	21	3	18	8	16	***
psychisch probleem	16	8	24	15	13	12	***
terminale ziekte	4	6	2	8	8	6	*
psychosociaal probleem	3	6	6	5	7	6	
verstandelijke beperking	2	1	31	10	2	4	***
ouderdom	1	11	1	5	7	7	***
woont in zorginstelling	2	17	14	25	9	15	***
indicatie voor opname ^a	6	7	9	9	5	7	***
vraagt vaak veel aandacht	36	30	61	31	22	31	***
niet lang alleen ^b	5	9	25	12	5	9	***
incontinentie ^c	4	10	10	10	5	8	***
vaak agressief ^d	3	1	6	1	2	2	***

a Deze vraag is gesteld aan mantelzorgers die iemand verzorgen die niet is opgenomen in een instelling.

b Kan zelden of nooit langer dan half uur alleen gelaten worden.

c Kan zelden of nooit urine of ontlasting ophouden.

d Is vaak agressief tegen mantelzorger of anderen.

significant: * = $p < 0,05$; *** = $p < 0,001$

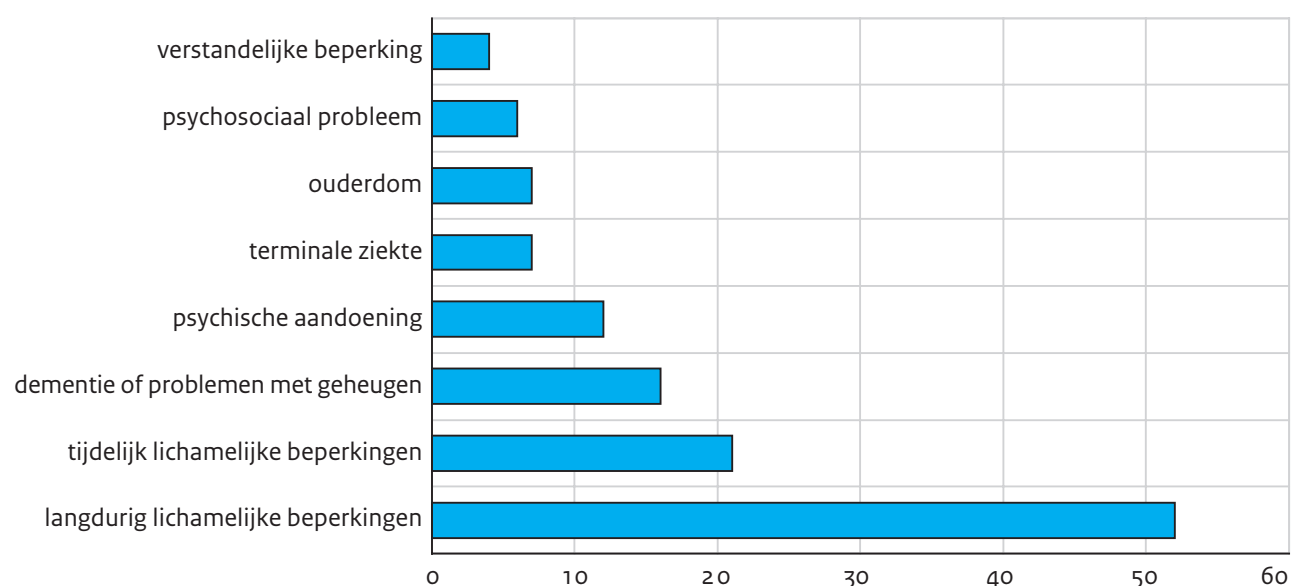
Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Aan de mantelzorgers zijn vragen gesteld over kenmerken van de zorgvraag van de hulpbehoevende, teneinde een indicatie te krijgen van de zwaarte van de zorg. Ongeveer een op de zes mantelzorgers helpt een hulpbehoevende die in een instelling woont. Het gaat dan relatief vaak om andere familie (zoals een grootouder), maar ook om ouders en kinderen. Van degenen die thuis wonen, heeft 7% een indicatie voor opname in een instelling. Dit zijn ofwel mensen die op de wachtlijst staan voor een opname ofwel mensen die met een volledig pakket aan zorg thuis kunnen blijven wonen. Dit aandeel verschilt nauwelijks naar type relatie. Ongeveer drie op de tien hulpbehoevenden vragen, volgens de mantelzorgers, vaak veel aandacht. Dit geldt vooral voor kinderen. Ze kunnen doorgaans niet lang alleen gelaten worden. De hulp aan een kind lijkt dan ook, gemiddeld genomen, zwaarder dan de hulp aan anderen.

In hoofdstuk 5 gaan we in op de vraag in hoeverre mensen de mantelzorg met elkaar kunnen delen en in hoofdstuk 7 geven we aan welk effect dergelijke kenmerken van hulpbehoevenden op de ervaren belasting van mantelzorgers hebben.

Figuur 3.2

Aard van de beperkingen bij de hulpontvanger, inschatting mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 2566)^a



a Doordat mensen meerdere beperkingen kunnen ondervinden, tellen de percentages op tot meer dan 100%.

Tijdelijk lichamelijke beperkingen: bijvoorbeeld een beperking als gevolg van een ongeval of operatie.

Psychische aandoening: psychisch probleem zoals een depressie of angststoornis.

Psychosociaal probleem: bijvoorbeeld eenzaamheid of een verslaving.

Ouderdom is niet genoemd als aparte antwoordcategorie maar is later toegevoegd op basis van de open antwoorden die mantelzorgers invulden bij 'anders, namelijk...'

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

3.3 Geboden hulp

3.3.1 Aard van de hulp

Mensen geven uiteenlopende vormen van hulp. Vaak gaat het om praktische ondersteuning, zoals vervoer, begeleiding naar een arts, administratieve hulp of het coördineren en regelen van voorzieningen, maar het kan ook gaan om meer verzorgende taken zoals persoonlijke verzorging en verpleging. Gezelschap houden of emotionele steun geven is eveneens opgevat als een vorm van mantelzorg (zie hoofdstuk 2). De grens tussen begeleiding en gewone aandacht is soms lastig te trekken. Hier is uitgegaan van de beoordeling van de mantelzorger zelf. Hem of haar is gevraagd welke hulp is gegeven.

Het gaat om ondersteuning van mensen in bijzondere omstandigheden: mensen met een verstandelijke of psychische beperking, mensen die zich in een terminale fase van een ziekte bevinden of mensen met lichamelijke beperkingen. In *Het verschijnsel zorg* noemt Hattinga Verschure dit ‘grooming care’ (liefdevolle aandacht) (Hattinga Verschure 1977). Schnabel stelt dat als mantelzorgers begeleiding bieden, het herstel van hulpvragers wordt bevorderd en depressieve gevoelens kunnen verdwijnen (Schnabel 1993).

In ons onderzoek hebben we allerlei begeleidende taken aan de orde gesteld.⁵ Mantelzorgers noemen als taak waarbij men helpt: emotionele ondersteuning (80%), ondersteuning bij vervoer (52%), begeleiding bij bezoek aan een arts (46%) en administratieve hulp (32%). Een op de vier mantelzorgers biedt regelhulp of coördineert de zorg voor de hulpbehoevende (figuur 3.3).

De helft van de mantelzorgers meldt dat zij helpen in het huishouden (47%). Aan degenen die deze hulp aan huisgenoten bieden (inwonende partner of kind), is gevraagd of zij die hulp als vanzelfsprekend of gebruikelijk zien. 70% van hen zegt dat zij die hulp vanzelfsprekend vinden, omdat zij altijd al hielpen in het huishouden. 18% meldt dat zij het wel vanzelfsprekend vinden, maar niet eerder in het huishouden hielpen. 9% vindt de huishoudelijke hulp die zij geven niet vanzelfsprekend, maar extra zorg. Het begrip gebruikelijke zorg zoals beleidsmakers dat gebruiken lijkt dan ook rekbaar: ze weerspiegelt niet altijd de normen van de helpende burgers (zie bv. Grootegeod et al. 2014).

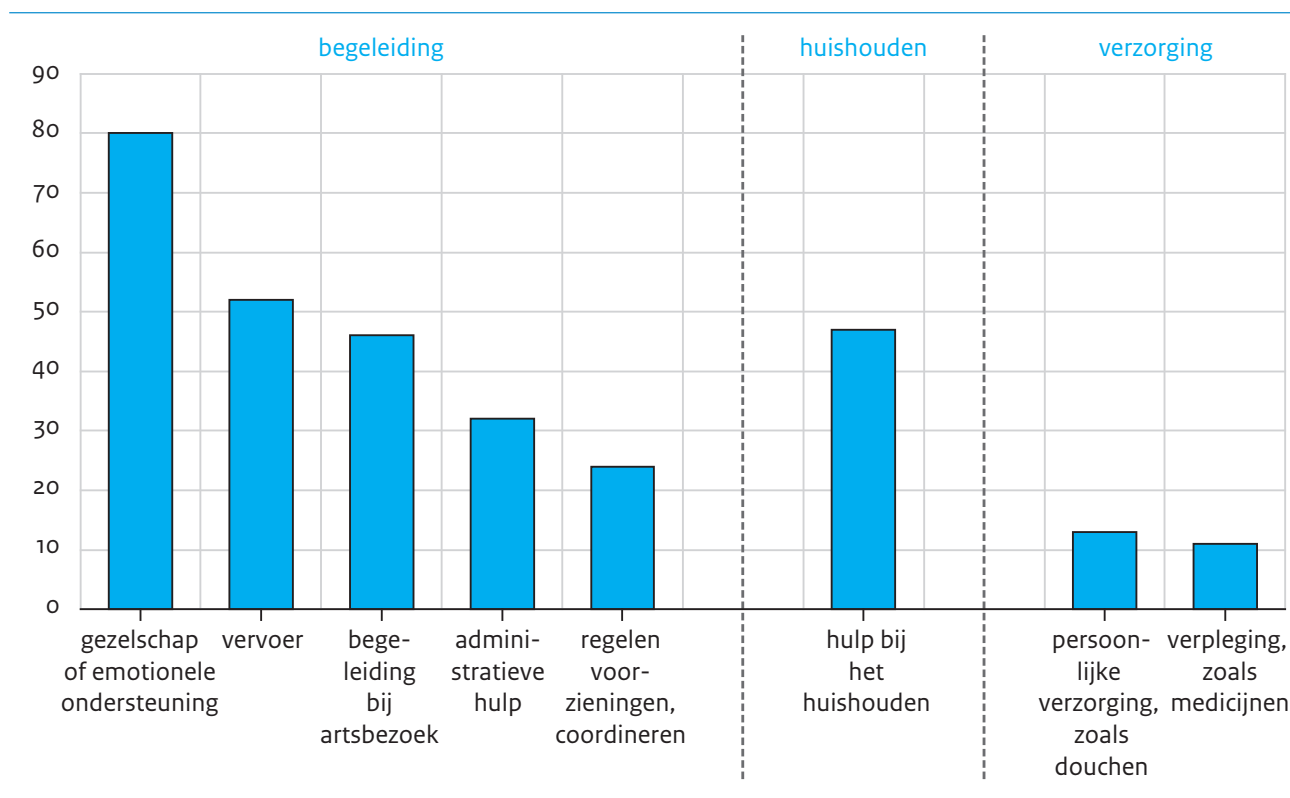
Persoonlijke verzorging (zoals hulp bij douchen of naar het toilet helpen) en verpleegkundige hulp (geven van medicijnen, wondverzorging) zijn taken die door professionals kunnen worden overgenomen (sinds 2015 maken ze in het kader van de Zorgverzekeringswet onderdeel uit van het basispakket waar je als verzekerde een beroep op kan doen). Desalniettemin geeft ruim een op de tien mantelzorgers in het jaar voorafgaand aan de enquête hierbij ondersteuning.

De meeste mantelzorgers bieden meerdere typen hulp. 17% geeft één type hulp, 22% geeft twee typen hulp en 61% drie of meer typen. De intensiteit van de hulp neemt toe met het aantal typen hulp dat men geeft. Als men één type hulp geeft, dan gaat het vaak om gezelschap/emotionele steun of om huishoudelijke hulp. Dit is tevens de meest voorkomende hulpcombinatie.

Mannen helpen vaker bij administratie en vervoer; vrouwen bij het regelen en coördineren van voorzieningen, bezoek aan de arts, persoonlijke verzorging en emotionele steun of gezelschap. Bij huishoudelijke hulp en ondersteuning bij verpleegkundige taken zijn geen significante verschillen tussen mannen en vrouwen aangetroffen.

Figuur 3.3

Aard van de geboden hulp door mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 2654)

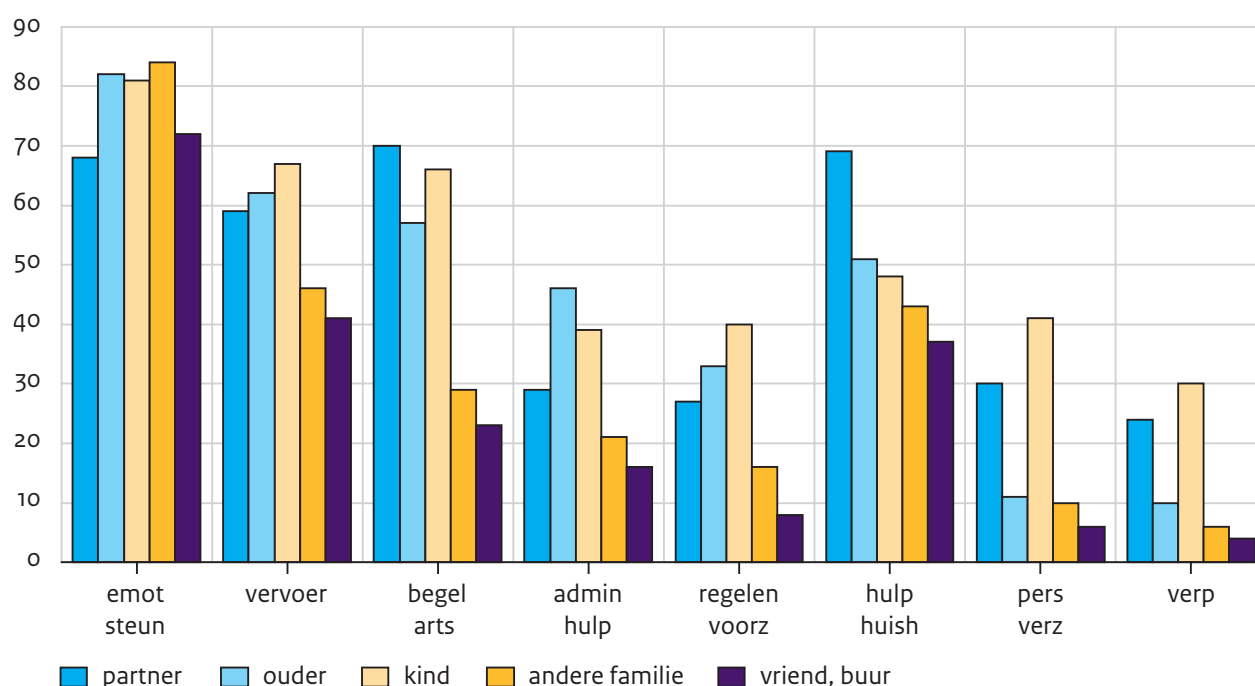


Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Het type geboden hulp varieert naar de sociale relatie tussen helpers en ontvangers. De inzet neemt af naarmate de sociale afstand tussen beiden groter is (figuur 3.4). Veel vormen van hulp worden relatief vaak aan partners gegeven. Een uitzondering is gezelschap en emotionele steun. Waarschijnlijk vinden mensen dit zo vanzelfsprekend, dat ze het niet als hulp zien. Taken als persoonlijke verzorging en verpleging geven mensen vooral aan hun partner of hun kind. Hulp aan ouders omvat relatief vaak administratieve ondersteuning en het regelen van zaken. Vrienden, kennissen en burens geven vooral steun door iemand gezelschap te houden of emotionele ondersteuning te bieden. Verder helpen ze met praktische zaken (zoals artsbezoek) en huishoudelijke hulp (zoals boodschappen). Hoewel deze groep helpers van alle sociale relaties het minst vaak intieme verzorging of fysieke hulp geeft, lijkt ze door het type taken dat ze verricht op zijn minst een signalerende functie te kunnen hebben (De Klerk et al. 2014). Centrale verzorgers van de hulpbehoevende geven zoals verwacht ondersteuning bij allerlei taken zoals huishoudelijke hulp, administratieve hulp, verpleging, verzorging, meegaan naar de arts en vervoer.

Figuur 3.4

Aard van de geboden hulp door mantelzorgers, naar relatie, 2014 (in procenten; n = 2654)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Jong en oud verschillen in het type hulp dat zij bieden. De 18-24-jarigen geven vaak gezelschap of emotionele steun (86%) en huishoudelijke hulp (54%). De alleroudsten (75-plussers) gaan regelmatig mee met een bezoek aan de arts en geven nogal eens hulp bij persoonlijke verzorging (bv. hulp bij douchen of naar het toilet gaan: 13%).

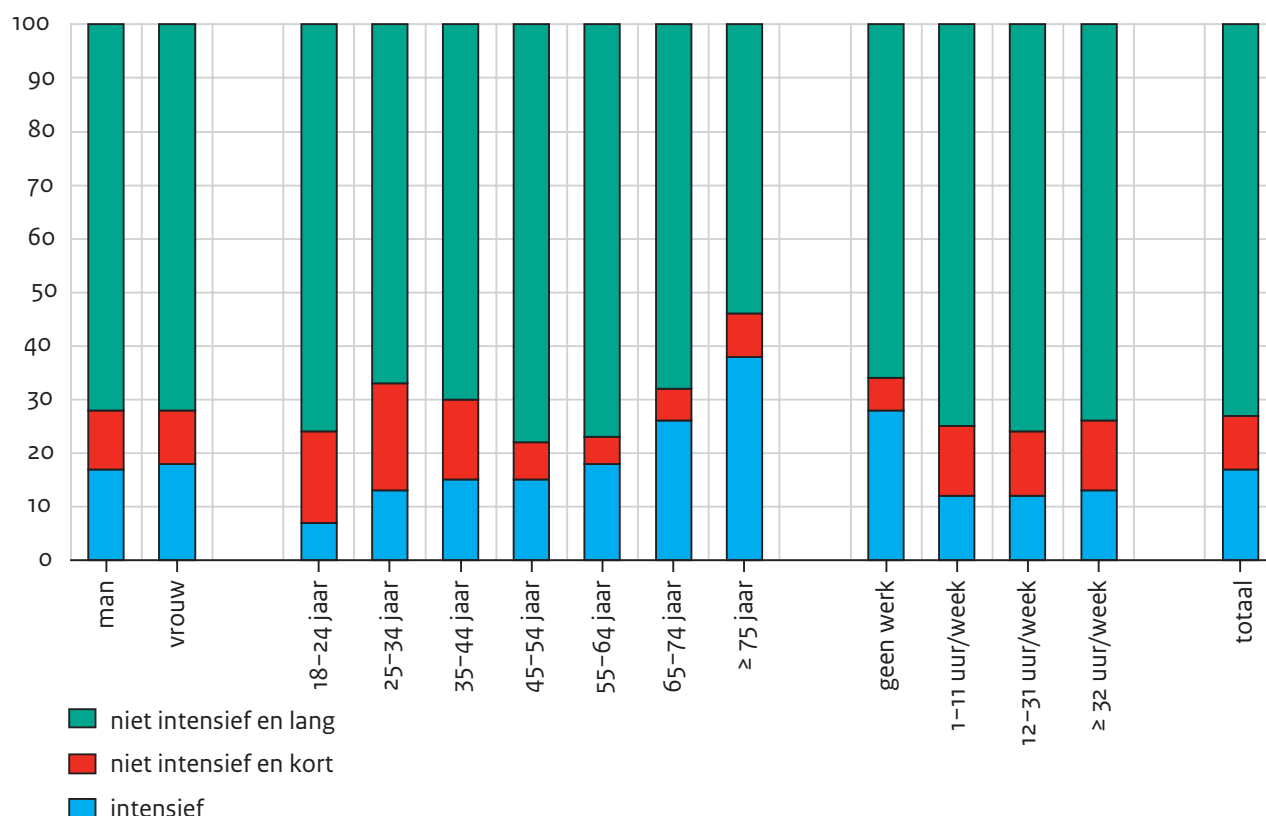
3.3.2 Duur en intensiteit van de hulp

In hoofdstuk 2 is te zien dat de meerderheid van de mensen die mantelzorg geven, dat al heel lang (langer dan drie maanden) maar niet heel erg intensief (minder dan acht uur per week) doet. Hierin zitten wel verschillen tussen subgroepen (figuur 3.5). Vooral 75-plussers geven vaak intensieve hulp (meestal aan hun partner). De 18-24-jarigen geven vooral niet-intensieve en korte hulp.

Ook mensen zonder baan geven relatief vaak intensieve hulp. Dit komt voor een deel omdat het ouderen zijn. Er zijn geen verschillen tussen mannen en vrouwen in duur en intensiteit van de hulp.

Figuur 3.5

Duur en intensiteit van de hulp, naar achtergrondkenmerken van mantelzorgers (in procenten; n = 2654)^a



a De categorieën 'meer dan acht uur per week, langer dan drie maanden' en 'meer dan acht uur per week, maximaal drie maanden' zijn samengevoegd tot 'intensief' omdat het laatste bijna niet voorkomt (zie hoofdstuk 2).

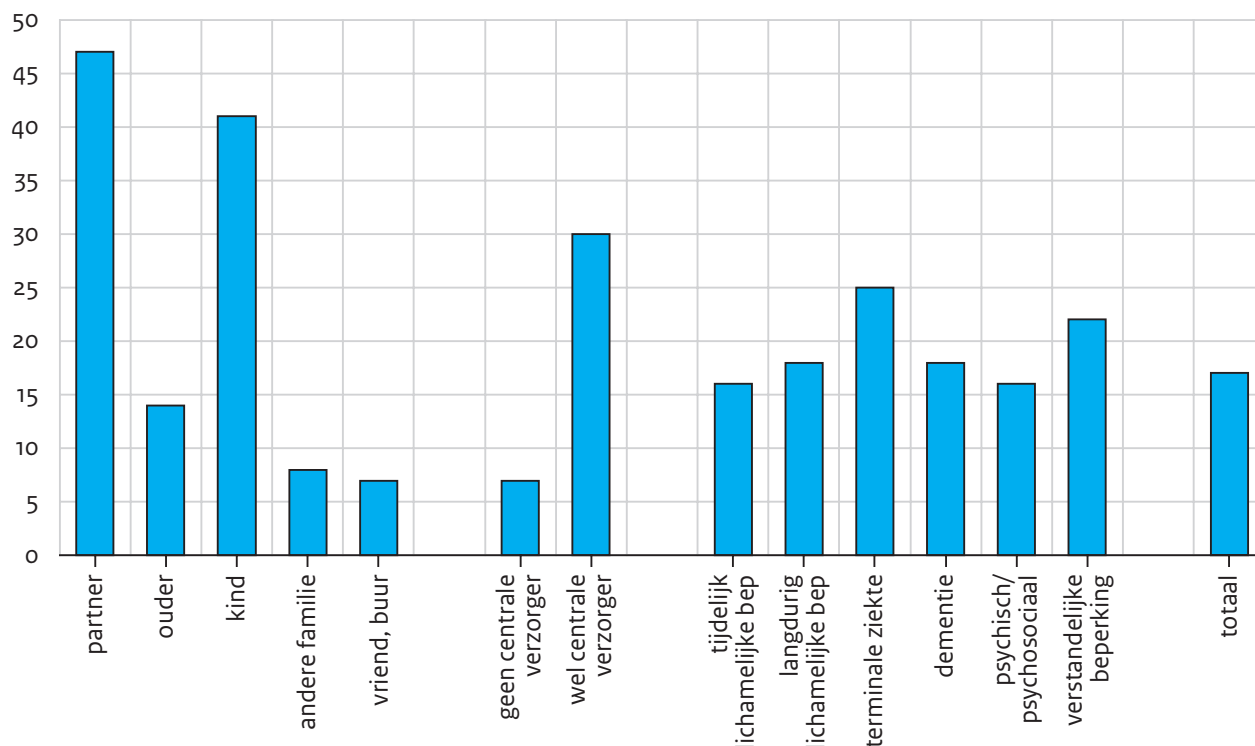
Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Zoomen we verder in op de mantelzorgers die intensief hulp geven, hier gedefinieerd als acht uur per week of meer, dan valt op dat vooral partners en mensen die hun kind helpen vaak heel intensief helpen (resp. 47% en 41%). De zorg aan partner of kind is dus zowel allround (figuur 3.4) als intensief (figuur 3.6). Onder de mannelijke helpers met een intensieve zorgtaak zijn de verzorgers van partners oververtegenwoordigd. Vrouwen in deze situatie geven naar verhouding vaak hulp aan hun ouders of kinderen (zie ook Kruijswijk et al. 2015).

Centrale verzorgers helpen uiteraard veel vaker intensief dan degenen die een kleinere rol spelen. Degenen die iemand helpen die terminaal ziek is of een verstandelijke beperking heeft, geven vaker intensieve hulp dan mensen die iemand met een andere beperking helpen.

Figuur 3.6

Intensiteit van de geboden mantelzorg (acht uur hulp per week of meer), naar sociale relatie, centrale verzorger en het type beperkingen van de hulpontvanger, 2014 (in procenten; n = 2534)

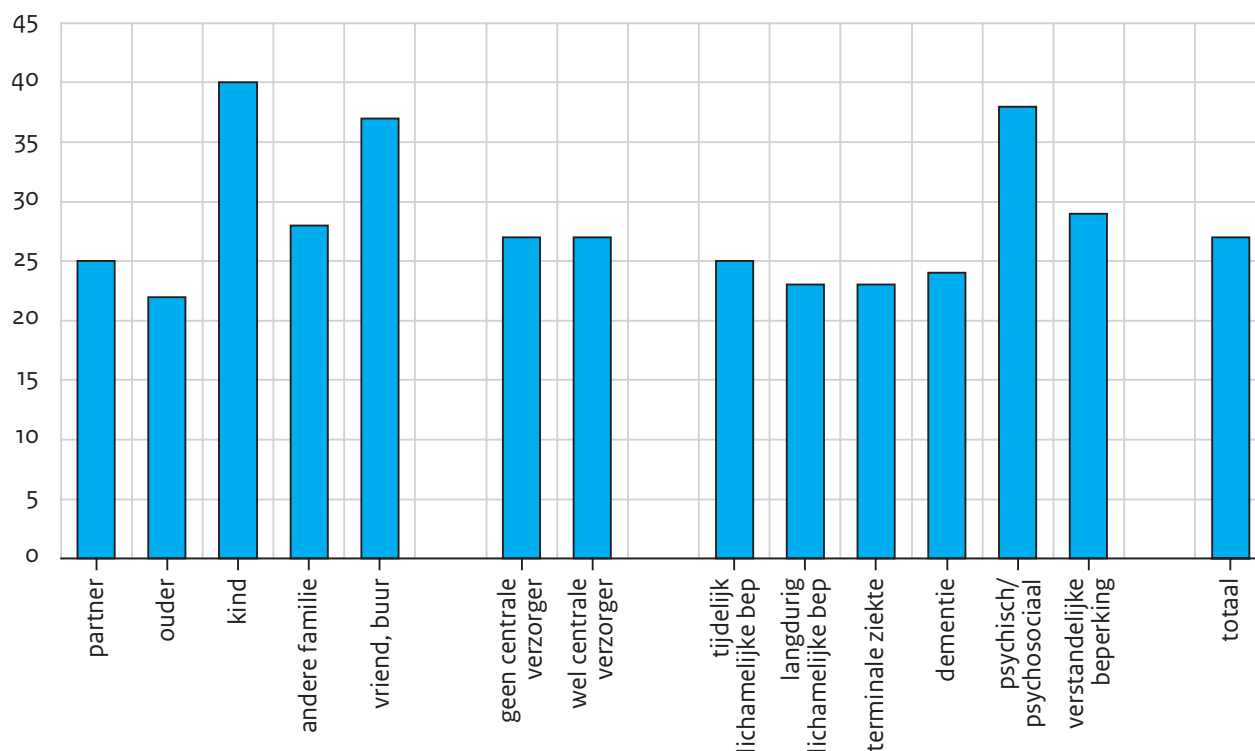


Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Een andere manier om naar de intensiteit van hulp te kijken, is analyseren of het om vooraf te plannen hulp gaat of niet. Bij ongeveer drie van de vier mantelzorgers is dit het geval, bij een kwart niet (figuur 3.7). Mensen die hun kind of vriend helpen, geven in mindere mate te plannen hulp. Ook voor mantelzorgers van mensen met een psychische aandoening is de hulp niet altijd te plannen; deze uitkomst zegt overigens iets over de ernst van de problematiek van 'hun' zorgvragers (Wittenberg et al. 2012). Er is geen verschil tussen centrale verzorgers en niet-centrale verzorgers in de mate waarin zij de hulp vooraf kunnen plannen.

Figuur 3.7

Niet te plannen hulp door mantelzorgers, naar sociale relatie, centrale verzorger en type beperkingen van hulpontvangers, 2014 (in procenten; n = 2654) ^a



a Planbaarheid van de hulp is afgeleid van de vraag: hoe vaak was de hulp die u gaf vooraf te plannen?

Hierbij is 'vrijwel altijd' en 'vaak' opgevat als te plannen, en 'soms' en 'zelden of nooit' als niet te plannen.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Grote diversiteit

De gegevens over mantelzorgers, hulpontvangers en de mantelzorg die men geeft, laten zien dat de mantelzorgers in Nederland niet met één term te beschrijven zijn. Mantelzorgers zijn er in soorten en maten: ze kunnen jong of oud zijn, kind, ouder, vriend of buur, een centrale positie vervullen of niet.

43% van alle mantelzorgers is de centrale verzorger van de hulpbehoevende. Onder hen zijn partners, ouders die hun kinderen hulp geven, maar ook volwassen kinderen die hun ouders verzorgen oververtegenwoordigd. Het gaat vaak om intensieve hulp en om hulp bij meerdere taken (variërend van regelen, ondersteuning bij verzorgende taken en meegaan naar de arts). Ze geven naar verhouding vaak hulp aan langdurig zieken of personen met een psychisch of psychosociaal probleem.

Bijna een op de tien mantelzorgers (8%) is relatief jong: tussen de 18 en 24 jaar. Helpers uit deze leeftijdsgroep geven vooral hulp aan ouders, tweedegraads verwanten, vrienden, kennissen of burens. Het gaat vaak om niet-intensieve hulp in de vorm van gezelschap of emotionele steun en huishoudelijke hulp. 38% van de jonge mantelzorgers is de centrale verzorger.

Ongeveer een op de vijf helpt een vriend, kennis of buur (18%). Deze helpers hebben te maken met lichtere zorgsituaties: ze geven niet zo vaak intensieve hulp en zijn ook niet zo

vaak de centrale verzorger. Hun takenpakket bestaat meestal uit gezelschap of emotionele steun, bezoek aan de arts en huishoudelijke hulp. Ze helpen vaak in verband met (langdurige of tijdelijke) lichamelijke beperkingen, psychische aandoeningen of terminale ziekte.

3.4 Houding ten opzichte van de hulp die men geeft

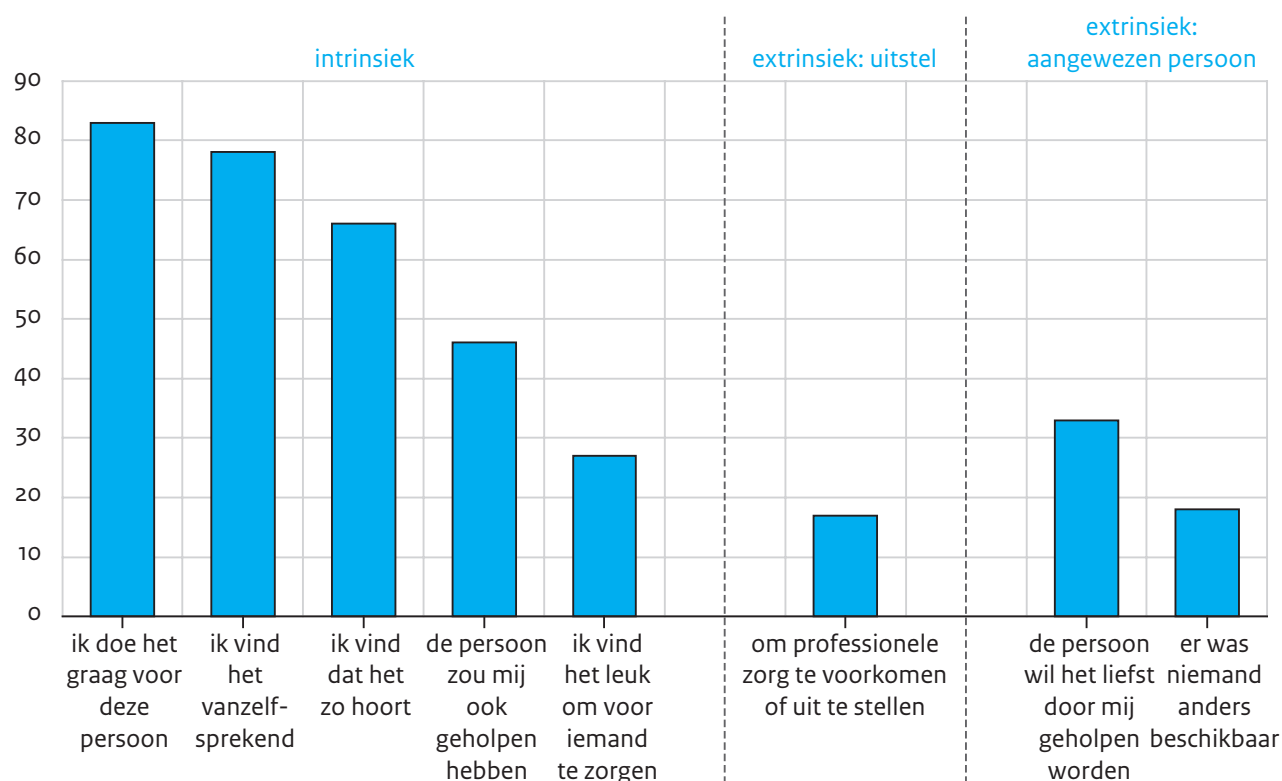
Waarom helpt men?

In de psychologie wordt onderscheid gemaakt tussen intrinsieke en extrinsieke motieven (Ryan en Deci 2000). Dat intrinsieke motieven van belang zijn voor mantelzorgers, blijkt uit eerder onderzoek: voor veel mensen is mantelzorg de gewoonste zaak van de wereld is, ze doen het graag voor de hulpvrager (De Boer en Schyns 2014). Ook in het onderhavige onderzoek noemt de meerderheid van de helpers intrinsieke motieven (84%).⁶ Ze zeggen bijvoorbeeld dat ze familieleden en bekenden hulp geven omdat ze het graag voor die persoon doen of het vanzelfsprekend vinden. Een op de vier meldt dat ze helpen omdat ze het leuk vinden.

Daarnaast spelen bij mantelzorgers extrinsieke redenen een rol, dat wil zeggen de motieven die door externe factoren geprikkeld worden. Het eerste type extrinsieke reden is gericht op het uitstellen of voorkomen van professionele zorg. 17% meldt dit als drijfveer. Onbekend is welk type zorg wordt voorkomen en wat precies de reden is. Het kan gaan om het voorkomen of uitstellen van opname in een zorginstelling of extramurale zorg. Het kan ook zijn dat de mantelzorger geen andere hulpverleners wil inschakelen of dat de hulpbehoevende geen hulp van vreemden wil ontvangen. Het tweede type extrinsieke reden is dat de mantelzorger zich de meest aangewezen persoon voelt. Het kan zijn dat de hulpbehoevende het liefst door de ondervraagde mantelzorger geholpen wil worden (33%), of dat er niemand anders beschikbaar is (18%). Bij het laatste motief is niet doorgevraagd. We weten dus niet waar de afwezigheid van andere helpers uit voortkomt. De mantelzorger geeft in dit geval hulp omdat een ander het wil of omdat hij het gevoel heeft te moeten helpen. Ongeveer een op de tien mantelzorgers voelt zich 'verplicht' te helpen. Deze groep meldt zowel dat de hulpbehoevende graag door de mantelzorger geholpen wil worden als dat ze helpen omdat er niemand anders beschikbaar is.

Figuur 3.8

Redenen om te helpen bij mantelzorgers (% speelt sterk mee, meerdere antwoorden mogelijk), 2014
(in procenten; n = 2554)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Wanneer we kijken naar de samenhang tussen redenen om te helpen en de kenmerken van mantelzorgers, valt het volgende op. Verzorgers van partners, centrale verzorgers, degenen die intensieve hulp geven, geven naar verhouding vaak aan dat zij zowel intrinsieke als extrinsieke redenen hebben. Deze worden dus niet alleen van 'binnen uit' gevoed, maar zijn ook gericht op uitstel of voorkomen van professionele hulp en op het gevoel dat ze de aangewezen persoon zijn om te helpen. De resultaten bevestigen ander onderzoek waaruit bleek dat liefde en genegenheid voor partners meer dan gemiddeld de belangrijkste beweegredenen voor hulp is (Hoefman 2009).

Het type beperking van hulpvragers speelt eveneens mee bij de motieven van helpers. Mantelzorgers van personen met een psychische beperking melden vaak dat de hulpbehoevende door de mantelzorger geholpen wil worden of dat er niemand anders beschikbaar is (Wittenberg et al. 2012). In hoofdstuk 6 komt aan de orde in hoeverre deze groep helpers geen hulp aan anderen durft te vragen. Degenen die een terminaal zieke patiënt verzorgen, zeggen vaker dan gemiddeld dat ze door hun inzet een beroep op duurdere vormen van zorg uitstellen. Dat geldt ook voor mantelzorgers die huishoudelijke hulp bieden.

Er zijn weinig verschillen tussen de seksen in de motieven om te helpen. Vrouwen zeggen wel vaak dat de persoon die zij helpen het liefst door hen geholpen wilde worden.

Ervaren kundigheid

De houding van mantelzorgers ten opzichte van de hulp die ze geven, heeft niet alleen betrekking op motieven maar ook op competenties. Hier gaan we na of mantelzorgers naar eigen inschatting voldoende vaardigheden hebben om goed te helpen. Uit *Hulp geboden* is af te leiden dat mantelzorgers soms onzeker zijn of ze op de juiste manier hulp geven (De Boer en Schyns 2014; Plaisier en De Klerk 2014). Als voorbeelden noemen mensen hoe je iemand uit bed moet tillen of onder de douche kan zetten zonder dat het voor beide partijen gênant wordt.

In dit onderzoek vinden de meeste mantelzorgers (82%) zichzelf kundig genoeg om zorg en hulp te verlenen. 8% zegt zichzelf onvoldoende kundig te vinden. De overige 10% weet het niet.

Van de 481 mantelzorgers (20% van het totaal) die in de twaalf maanden voorafgaand aan de enquête persoonlijke verzorging hebben gegeven of verpleegkundige handelingen hebben verricht, zegt 28% dat een beroepskracht bepaalde taken beter zou uitvoeren dan de mantelzorger zelf, 17% weet het niet, en 4% (18 personen) geeft aan dat zij het gevoel hebben dat door eigen toedoen iets mis ging in de zorgverlening of met de medicatie. Het ging volgens de mantelzorger in een enkel geval om een ernstige fout.

Kijken we naar de aard van de beperkingen, dan vinden mensen zichzelf vooral relatief onkundig als ze hulp geven aan iemand met psychische beperkingen als een depressie of een angststoornis (slechts 73% vindt zichzelf kundig).

Mantelzorgers die zich kundig voelen, noemen vaker dat ze helpen omdat ze het graag doen, vanzelfsprekend vinden of professionele hulp willen uitstellen. Degenen die zich niet kundig voelen zeggen vaker dat ze hulp geven omdat er niemand anders beschikbaar was. Degenen die zwaar belast zijn door hulp geven (zie hoofdstuk 7), voelen zich eveneens veel minder vaak kundig dan degenen die niet zwaar belast zijn. De mantelzorgers die zich kundig voelen, geven geen andere typen hulp dan degenen die zich onkundig voelen.

Een ander aspect van de mate van deskundigheid van mantelzorgers heeft betrekking op het regelen van hulp als dat nodig is. Het gaat hierbij om bureaucratische competenties, zoals het aanvragen van een rolstoel, vervoersvoorzieningen, woningaanpassingen, het inschakelen van professionele hulp of het regelen van een tehuisopname (Kooiker en De Boer 2008). Van de helpers van zelfstandig wonende personen heeft een kwart geholpen bij het regelen van dit soort voorzieningen, weet 56% waar men hulp of voorzieningen kan aanvragen en is 51% op de hoogte van het feit dat voor mensen met beperkingen dergelijke faciliteiten bestaan. Dit betekent dat een substantiële groep mantelzorgers niet goed weet hoe ze praktische zaken voor hulpbehoevenden moet regelen. In hoofdstuk 6 gaan we in op de behoefte aan en het gebruik van ondersteuning door mantelzorgers zelf.

3.5 Wat als er meer nodig is

Wat als de mantelzorger uitvalt

Eerder in dit hoofdstuk werd duidelijk, dat een deel van de mensen helpt omdat er niemand anders is die hulp kan bieden. We hebben aan mantelzorgers gevraagd, wat

gebeurt er als zij onvoorzien uitvallen, bijvoorbeeld in geval van ziekte. Hierbij past de opmerking dat het om zeg-gedrag gaat. We weten niet in hoeverre die verwachtingen uitkomen en of hulpbehoevenden zouden instemmen.

Een grote meerderheid (70%) van de mantelzorgers gaat ervan uit, dat bij uitval familie en vrienden de zorg van hen overnemen (figuur 3.9). Mantelzorgers die betrokken zijn bij minder ernstige hulsituaties of iets verder van de hulpbehoevende af staan (niet-centrale verzorgers, tweedegraads familieleden en helpers van tijdelijk zieken) denken vaker dan anderen dat het informele netwerk zal inspringen.

Ruim een op de tien (12%) denkt dat thuiszorg moet worden ingeschakeld of dat tehuisopname onvermijdelijk is. Vooral mantelzorgers van dementerenden rapporteren deze uitkomst. Dit bevestigt ander onderzoek waaruit blijkt dat het sociale netwerk een belangrijke achterwacht vormt als helpers uitvallen, en dat dit netwerk samengaat met uitstel van een beroep op professionele zorg (De Boer et al. 2009; Feijten et al. 2013; Timmermans 2003).

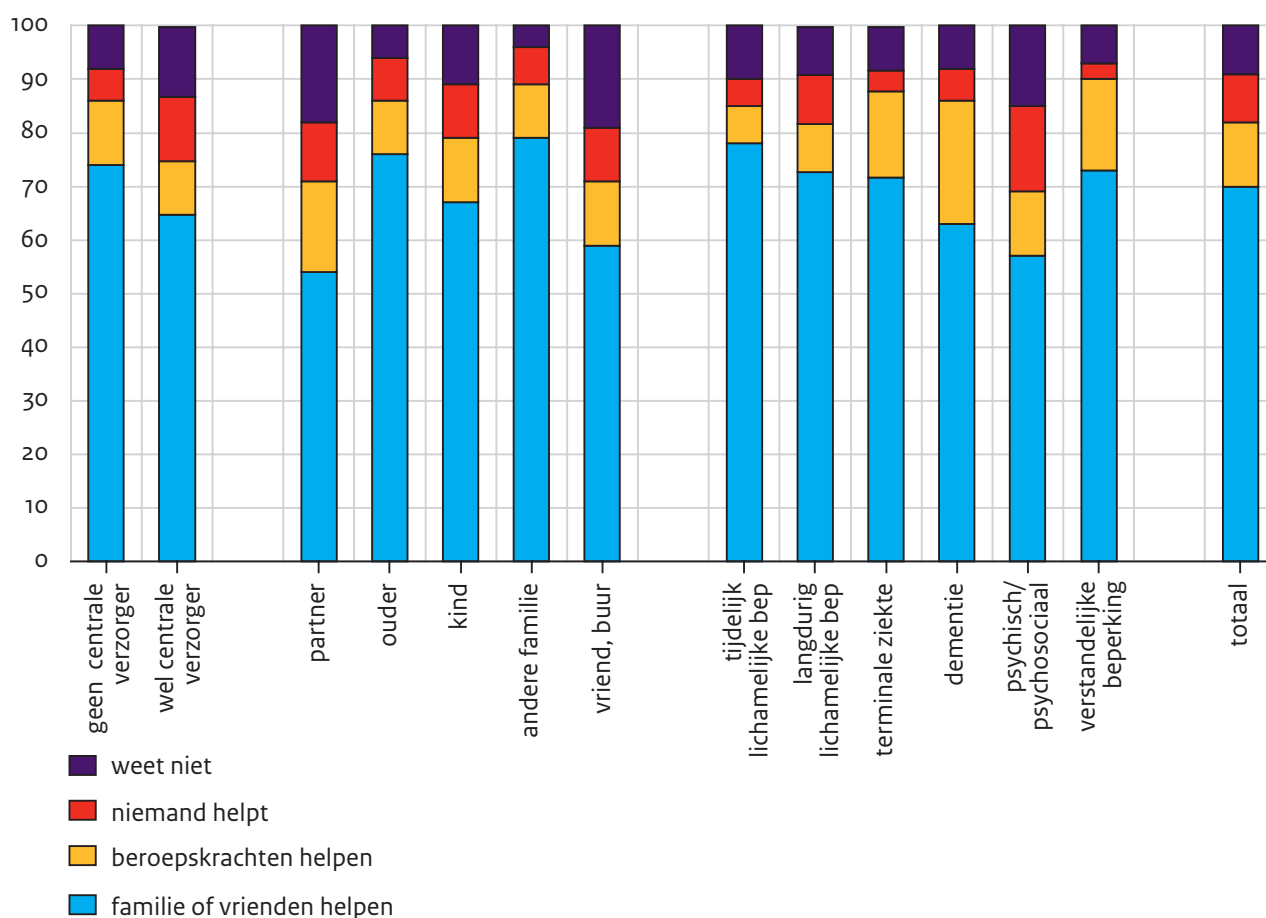
Opvallend is dat een op de tien mantelzorgers (9%) zegt dat niemand zou helpen als zij uitvallen. Dit aandeel ligt zelfs op 16% bij mensen die een persoon met een psychisch probleem (depressie of angststoornis) helpen (niet getoond). Bij deze helpers zijn de grenzen van het netwerk kennelijk al zo opgerekt, dat zij niemand hebben om hen af te lossen als dat nodig is. Dit resultaat ligt in de lijn van ander onderzoek (Wittenberg et al. 2012).

Ongeveer een op de tien weet niet wat er zou gebeuren als de mantelzorger uitvalt.

Het aandeel dat 'weet niet' meldt, ligt substantieel hoger bij personen die centrale verzorger zijn, bij mensen die hun partner verzorgen, bij mensen die een vriend of kennis helpen en bij mensen die iemand met psychische problemen helpen. Dit kan erop duiden dat deze mensen geen enkel persoon kennen bij wie ze om hulp kunnen vragen. In hoofdstuk 6 gaan we nader in op de mate waarin mensen de hulp delen met anderen, hoe die afstemming verloopt en hoe het zit met hun vraagverlegenheid.

Figuur 3.9

Wat gebeurt er als de mantelzorger uitvalt, inschatting mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 2567)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Zouden mantelzorgers meer kunnen doen

Als mensen ondersteuning nodig hebben, kijkt een gemeente eerst wat het sociale netwerk kan opvangen. Als hulp uit dat netwerk niet toereikend is, kan men een beroep op formele hulp doen.

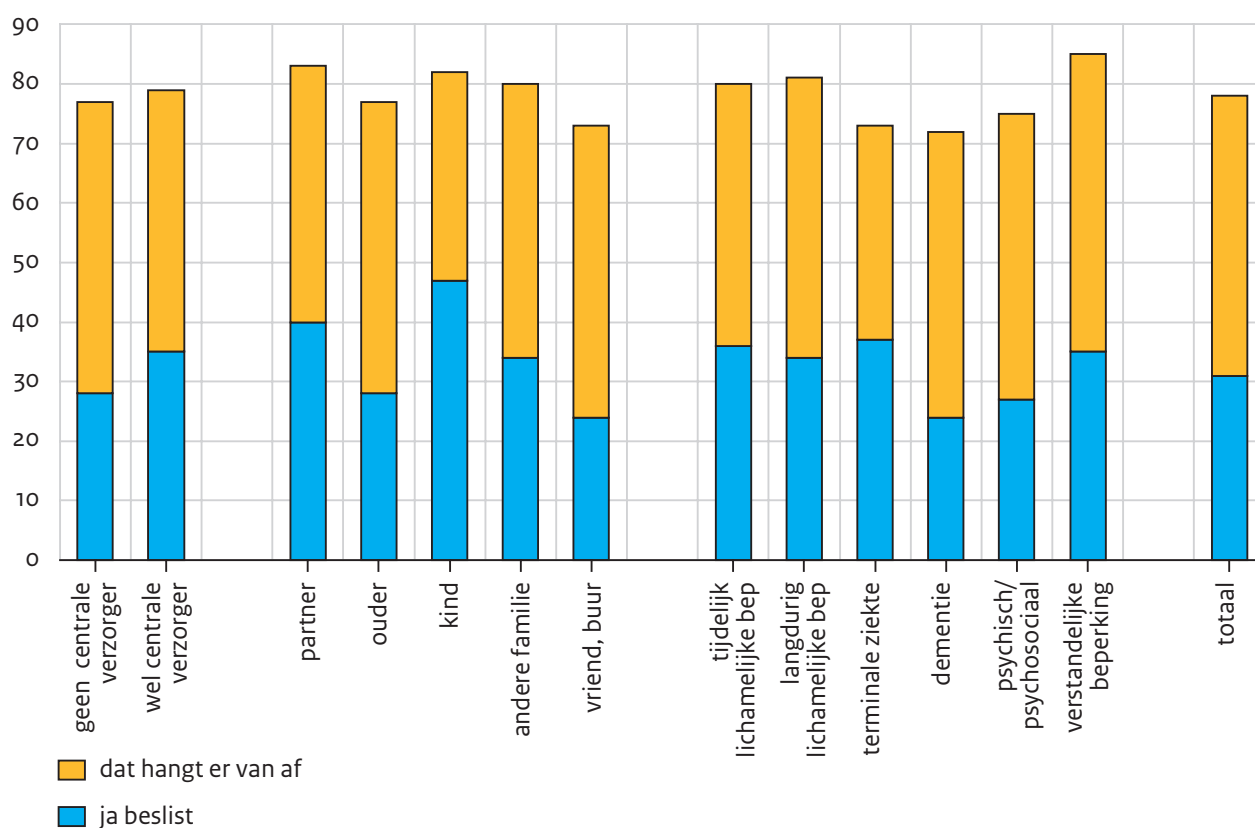
Ons onderzoeksmateriaal laat zien dat een derde van de mantelzorgers denkt dat zij indien nodig (beslist) meer hulp kunnen geven. Bijna de helft (47%) doet dit onder voorbehoud ('dat hangt ervan af'; figuur 3.10), 18% geeft te kennen (beslist) niet extra hulp te kunnen helpen (niet gepresenteerd), 4% zegt het niet te weten. Mensen die centrale verzorger zijn of hun kind of partner verzorgen, zeggen vaker dan anderen dat zij meer kunnen doen. De zwaarte van de zorg hangt samen met de bereidheid om meer te kunnen doen. Dege-nen die een persoon met dementie verzorgen, denken substantieel minder vaak meer hulp te kunnen geven (23%); er zit een grens aan wat deze groep kan opbrengen.

Aan de mensen die zeiden 'dat hangt ervan af' is gevraagd waar dat precies van afhangt (tabel 3.4). De meeste mensen noemen dan het type hulp: ze willen in het algemeen vaker helpen bij vervoer en klussen dan bij persoonlijke verzorging. Maar ook de ernst van de beperkingen, de intensiteit en de hulpfrequentie zijn belangrijke factoren. Tevens wordt het tijdstip genoemd: men wil helpen als het hen uitkomt. Deze factoren passeerden eer-

der de revue in groepsgesprekken met mantelzorgers (De Klerk et al. 2014). Opvallend is verder dat mensen vooral factoren noemen die te maken hebben met ‘kunnen’ en vrijwel niet spreken over ‘willen’. Mensen maken vooral de afweging of het met hun werk te combineren is, of ze voldoende tijd hebben en of hun gezondheid het toelaat.

Figuur 3.10

Mogelijkheden om meer hulp te geven volgens mantelzorgers, naar positie, relatie en aard van de beperkingen (in procenten; n = 1987)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Tabel 3.4

Aspecten die volgens mantelzorgers meespelen bij de afweging wel of niet extra hulp te geven (meerdere antwoorden mogelijk), 2014 (in absolute aantallen; n = 962)

voorbeelden		
aard en intensiteit		
type hulp	niet medisch, liever niet douchen, wel extra vervoer, klussen	282
zorgsituatie	ernst van de situatie, type probleem, aandoening	114
hoeveel uur	niet te intensieve hulp, hoeveel extra uur is nodig	49
duur hulp	hoe lang gaat het duren	36
frequentie	tijdelijk wel, of dagdeel/incidenteel, maar niet dagelijks	26
'kunnen'		
werk	school, opleiding, werktijden, verlof, wisselende diensten, rooster	191
eigen gezondheid	kan ik het aan, raak ik niet overbelast, ik heb zelf een aandoening, ik ben op al leeftijd	121
thuisituatie	jonge kinderen, huishouden, thuisfront, partner	104
tijd	heb ik er tijd voor, maar ook vrije tijd	84
afstand/vervoer	reisafstand, reistijd, auto	41
kundigheid	ik ben er niet voor opgeleid, geen medische kennis, het moet mij niet boven mijn pet gaan	31
'willen'		
eigen bereidheid	wil ik het doen	5
andere voorwaarden		
wil de ontvanger	wat verlangt zij van mij, wat wil zoon, claimgedrag	16
hulp van verwanten	wat anderen kunnen doen, of verwanten helpen, er wonen veel familieleden in de buurt, andere verwanten hebben meer tijd, als de familie niet kan	16
financieel	ik kan het financieel niet opbrengen, vervoer kost geld	10

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

3.6 Samenvatting

Wie zijn de mantelzorgers in Nederland?

Mantelzorgers verschillen op een aantal punten van de totale bevolking. Het gaat vaak om vrouwen, relatief vaak om mensen tussen de 45 en 65 jaar oud en zij delen vaak hun huishouden. Dit zijn groepen die niet per se hulpvaardiger zijn dan anderen, maar zij worden door hun leeftijd, geslacht of huishoudvorm meer geconfronteerd met een hulpbehoevende partner of ouder. Verzorgers van partners zijn dikwijls op leeftijd. Een op de drie helpers heeft een betaalde baan, dit is vergelijkbaar met het aandeel in de totale bevolking. Mantelzorgers die hun ouders helpen, combineren de hulp vaak met een betaalde baan.

Aan wie geven zij hulp?

Twee derde van de mantelzorgers geeft hulp aan één persoon, de rest helpt meerdere mensen. Mantelzorgers geven vaak (45%) hulp aan ouders of schoonouders. Ook partnerhulp komt veel voor (14%), net als hulp aan andere familie (24%), onder wie kinderen. 18% geeft hulp aan vrienden, kennissen of burens. In totaal geeft ruim een op de drie hulp aan een tweede- of derdegraads verwant, een vriend of buur. Ongeveer een op de vijf (18%) van de mantelzorgers helpt iemand in het eigen huishouden (vooral partners en kinderen). 15% helpt iemand in een zorginstelling; dit zijn relatief vaak ouders, kinderen en andere familie. 43% van alle mantelzorgers is de centrale of belangrijkste verzorger van de hulpbehoevende. Vooral helpers van partners of kinderen zijn vaak centrale verzorger.

De hulpontvangers

Hulpbehoevenden hebben vaak te kampen met langdurige lichamelijke beperkingen (52%). Van de mensen die hulp geven heeft 16% te maken met een persoon met dementie of geheugenproblemen en 7% met een terminaal zieke persoon. Dat er sprake kan zijn van een ernstige hulpbehoefte blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat 31% van de mantelzorgers zegt dat de hulpbehoevende dikwijls veel aandacht vraagt en dat 7% van de thuiswonende hulpbehoevenden een indicatie heeft voor intramurale opname. Vooral de zorgzwaarte van een hulpbehoevend kind is relatief hoog. Ze kunnen vaak niet lang alleen worden gelaten en ze vragen doorgaans veel aandacht of vertonen agressief gedrag. Psychische aandoeningen of een verstandelijke beperking komen veel voor in deze groep.

Wat is de aard van de hulp?

De aard van de geboden hulp is heel divers. Het kan gaan om emotionele ondersteuning, vervoer, begeleiding bij bezoek aan de arts, administratieve hulp of het coördineren en regelen van zorg voor de hulpbehoevende. De helft van de mantelzorgers helpt bij het huishouden. Ruim een op de tien geeft ondersteuning bij de persoonlijke verzorging, zoals douchen en toiletgang. De aard van de geboden hulp hangt onder meer samen met de sociale relatie. Zo wordt hulp bij persoonlijke verzorging of verpleging vooral aan nabije familie (partner of kind) gegeven. Drie van de vier helpers geeft hulp die doorgaans goed te plannen is. Bij een kwart is die hulp niet te plannen (vooral bij mantelzorgers van mensen met een psychisch of psychosociaal probleem).

Duur en intensiteit van de hulp

De meeste mensen die helpen doen dat al langer dan drie maanden. Ongeveer een op de zes helpt meer dan acht uur per week. Intensieve en lange helpers zijn vaak ouderen en helpers van partners. Ongeveer een kwart van de lange en intensieve helpers heeft een fulltime baan.

Waarom geven mantelzorgers hulp?

Mensen vinden het de gewoonste zaak van de wereld om te helpen. Ze noemen als drijfveer 'ik doe het graag voor deze persoon' of 'ik vind het vanzelfsprekend'. Sommige men-

sen helpen omdat er niemand anders beschikbaar was, de hulpbehoevende dat graag wilde of om professionele hulp uit te stellen dan wel te voorkomen.

Hoe kundig vinden mantelzorgers zichzelf?

82% vindt zichzelf kundig genoeg om hulp of zorg te geven, 8% vindt zichzelf onvoldoende kundig en 10% weet het niet. Mantelzorgers die zich overbelast voelen, personen die helpen omdat er niemand anders is en mantelzorgers van personen met een psychisch probleem zeggen naar verhouding vaak dat ze zich niet kundig voelen. Van de personen die verzorging of verpleging bieden, zegt 28% dat een professional het beter zou doen. Een zeer kleine groep meldt dat er wel eens iets (ernstig) mis ging door hun toedoen.

Van de helpers van zelfstandig wonende personen heeft een kwart geholpen bij het regelen van voorzieningen voor de hulpbehoevende, weet iets meer dan de helft waar men hulp of voorzieningen kan aanvragen en weet nog eens de helft dat er faciliteiten zijn voor mensen met beperkingen. Een groot deel weet dat dus niet.

Wat gebeurt er als

70% denkt dat familie of vrienden kunnen inspringen als de mantelzorger door ziekte uitvalt. Ruim een op de tien verwacht dat inzet van professionele zorg zoals thuiszorg of een zorginstelling noodzakelijk is. 9% zegt dat niemand zou helpen; dit percentage is opvallend hoog bij de helpers van mensen met psychische problemen (16%). Nog eens 10% weet niet wat er zou gebeuren.

Er is ook gevraagd wat er zou gebeuren als de hulpbehoevende meer hulp nodig zou hebben. Een derde van de mantelzorgers zegt dat zij beslist meer hulp kunnen geven. Ongeveer de helft zegt 'het hangt er van af' en noemt dan vooral de aard en intensiteit van de hulp als doorslaggevende aspecten. 18% rapporteert dat zij dat beslist niet meer hulp zouden kunnen bieden.

Noten

- 1 Bij de vaststelling van de intensiteit van de geboden hulp is gecorrigeerd voor gebruikelijke hulp. In de toelichting op de vraag over de hulp die mensen bieden, is dit als volgt uitgesloten: 'We zouden graag meer willen weten over de hulp die u geeft. Het gaat hierbij om hulp die u biedt vanwege iemands beperkingen, niet om de gebruikelijke zorg die huisgenoten elkaar gewoon geven.'
- 2 Als we in het vervolg van dit hoofdstuk over de hulp aan ouders spreken, dan wordt ook de hulp aan schoonouders en stiefouders bedoeld. De hulp aan kinderen omvat ook de hulp aan stiefkinderen.
- 3 Als iemand een huisgenoot helpt, dan veronderstellen we dat hij of zij ook de centrale verzorger is; als een mantelzorger een persoon in een zorginstelling hulp geeft, dan veronderstellen we dat hij of zij geen centrale verzorger is.
- 4 We hebben ook gekeken naar combinaties van beperkingen, omdat mensen meer dan één beperking kunnen hebben. Voor mantelzorgers geldt dat 41% hulp geeft aan iemand met uitsluitend langdurige lichamelijke beperkingen, 17% hulp geeft aan iemand met uitsluitend tijdelijke lichamelijke beperkingen, 16% hulp geeft aan een persoon met psychische of psychosociale problemen (eventueel in combinatie met andere beperkingen), 14% hulp geeft aan iemand met dementie of cognitieve problemen (eventueel in combinatie met een andere beperking), 7% hulp geeft aan een terminaal zieke, 4% hulp

geeft aan iemand met een verstandelijke beperking (eventueel in combinatie met een andere beperking), en 1% hulp geeft aan mensen met een andere beperking (niet een van de hiervoor genoemde).

- 5 De vraag naar het type hulp is als volgt geïntroduceerd: 'We zouden graag meer weten over de hulp die u geeft/gaf aan de persoon die u het meest helpt/hielp in de afgelopen 12 maanden. Het gaat hierbij om hulp die u biedt vanwege iemands beperkingen.'
- 6 De enquêtevraag is als volgt geïntroduceerd: 'Mensen kunnen om verschillende redenen anderen helpen. Kunt u aangeven welke van de volgende redenen bij u meespeelde?' Bij intrinsieke motieven gaat het om 'ik doe het graag voor deze persoon', 'ik vind het vanzelfsprekend', 'ik vind dat het zo hoort', 'de persoon zou mij ook geholpen hebben' en 'ik vind het leuk om voor iemand te zorgen'. Deze vijf items vormen samen een schaal voor intrinsieke motivatie. De 84% die in de hoofdstuktekst wordt genoemd, heeft betrekking op de groep helpers bij wie twee of meer van de hiervoor genoemde redenen sterk meespelen.

4 Arbeid en mantelzorg

Alice de Boer en Inger Plaisier

Het vergroten van de arbeidsparticipatie staat hoog op de agenda van het kabinet. De Aow-leeftijd is verhoogd en mensen die niet of weinig werken worden opgeroepen om meer te participeren in de arbeidsmarkt. Tegelijkertijd neemt de noodzaak om mantelzorg te geven toe, onder andere door de stijging van het aantal thuiswonenden met een beperking en de inperking van professionele zorg. De ‘instant-netwerkeconomie’, waarbij werknemers op elk moment beschikbaar zijn, groeit. Dat zet nog meer druk op de combinatie werk en (mantel)zorg (Vanderleyden en Callens 2015). Met enige regelmaat komt dan ook de vraag naar boven in hoeverre ‘meer mantelzorg’ en ‘meer werken’ verenigbaar zijn met elkaar. De Nationale Vrouwenraad maakt zich bijvoorbeeld zorgen over de risico’s van overbelasting voor vrouwen (Kruijswijk et al. 2015; NVR 2014). In de vierde Nationale Mantelzorglezing vraagt Alexander Rinnooy Kan ook aandacht voor deze taakcombineerders (Rinnooy Kan 2009): ‘Zij [werkende mantelzorgers] hebben meer aandacht en ondersteuning nodig: ten bate van henzelf, maar ook van de mensen voor wie zij zorgen en de arbeidsorganisaties waar ze werken. En uiteindelijk komt dat de hele samenleving ten goede.’

In wetenschappelijke kringen is eveneens de bewustwording toegenomen van de *squeeze* waarmee werkende mantelzorgers worden geconfronteerd (Bittman et al. 2007; De Boer en Keuzenkamp 2009; Sadiraj et al. 2009). Josten en De Boer (2015) constateren bijvoorbeeld dat degenen die langer moeten werken – ouderen en vrouwen met een deeltijdbaai – juist ook de mensen zijn die vaak hulp geven.

Uit de hoofdstukken 2 en 3 bleek al dat mantelzorgers de hulp vaak combineren met een betaalde baan, maar ook dat zij geen andere werkomstandigheden hebben dan niet-mantelzorgers, dat wil zeggen dat men niet vaker in loondienst werkt, niet makkelijker dan anderen de eigen werktijden kan bepalen of onverwachts vrij kan nemen. In dit hoofdstuk gaan we na hoe mantelzorgers arbeid en zorg combineren.

4.1 Werkende en niet-werkende mantelzorgers

Voordat we onderzoeken welke strategieën werkende mantelzorgers volgen om de combinatie van arbeid en zorg mogelijk te maken, gaan we in op kenmerken van helpers met en zonder baan. Een literatuuroverzicht laat zien dat er een verband is tussen arbeid en mantelzorg (De Boer en De Klerk 2013; Josten en De Boer 2015). Vele werkenden hebben naast hun baan ook een mantelzorgtaak. Toch moet het verband tussen werk en mantelzorg niet worden overschat (De Boer en De Klerk 2013). Verschillen tussen mannen en vrouwen of binnen dan wel tussen leeftijdsgroepen komen namelijk niet consistent in studies terug.

In dit hoofdstuk ligt de focus op 18-64-jarigen. De meeste 65-plussers werken niet (meer) en laten we daarom buiten beschouwing. Er is geen ondergrens gesteld aan de omvang van de geboden hulp (zie hoofdstuk 1). Zowel intensieve als niet-intensieve hulp telt mee, waarbij gebruikelijke hulp zo goed als mogelijk is uitgesloten. Omdat de omvang van de hulp een belangrijke determinant is van de mate waarin werkenden zich belast voelen (De Boer et al. 2010), maken we onderscheid naar minder (of meer) dan acht uur per week hulp geven (zie ook hoofdstuk 2 en 3). Iedereen met een betaalde baan telt mee als werkend, ongeacht het aantal uren dat men werkt. We sluiten hiermee aan bij de internationale definitie voor betaald werk.¹

Tabel 4.1

Combinatie betaald werk (afgelopen 12 maanden) en het geven van mantelzorg (afgelopen 12 maanden), naar geslacht, 2014 (in procenten)

	alle 18-64-jarigen (n = 5201)	mantelzorgers (versus niet mantelzorgers) (n = 1978)	mantelzorgers van wie in loondienst
vrouwen en mannen		***	
geen werk	16	17	–
1-11 uur per week	8	8	70
12-31 uur per week	29	29	88
≥ 32 uur per week	47	47	88
vrouwen			
geen werk	20	21	–
1-11 uur per week	11	10	70
12-31 uur per week	41	41	91
≥ 32 uur per week	28	28	88
mannen		***	
geen werk	11	11	–
1-11 uur per week	5	4	70
12-31 uur per week	12	12	75
≥ 32 uur per week	73	72	89

Significant: *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Onder alle 18-64-jarigen werkt een grote meerderheid (100%-16%=84%) waarvan een groot deel een zogeheten grote baan heeft, dat wil zeggen 32 uur of meer werkt (tabel 4.1). Dit laatste geldt ook voor de mantelzorgers in deze leeftijdsgroep (47%). Er zijn duidelijk verschillen tussen mannen en vrouwen. Driekwart van de mannen combineert de mantelzorgtaak met een grote baan (72%), bij vrouwen is dit nog geen derde (28%). Dit resultaat komt overeen met ander onderzoek, al richtte dat zich uitsluitend op de hulp aan

(schoon)ouders (De Boer et al. 2015). De overgrote meerderheid van de werkende helpers werkt in loondienst. Zij moeten dus hun werk afstemmen met een leidinggevende (zie § 4.3). Het aandeel mantelzorgers in loondienst met een kleine baan (70%), minder dan 12 uur per week, ligt wel wat lager dan de mensen in de overige onderscheiden urencategorieën (88%).

Tabel 4.2

Kenmerken van de geboden hulp en de sociale relatie naar baanomvang (afgelopen 12 maanden) van mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 1919)

	geen werk	1-11 uur/ week	12-31 uur/ week	≥ 32 uur/ week	totaal

niet intensief	73	89	88	87	85
intensief	27	11	12	13	15

geen centrale verzorger	49	65	59	60	59
wel centrale verzorger	51	35	41	40	42
vaak of meestal planbaar	78	72	74	70	73
soms, zelden of nooit planbaar	22	28	26	30	27

partner	12	6	7	12	10
ouder	49	35	53	54	51
kind	9	3	4	4	5
andere familie	15	41	18	17	19
vriend, buur	15	15	18	14	16

Significant: *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Verschillen mantelzorgers met of zonder baan in de aard en omvang van de hulp die zij bieden (zie tabel 4.2)? Niet-werkenden geven vaker intensieve hulp dan werkenden. De baanomvang doet er niet toe: mensen die in deeltijd werken, geven niet vaker intensieve hulp dan mensen met een grote baan. Ook anderen constateerden dat werkenden en niet-werkenden van elkaar verschillen in de intensiteit van de hulp (Timmermans 2003; De Boer et al. 2009).² Niet-werkenden wijken tevens op een ander punt af: ze zijn vaker centrale verzorger van de hulpbehoevende. Werkenden en niet-werkenden bieden net zo vaak hulp die van tevoren goed in te plannen is. Wat betreft de sociale relatie is te zien dat personen met een kleine baan naar verhouding vaak andere familieleden helpen. Oudere werkenden (55-64-jarigen) zorgen relatief vaak voor een partner (14%; bij fulltimers 18%, niet in tabel).

4.2 Enkele randvoorwaarden vanuit het werk en de zorg

Het is nog niet zo lang geleden dat mantelzorg en werk als gescheiden werelden werden beschouwd. In de jaren zeventig waren mannen kostwinners en hielden (niet-werkende) vrouwen zich tijdens kantoortijden bezig met familiehulp (Kooiker et al. 2009). In de jaren tachtig en negentig van de vorige eeuw werd het onderscheid tussen de domeinen minder duidelijk, omdat steeds meer vrouwen instroomden op de arbeidsmarkt. Hoewel uit onderzoek naar mantelzorg uit die tijd bleek dat vrouwen nog niet veel werkten, ook de mantelzorgers niet (De Boer 2005; Timmermans 2003), verschoof wel voor werkende vrouwen het tijdstip van de familiehulp naar het weekend (Kooiker et al. 2009). Momenteel lijken de domeinen werk en mantelzorg elkaar nog meer te beïnvloeden, zo is af te leiden uit de groei van het aantal werkenden sinds 2004 dat hulp geeft (Josten en De Boer 2015).

In deze paragraaf werpen we enig licht op de beïnvloeding van werk en mantelzorg ‘over en weer’. Onze verwachting is dat (behalve in noodsituaties) mensen helpen op momenten die hen zelf, de hulpbehoevende en de werkgever goed uitkomen. Een gunstig werkschema of veel zeggenschap over werktijden kan hierbij helpen. In *Hulp geboden* melden werkende mantelzorgers dat zij met een flexibele werksituatie niet snel in de problemen zullen komen (De Boer en Schyns 2014; De Klerk et al. 2014). Uit de Nationale enquête arbeidsomstandigheden blijkt dat 56% van de werknemers aangeeft dat zij goede regelmogelijkheden hebben.³

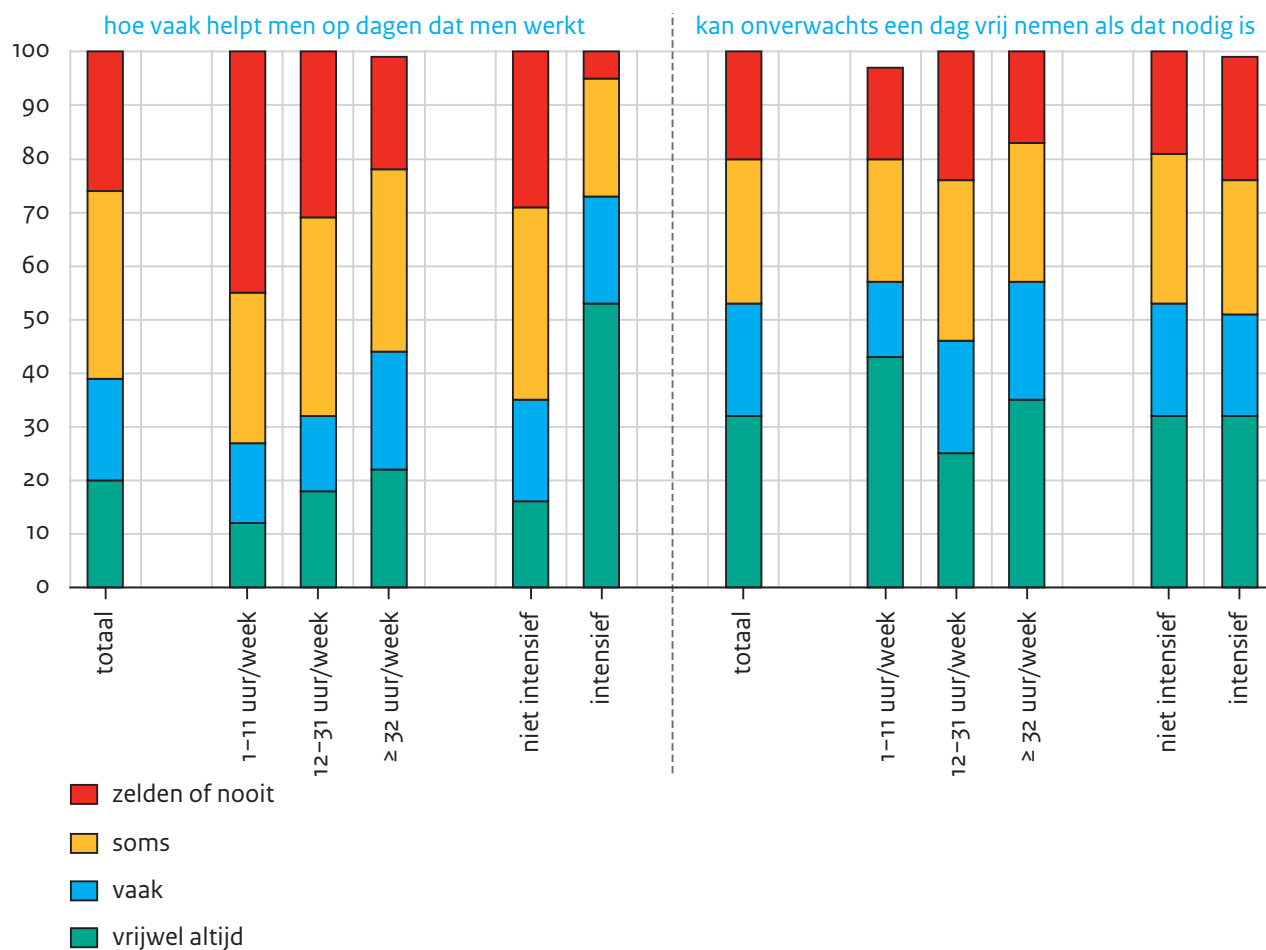
Ons onderzoek laat zien dat 27% van de werkende mantelzorgers zelden of nooit helpt op dagen dat men werkt; zij hebben dus te maken met een scheiding van werk- en zorgdagen (figuur 4.2). Bij 20% is er vrijwel altijd overlap tussen werk- en zorgdagen. Bij degenen met een kleine baan is er minder overlap in vergelijking met mensen met een grote baan. Bij intensieve helpers is de overlap veel groter; 53% moet switchen van werk- naar zorgtaken op dagen dat werk de hoofdactiviteit is.

Een op de drie werkende mantelzorgers (32%) kan vrijwel altijd onverwachts een dag vrij nemen als dat nodig is. 20% kan dit zelden of nooit. Het is niet bekend waarom mensen geen vrij kunnen nemen om te helpen. De percentages verschillen niet voor intensieve en niet-intensieve helpers. Mensen die een kleine baan combineren met een mantelzorgtaak kunnen makkelijker vrij nemen vergeleken met mantelzorgers met grotere banen.

Mantelzorgers die potentieel in de problemen kunnen komen door de combinatie, zijn degenen die vaak of vrijwel altijd helpen op werkdagen maar nauwelijks (dat wil zeggen hooguit soms) onverwachts een dag vrij kunnen nemen als dat nodig is. Het gaat om 17% van alle werkende mantelzorgers (niet in de figuur).

Figuur 4.1

Mate waarin werkende mantelzorgers hulp geven op werkdagen en onverwachts vrij kunnen nemen, naar baanomvang en intensiteit van de geboden hulp, 2014 (in procenten; n = 1581)

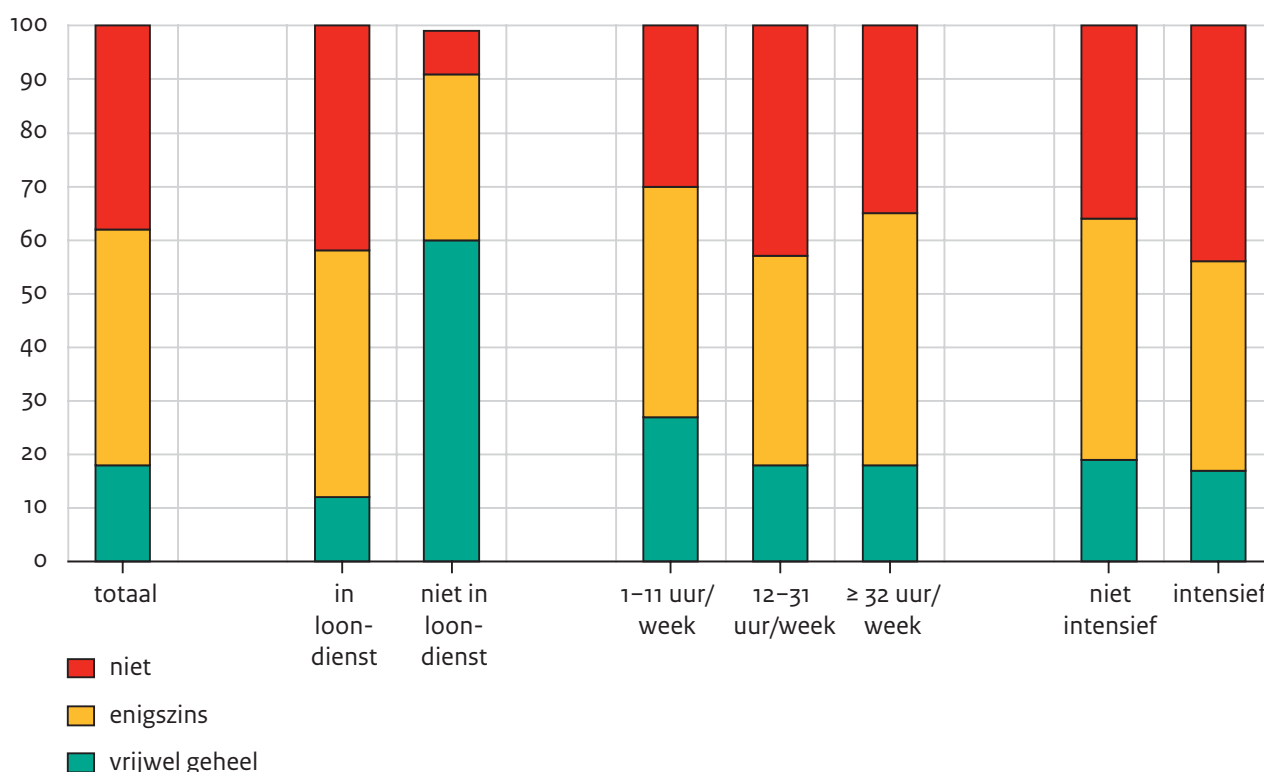


Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Een groot deel van de werkende mantelzorgers kan niet zijn of haar werktijden zelf bepalen: 38% kan dit helemaal niet en 44% een beetje (figuur 4.2). Er is niet gevraagd waarom mensen hun werktijden niet kunnen bepalen. Als men niet in loondienst is (een klein deel van de werkende mantelzorgers, zie § 4.1), heeft men veel meer zeggenschap. Mantelzorgers met een kleine baan hebben meer mogelijkheden om hun werktijden te bepalen dan degenen met een grote baan. Intensieve en niet-intensieve helpers verschillen niet van elkaar. Dit betekent dat deze groepen net zo makkelijk (of moeilijk) als anderen hun eigen werktijden kunnen bepalen.

Figuur 4.2

Mate waarin werkende mantelzorgers zelf werktijden kunnen bepalen, naar al dan niet in loondienst werken, baanomvang en intensiteit van de geboden hulp, 2014 (in procenten; n = 1581)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Bij werkende mantelzorgers vragen mantelzorg en werk allebei om aandacht, tijd en energie. In veel gevallen kunnen de taken worden gescheiden, omdat men op andere dagen helpt en werkt (figuur 4.1). Toch kunnen ook zorggerelateerde werkinterrupties plaatsvinden. Denk bijvoorbeeld aan mensen die hun werk moeten onderbreken als ze worden gebeld vanwege een incident met de hulpbehoevende. In het onderzoek is aan werkende mantelzorgers die ook op werkdagen helpen gevraagd hoe vaak men het werk moest onderbreken voor zo'n noodsituatie.⁴ Een heel kleine groep (3%) meldt dat het om dagelijkse interrupties gaat, 8% moet wekelijks het werk onderbreken voor de hulpbehoevende en bij 11% gebeurt dit ongeveer eens per maand (tabel 4.3). Bij 78% van de werkende mantelzorgers was hier dus zelden of nooit sprake van. Het is onbekend hoe lang de interruptie duurde.

De frequentie van interruptie hangt samen met de ernst van de hulsituatie, de sociale relatie, de intensiteit van de geboden hulp en de arbeidsmarktpositie. Mantelzorgers van een persoon met dementie, verzorgers van partners, intensieve helpers en mensen met een grote baan hebben veelvuldiger dan anderen te maken met interrupties op het werk vanwege de hulp die zij geven.

Tabel 4.3

Frequentie waarin men het werk moet onderbreken voor de hulpbehoevende, naar diverse kenmerken, werkende mantelzorgers die ook op werkdagen helpen, 2014 (in procenten; n = 1117)

	dagelijks	wekelijks	maandelijks	
tijdelijk lichamelijk	5	9	6	***
langdurig lichamelijk	1	4	10	
terminale ziekte	4	20	12	
dementie	5	8	16	
psychisch probleem	3	10	17	
verstandelijke beperking	7	11	9	
ouderdom	0	3	2	
partner	11	14	12	***
ouder	2	6	13	
kind	9	19	17	
andere familie	1	4	8	
vriend	0	8	5	
niet intensief	2	7	10	***
intensief	8	13	18	
1-11 uur betaald werk	2	4	5	*
12-31 uur betaald werk	1	6	9	
≥ 32 uur betaald werk	4	9	12	
totaal	3	8	11	

Significant: * = $p < 0,05$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

4.3 Bekendheid, begrip en meedenken op het werk

Als je nooit op werkdagen helpt, dan hoef je je zorgtaak ook niet te bespreken met je werkgever, maar als je wel op mantelzorgdagen werkt en moeilijk vrij kan nemen, is een meedenkende baas belangrijk. Uit *Hulp geboden* bleek al dat het belangrijk is om de combinatie van arbeid en zorg te kunnen bespreken op het werk (De Boer en Schyns 2014). In dat onderzoek gaven respondenten aan bang te zijn hun baan te verliezen als zij zeggen dat ze vastlopen in de combinatie. Begrip van de werkomgeving lijkt dus van belang om werk en mantelzorg te kunnen combineren. Dat blijkt ook uit later onderzoek (Plaisier et al. 2015).

Bekendheid

Volgens onderzoek van cnv Dienstenbond uit 2014 geeft 30% van de werkende mantelzorgers aan dat mantelzorg niet bespreekbaar is op het werk en zegt meer dan 60% dat

mantelzorg wel bespreekbaar is, maar eigenlijk alleen wanneer de werknemer het zelf aankaart (CNV 2014).

In het project 'Gezond blijven, ook met mantelzorg' is aangetoond dat de helft van bijna 2000 ondervraagde mantelzorgers hun leidinggevendenden niet heeft verteld dat zij een mantelzorgtaak hebben (Expertisecentrum Mantelzorg 2014a, b)(Plaisier et al. 2014b). Ook zijn mantelzorgers huiverig om dit thema met collega's te bespreken. Uit vervolgonderzoek in 2012 bij vier bedrijven leek sinds de invoering van een mantelzorgvriendelijk werknemersbeleid de bespreekbaarheid te zijn verbeterd: bij bijna twee derde van de mantelzorgers was hun leidinggevende op de hoogte van hun mantelzorgtaak (Oude Avenhuis en Kruijswijk 2013).

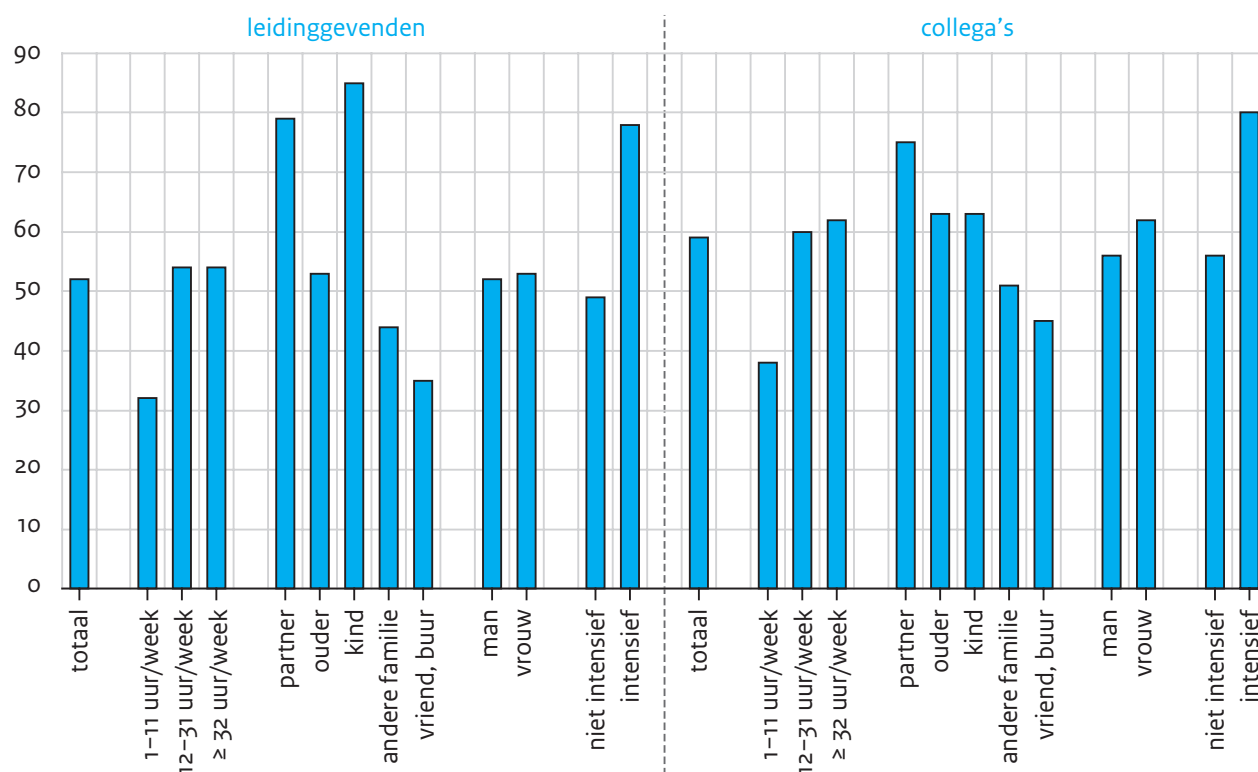
In het onderhavige onderzoek is aan werkende mantelzorgers gevraagd of collega's en leidinggevendenden op de hoogte zijn van de mantelzorgtaak. Ruim de helft heeft de leidinggevende op de hoogte gesteld van de zorgtaak (figuur 4.3). Collega's weten iets vaker van de zorgtaak (ongeveer 60%). In totaal is bij 64% van de werkende mantelzorgers het werk op de hoogte van de zorgtaak (niet in figuur).

Verzorgers van partners en intensieve helpers hebben leidinggevendenden en collega's beduidend vaker op de hoogte gesteld van de zorgtaak. Dit zijn ook degenen die relatief vaak te maken hebben met interrupties op het werk (tabel 4.3). Opvallend is dat helpers met een grote baan leidinggevendenden en collega's niet vaker op de hoogte te stellen dan mantelzorgers met een middelgrote baan, terwijl ook zij relatief vaak met interrupties op het werk te maken hebben. Vrouwen die hulp geven, stellen hun leidinggevende niet vaker op de hoogte dan mannen; hun collega's zijn wel vaker bekend met hun zorgtaak.

Van degenen die hun leidinggevende niet op de hoogte stelden, zegt 84% dat er geen aanleiding was om het te laten weten. 4% spreekt over een combinatie van factoren. 3% meldt dat de leidinggevende er niet voor openstaat. 2% weet het niet. 6% heeft een andere reden, zoals 'ik ben pas werkzaam bij deze werkgever', 'ik wil een strikte scheiding tussen privé en zakelijk', 'ik heb geen klik met leidinggevende', 'mijn leidinggevende heeft er niets mee te maken', 'ik heb meerdere leidinggevendenden' en 'slechte communicatie'. Nog geen 1% vond het moeilijk dit met de leidinggevende te bespreken. Mantelzorgers met een grote baan wijken hier niet van af.

Figuur 4.3

Bekendheid van zorgtaak bij leidinggevendena (n = 1370) en collega's (n = 1575), naar baanomvang, sociale relatie, geslacht en intensiteit, werkende mantelzorgers, 2014 (in procenten)



a Weet uw leidinggevende dat u hulp geeft? Weten uw directe collega's dat u hulp geeft? Ja (versus nee of ik heb geen leidinggevende/collega's).

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Mantelzorgers zeggen vaak dat zij collega's niet op de hoogte stellen omdat er geen aanleiding was om het te laten weten (83%). 7% heeft 'andere reden' aangegeven bij de vraag waarom ze collega's niet geïnformeerd hebben. Zij noemen dan bijvoorbeeld: 'ik heb altijd verschillende collega's', 'ik heb geen collega's', 'ik spreek hen niet', 'ik wil werk en privé gescheiden houden', 'de leidinggevende mag het niet weten', 'het is voor collega's niet van belang' of 'de persoon die geholpen wordt wil dit niet'. 4% meldt een combinatie van factoren. 3% weet het niet. 2% vindt het moeilijk dit te bespreken, 1% meldt dat collega's er niet voor openstaan. Een grote of kleine baan maakt niet uit voor de redenen die mensen hier geven. Voor de meeste werkende mantelzorgers is het bespreekbaar maken dus geen probleem: als ze het niet bespreken is het vooral omdat er geen aanleiding toe is.

Begrip en meedenken

In het onderzoek is gevraagd of mantelzorgers begrip krijgen van hun leidinggevendena en collega's. Een minderheid (7%) kan niet bij leidinggevendena of collega's terecht en is het (helemaal) oneens met de stelling, 'Ik krijg begrip van mijn leidinggevende als het om het geven van mantelzorg gaat'. 72% meldt dat zij begrip krijgen (zij zijn het (helemaal) hiermee eens). 13% spreekt zich niet uit (is het niet eens maar ook niet oneens met de stelling).

77% vindt dat ze begrip van collega's krijgen, 15% is neutraal hierover en 2% is het niet eens.

Het aandeel van de werkende mantelzorgers dat het eens is met de stelling, 'Mijn leidinggevende/collega's denken met mij mee hoe ik werk en mantelzorg kan combineren' ligt lager (ongeveer een op de drie). Er zijn op dit punt geen verschillen naar baanomvang, intensiteit of sociale relatie.

4.4 Manieren om werk en mantelzorg te combineren

In deze paragraaf gaan we in op de wijze waarop werk en mantelzorg kunnen worden gecombineerd: inzet van verlof, structurele aanpassing van het werk en individuele afspraken met de leidinggevende. Een vergelijkbare indeling van zogenoemde werkstrategieën werd eerder gehanteerd (Keuzenkamp en Dijkgraaf 2009).

Inzet van verlof

De overheid streeft ernaar om de combinatie werk en mantelzorg zo veel mogelijk te verlichten. Een van de maatregelen is de Wet Aanpassing Arbeidsduur (WAA) die in 2000 van kracht is gegaan (Staatsblad 2000).⁵ Daarmee is geregeld dat werknemers die minstens een jaar in dienst zijn zonder opgaaf van redenen hun arbeidsduur kunnen aanpassen. Ook moeten volgens deze wet werkgevers verzoeken om verkorting (of verlenging) in behandeling nemen en kunnen zij die alleen afwijzen bij een zwaarwegend bedrijfsbelang. Daarnaast kunnen we in Nederland volgens de Wet arbeid en zorg een beroep doen op verlof als men moet zorgen voor een zieke naaste. Werkenden hebben sinds 2001 recht op kortdurend verlof bij de verzorging van een zieke partner, kind of ouder. Dit verlof kan voor maximaal tien dagen worden ingezet en wordt voor 70% doorbetaald. Sinds 2005 kunnen mensen ook aanspraak maken op langdurend zorgverlof (als er sprake is van een levensbedreigende ziekte). Dit verlof is onbetaald, maar kan bij cao worden aangevuld. Aanvankelijk kon dit verlof alleen worden opgenomen voor een zieke partner, ouder of kind. Per 1 juli 2015 zijn zowel kortdurend als langdurend verlof uitgebreid tot zorg voor een huisgenoot of tweedegraads familielid of een ander in de sociale omgeving.

Er is op 14 april 2015 een wettelijke regeling in de Eerste Kamer aangenomen waardoor men vanaf 1 januari 2016 in aanmerking kan komen voor meer flexibiliteit met betrekking tot de werktijden en de plek waar men werkt verricht (EK 2014/2015a b; zie ook hoofdstuk 1).

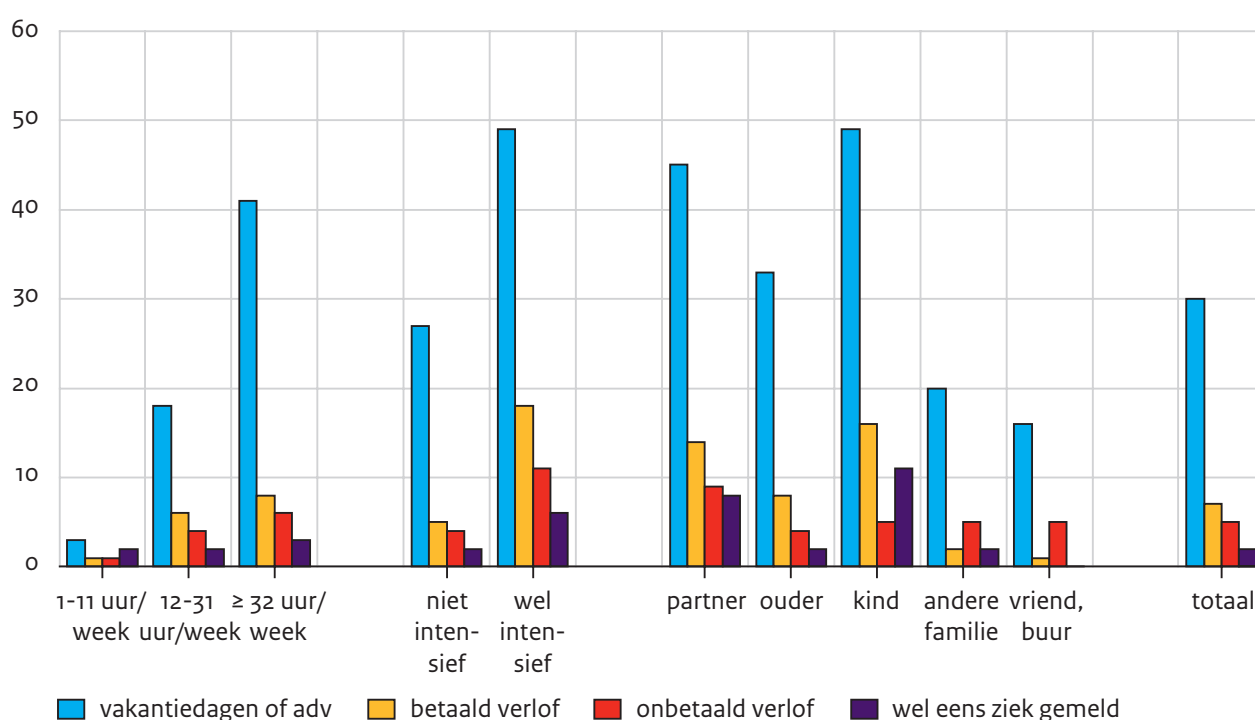
In 2014 nam 30% van de werknemers met een zorgtaak een (of meerdere) dag(en) vrij om mantelzorg te kunnen geven (figuur 4.4). Dit doen mensen met een grote baan (41%), intensieve helpers (49%), verzorgers van partners (45%) of kinderen (49%), dit zijn elkaar deels overlappende categorieën. Opvallend is dat werknemers die niet hun partner of kind verzorgen, ook wel eens vrij nemen om te kunnen helpen. 16% van de helpers van vrienden of burens en 20% van de helpers van tweedegraads familieleden heeft in het jaar voorgaand aan de enquête vakantiedag(en) opgenomen. Deze uitkomst past goed bij de recente uit-

breiding van zorgverlofregeling (zie hoofdstuk 1). Mannen gebruiken de optie van vakantie-verlof significant vaker dan vrouwen, wat samenhangt met het feit dat zij vaker fulltime werken waardoor zij minder ruimte in hun agenda hebben (niet in figuur).

Specifieke verlofregelingen worden betrekkelijk weinig gebruikt, onbetaald verlof nog minder dan betaald verlof (5% en 7%); mannen doen dit evenveel als vrouwen. Onbekend is of het verlof kort of langdurend was. De lage gebruikscijfers van formeel verlof komen overigens overeen met eerder onderzoek (De Meester en Keuzenkamp 2011).

Figuur 4.4

Vrij nemen van het werk vanwege mantelzorgtaak in de 12 maanden voorafgaand aan het onderzoek, naar baanomvang, intensiteit en sociale relatie, werkende mantelzorgers in loondienst, 2014 (in procenten; n = 1375)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Verder heeft een zeer kleine groep mantelzorgers uit ons onderzoek (2%) zich in de twaalf maanden voorafgaand aan het interview wel eens ziek gemeld om te kunnen helpen.⁶ Het zijn met name de helpers met een intensieve zorgtaak en verzorgers van een partner of kind die dit doen. Werkende mantelzorgers met een slechte gezondheid verzuimen eveneens vaker dan gemiddeld (niet in figuur; Keuzenkamp en Dijkgraaf 2009). Cijfers uit ander onderzoek over verzuim zijn niet goed met deze cijfers te vergelijken. Josten en De Boer (2015) vonden hogere verzuimpercentages onder mantelzorgers, maar in die studie konden ziekmeldingen ook te maken hebben met zaken die indirect betrekking hadden op het geven van mantelzorg, zoals een hogere vatbaarheid voor ziekte, vermoeidheid of onenigheid tussen verwanten over de zorg voor de hulpbehoevende.

Structureel aanpassen van het werk

Verzuimen vanwege mantelzorgtaken is al ingrijpend voor betrokkenen, de beslissing om het werk structureel aan te passen zal evenmin licht worden genomen. Hierbij denken we in de eerste plaats aan minder gaan werken of stoppen met werk. Het betaalde werk verminderen om mantelzorg te geven kan grote gevolgen hebben, vooral voor de betrokkene (inkomensderving, gemiste carrièremogelijkheden, lagere pensioenopbouw), maar ook voor de samenleving als geheel (minder arbeidsproductiviteit).

Aan mantelzorgers die in de twaalf maanden voorafgaand aan het onderzoek een betaalde baan hadden, is gevraagd of men (tijdelijk) gestopt is met werken om te kunnen helpen, of dat men minder is gaan werken om te kunnen helpen en of de hulp die men gaf negatieve gevolgen heeft (gehad) voor het werk. Uit de antwoorden blijkt dat in 2014 ongeveer 275.000 mantelzorgers (tijdelijk) minder zijn gaan werken of (tijdelijk) met werken zijn gestopt om te kunnen helpen (tabel 4.4). Het gaat om bijna een op de tien werkende mantelzorgers in Nederland. Een kleinere groep (5%) ondervindt negatieve gevolgen voor het werk (niet in tabel). Zij hebben bijvoorbeeld een promotie of opdracht misgelopen.

Tabel 4.4

Stoppen met werken of minder gaan werken vanwege mantelzorg in de 12 maanden voorafgaand aan het onderzoek, werkende mantelzorgers, 2014 (in procenten, absolute aantallen en 95% betrouwbaarheidsintervallen^a; n = 1625)

	%	absoluut aantal	minimum	maximum
(tijdelijk) gestopt met werken	5,6	160.000	4,4	7,0
minder gaan werken (tijdelijk of structureel)	7,0	200.000	5,7	8,5
totaal werkaanpassing	9,8	275.000	8,2	11,5

a Een 95% betrouwbaarheidsinterval geeft aan dat het 95% zeker is dat vergelijkbaar onderzoek uitkomt op een schatting tussen het minimum en het maximum.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Afspraken met werkgever

Naast structurele aanpassing van het werk of inzet van verlof, zou er bij werkende mantelzorgers ook behoefte zijn aan maatwerk. Dat blijkt in elk geval uit *Hulp geboden*: 'Voor de een is het belangrijk om in werktijd met een arts te kunnen bellen of acuut weg te kunnen als dat nodig is, voor de ander dat een werkgever iemand zoals een mantelzorgmakelaar inschakelt om te helpen om de zorg beter te organiseren' (De Klerk et al. 2014).

De behoefte aan maatwerk blijkt eveneens uit onderzoek onder bijna 1300 leden van cnv dienstenbond: werkende mantelzorgers willen graag gebruikmaken van flexibele werktijden (cnv 2014). In het project 'Gezond blijven werken, ook met mantelzorg' rapporteren mantelzorgers flexibele werktijden of werkplekken als belangrijke strategie om werk en mantelzorg te combineren (Tolkacheva en Broese van Groenou 2014).

In het onderhavige onderzoek is geïnventariseerd welke afspraken werkende mantelzorgers met hun leidinggevende maken en of flexibel werken daar onderdeel van uitmaakt (tabel 4.5).⁷ Een op de zeven (14%) heeft afspraken over de mantelzorgtaak met zijn of haar leidinggevende gemaakt. In de meeste gevallen gaan de afspraken over flexibele werktijden (62%) of meer vrij nemen (44%). 20% heeft een afspraak over meer thuiswerken gemaakt en 11% over ander werk of andere taken. Deze uitkomst sluit aan bij algemene trends, waarin werkgevers steeds meer voorzien in de thuiswerk- en telewerkmogelijkheden voor hun werknemers en functies of taken aanpassen indien noodzakelijk (Van Echteld et al. 2014).⁸

Als andere afspraken hebben mensen genoemd: ‘ik kan vertrekken wanneer noodzakelijk’, ‘ik kan plotseling verlof opnemen’, ‘ik kan vaste dagen thuis zijn’, ‘ik moet telefonisch bereikbaar zijn voor mijn leidinggevende’, ‘ik kan indien nodig verlofuren opnemen’ of ‘ik kan het werkrooster aanpassen’. Als mensen individuele afspraken met de leidinggevende hebben gemaakt over de opname van vakantiedagen, kan het zijn dat ze die twee keer genoemd hebben: een keer bij verlof (figuur 4.4) en een keer als afspraak met leidinggevende (tabel 4.5).

Tabel 4.5

Individuele afspraken met leidinggevend en over het werk om mantelzorg te kunnen geven, werkende mantelzorgers bij wie leidinggevende op de hoogte is van de mantelzorgtaak, 2014 (in procenten; n = 762; n = 107)

	%
heeft een of meer afspraken gemaakt met leidinggevende	14
waaronder:	
flexibele werktijden	62
meer vrij nemen	44
meer thuiswerken	20
ander werk of andere taken	11
andere afspraken	16

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Een op de drie werkende mantelzorgers past één werkstrategie toe (34%), meestal om vrij te nemen. 6% maakt gebruik van twee werkstrategieën en 2% past alle werkstrategieën toe. Degenen die hun partner verzorgen, intensieve hulp geven en werknemers met een middelgrote of grote baan passen vaak meerdere strategieën toe.

Wie specifieke werkstrategieën volgen om mantelzorg en werk te verlichten, is nader onderzocht in een analyse die corrigeert voor zogenoemde samenstellingseffecten, dat wil zeggen de onderlinge samenhang tussen bijvoorbeeld geslacht van de gever en arbeidsomvang (tabel 4.6).

De inzet van verlof, de eerste werkstrategie, hangt vooral samen met werkkenmerken: het niet of nauwelijks kunnen bepalen van werktijden, wekelijks of maandelijks te maken heb-

ben met interrupties op het werk, en de arbeidsomvang (eerste kolom). Het laatste zal niet verbazen aangezien we in figuur 4.4 al zagen dat mensen met een grote baan vaak gebruikmaken van verlof. De sociale relatie is ook van belang: verzorgers van vrienden of burens passen deze strategie naar verhouding minder vaak toe. Zich de aangewezen persoon voelen om te helpen hangt tot slot eveneens sterk samen met vrij nemen/hebben. Dit is een begrijpelijke uitkomst gezien het appel dat op de mantelzorger wordt gedaan bij dit type hulpverlening.

Een belangrijke determinant van het stoppen of minder gaan werken, de tweede werkstrategie, is de sociale relatie tussen gevers en ontvangers (tweede kolom). Verzorgers van partners of kinderen, mantelzorgers van personen die niet lang alleen kunnen zijn en intensieve helpers volgen deze strategie vaak. Hierbij is gecorrigeerd voor het feit dat zij veelal centrale verzorger zijn. Dit betekent dat verzorgers van partners, kinderen en intensieve helpers kwetsbaar kunnen zijn, want (structureel) minder werken betekent minder inkomsten. Frequentie interrupties op het werk spelen eveneens een rol bij structurele werkaanpassing. De uitkomst laat zien dat als werkonderbrekingen tot een minimum zouden kunnen worden beperkt, de mantelzorger deze werkstrategie minder zou hoeven toe passen.

Bij het maken van afspraken met leidinggevenden (derde werkstrategie) zijn vooral kenmerken van hulpbehoevenden bepalend. Mantelzorgers van terminaal zieken doen dit vaker, maar ook mensen die te maken hebben met een hulpbehoevende die niet lang alleen kan zijn of veelvuldig (negatieve) aandacht vraagt. Niet de grote baan maar het in beperkte mate zelf kunnen bepalen van de werktijden en het wekelijks worden onderbroken op het werk door de hulpbehoevende dragen ertoe bij dat er afspraken worden gemaakt met de leidinggevende over de mantelzorgtaak.

Opvallend is dat bij het volgen van een van deze werkstrategieën leeftijd en geslacht niet van belang zijn. Vrouwen passen dus niet vaker dan mannen hun werk structureel aan vanwege mantelzorgtaken. Evenmin wordt de gedachte bevestigd dat oudere werknemers (55-64-jarigen), die vaker met mantelzorgtaken geconfronteerd worden, meer dan mensen uit andere leeftijdsgroepen vrij nemen of minder gaan werken dan wel daarmee stoppen om hulp te kunnen geven.

Tabel 4.6

Determinanten van vrij nemen, stoppen of minder werken, afspraken maken met leidinggevende, werkende mantelzorgers (in odds ratio's; n = 1037)^{a, b}

	vrij nemen	gestopt of minder werken	afspraken met leidinggevende
kenmerken werk			
aantal werkuren			
1-11 uur per week	ref.	ref.	ref.
12-31 uur per week	3,7**	2,2	1,1
≥ 32 uur per week	10,3***	2,0	1,4
werktijden zelf bepalen			
vrijwel geheel zelf bepalen	ref.	ref.	ref.
enigszins	4,7***	0,6	3,5**
niet of nauwelijks	5,4***	0,7	1,4
onderbreken van werk door zorgtaak			
zelden of nooit	ref.	ref.	ref.
maandelijks	3,0***	1,9	1,9
wekelijks	1,9*	3,8***	2,6**
dagelijks	0,8	3,4*	1,2
motief			
aangewezen persoon om te helpen			
nauwelijks	ref.	ref.	ref.
gemiddeld	1,7***	1,4	2,1
sterk	2,3***	2,2*	2,1
kenmerken hulpbehoevende			
relatie			
ouder	ref.	ref.	ref.
partner	1,5	3,4***	1,8
kind	0,9	2,2*	2,2
andere familie	0,6	0,2**	0,9
vriend, buur	0,4**	0,4	0,7
kan niet alleen zijn	1,4	2,7***	3,0***
vraagt veel aandacht	1,2	1,4	2,9***
type beperking			
alleen langdurig lichamelijk	ref.	ref.	ref.
alleen tijdelijk lichamelijk	1,0	1,2	1,1
terminale ziekte	1,4	0,9	4,5**
dementie	1,3	1,2	1,6
psychisch/psychosociaal	1,5	1,8	1,4
verstandelijke beperking	1,7	0,9	0,6
hulpsituatie			
intensief > 8 uur	1,6	1,9*	1,3

Tabel 4.6

(Vervolg)

	vrij nemen	gestopt of minder werken	afspraken met leidinggevende
aantal taken			
1 taak	ref.	ref.	ref.
2 à 3 taken	1,1	0,8	2,0
≥ 4 taken	1,8*	1,4	1,7
centrale verzorger	1,0	2,0*	0,9

- a Een odd's ratio kleiner dan 1 betekent een kleinere kans om een bepaalde werkstrategie toe te passen, een getal groter dan 1 betekent een grotere kans om die strategie te gebruiken.
- b De odds ratio's in deze tabel zijn tevens gecontroleerd voor geslacht, leeftijdsgroep, mate van belemmering, huishoudensvorm, opleiding, in de zorg gewerkt, overlap werk en zorgdagen, incontinent, agressie, langdurig, planbare hulp, huisgenoot, uitstel professionele zorg (niet significant).

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Waar heeft men het meeste aan

Waar heeft men op het werk het meeste aan, bij de combinatie mantelzorg en werk (figuur 4.5)? Die vraag is in ons onderzoek aan werkende mantelzorgers in loondienst voorgelegd. De meesten wensen flexibele werktijden (29%) of begrip van de leidinggevende of collega's (27%). Intensieve helpers en mensen met een grote baan noemen deze optie relatief vaak. Opvallend is echter dat een substantiële groep (24%) niet weet waar zij op het werk het meeste aan zouden kunnen hebben (vooral mensen met een kleine baan, niet-intensieve helpers en mensen die iemand verzorgen die verder van hen af staat).

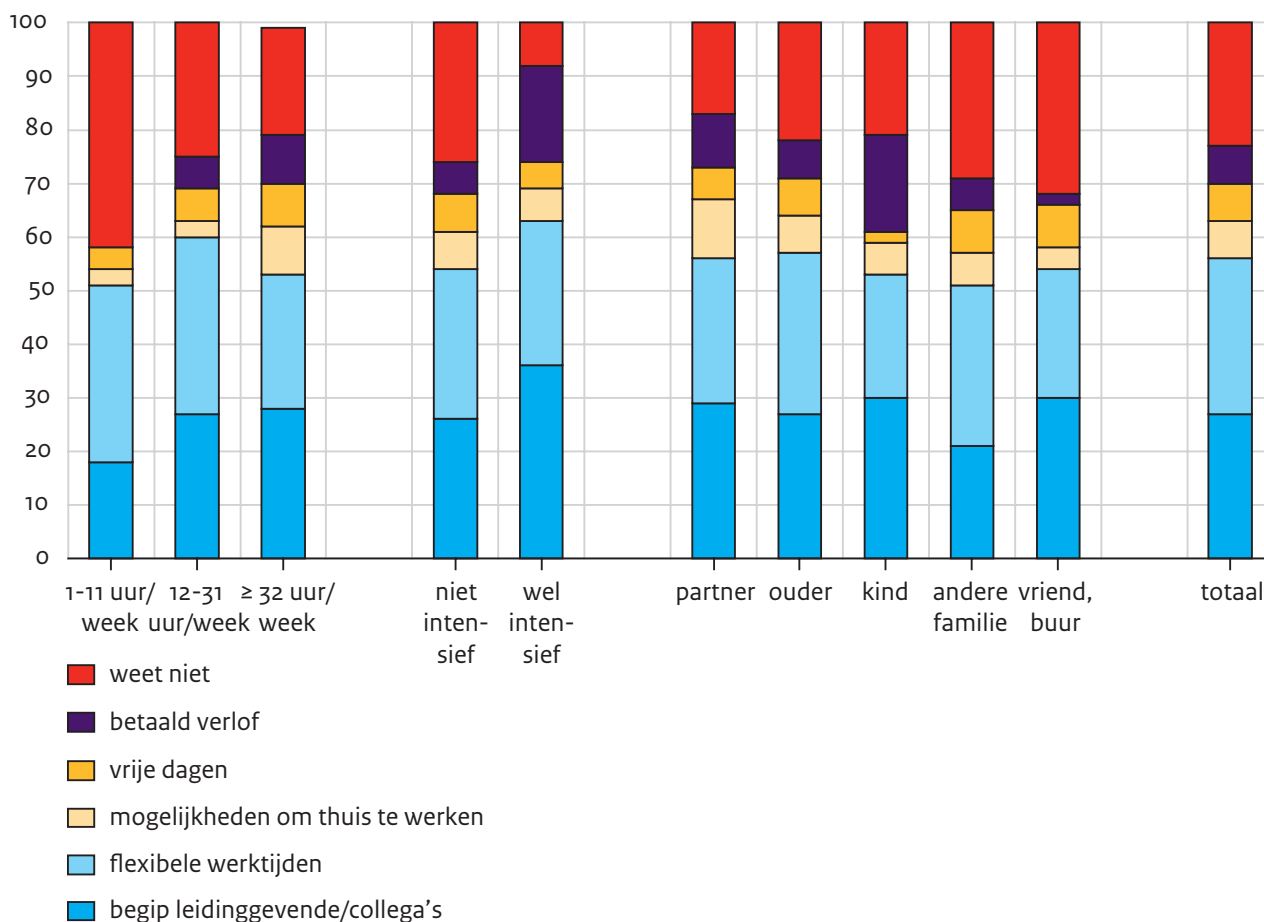
Vrije dagen, betaald verlof en mogelijkheden om thuis te werken worden weinig genoemd. Mannelijke en vrouwelijke werkende mantelzorgers verschillen niet in het type voorziening dat men op het werk wenst.

Een Noors onderzoek naar de combinatie werk en zorg voor ouders kwam met een vergelijkbare conclusie (Gautun en Hagen 2010). Zij rapporteren dat de meeste werknemers een voorkeur hebben voor flexibele werkuren, en daarna volgen minder uren werken, tijdelijk stoppen of de mogelijkheid om thuis te werken. Een kwalitatief onderzoek onder vier groepen hoog- en laagopgeleide werkende Nederlanders bevestigt het beeld dat een flexibele opstelling van de werkgever, leidinggevende en collega's helpt (Schothorst 2014):

'Dat maakt dat je zonder schroom kunt overleggen over de tijd die je nodig hebt voor de zorgtaken, zonder dat je daarop afgerekend wordt.'

Figuur 4.5

Waar heeft men het meeste aan op het werk, naar uren werk, intensiteit en sociale relatie, werkende mantelzorgers in loondienst, 2014 (in procenten; n = 997)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

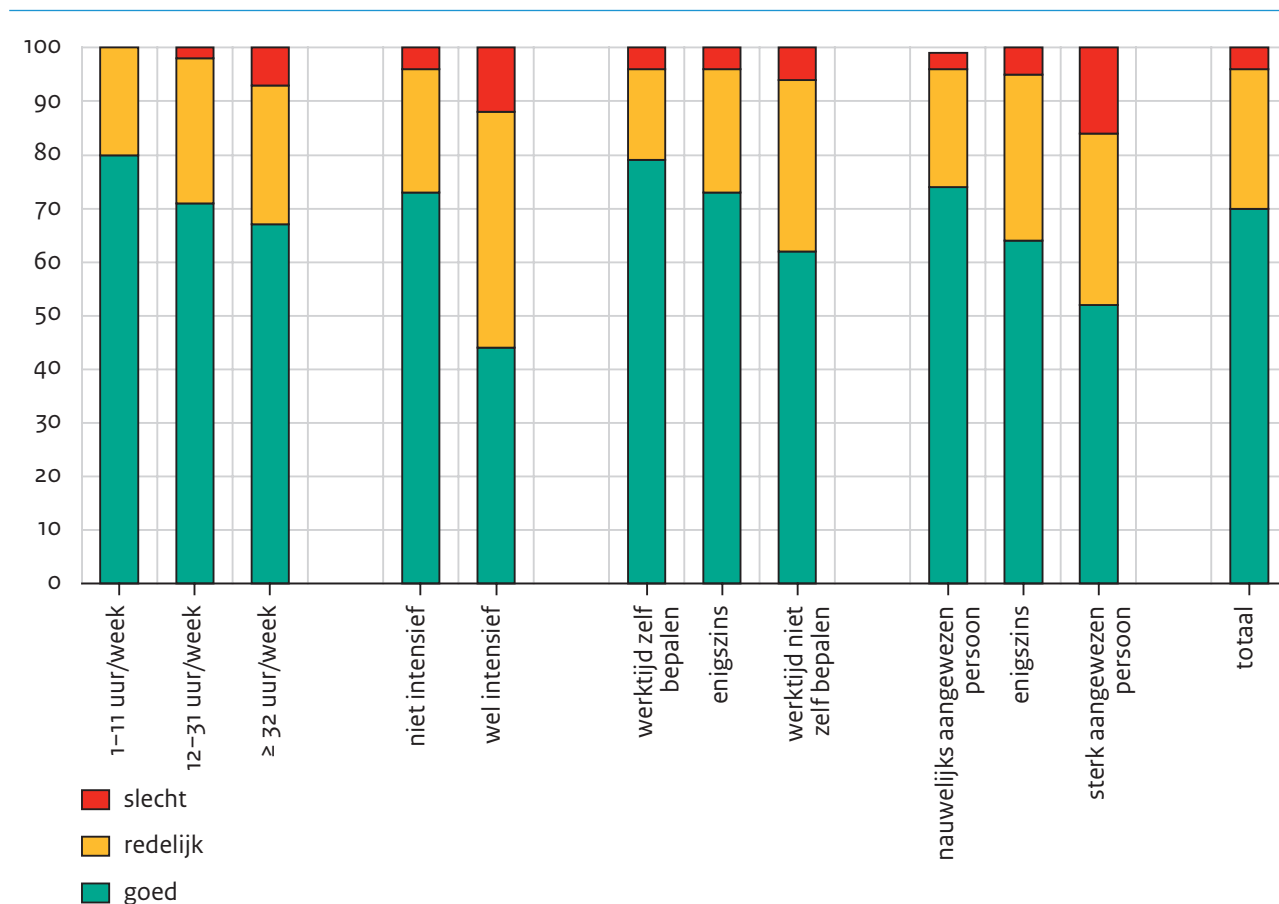
4.5 Oordeel over de combinatie arbeid en zorg

De combinatie werk en mantelzorg kan belastend zijn, maar ook een positieve betekenis hebben. In het laatste geval wordt wel gesteld dat de betrokkenheid in één rol energie kan geven en daarmee het vervullen van andere rollen ten goede kan komen. Dit wordt in de literatuur *role enhancement* genoemd. Moen en collega's (1995) beschrijven de voordelen hiervan als volgt: '*Social integration, in the form of multiple roles augments an individual's power, prestige, resources, and emotional gratification, including recognition and heightened sense of identity*'. In het Nederlandse taalgebied wordt eveneens gewezen op het feit dat het combineren van verschillende rollen niet noodzakelijk negatief hoeft te zijn, maar tot verrijking en zelfs ontspanning kan leiden (De Boer en Schyns 2014). Isarin (2005) schreef in haar proefschrift over de positieve kanten van de combinatie werk en mantelzorg: 'Werkende mantelzorgers beschouwen hun werk als belangrijke voedingsbron. Betaalde arbeid garandeert niet alleen een inkomen, maar geeft ook afleiding, horizonverbreding en sociale contacten en biedt de waardering en erkenning die in de zorg vaak ontbreken.'

In het onderhavige onderzoek is gevraagd hoe mensen de combinatie van werk en zorg beleven.⁹ Men is vrij positief: goed 70%, redelijk 26%, slecht 5% (figuur 4.6). De balans valt voor vrouwen niet slechter uit dan voor mannen, wel voor mensen met een grote baan, intensieve helpers die een rigide werkschema hebben en personen die ondervinden dat zij de meest aangewezen persoon zijn. Deze uitkomsten bevestigen eerder onderzoek, waaruit bleek dat een groot aantal uren hulp samenhangt met een slechte balans tussen zorg en werk (Plaisier et al. 2015). Daar kwam echter ook naar voren dat een slechte balans vaker voorkwam bij de zorg voor ouders; die oververtegenwoordiging troffen we niet aan in dit onderzoek.

Figuur 4.6

Beleving van de combinatie werk en mantelzorg, naar achtergrondkenmerken, werkende mantelzorgers in loondienst, 2014 (in procenten; n = 1723)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

4.6 Samenvatting

We geven als afsluiting van dit hoofdstuk een antwoord op de onderzoeksvraag: hoe combineren 18-64-jarigen werk en mantelzorg?

Combinatie werk en mantelzorg komt veel voor

Mantelzorgers hebben ongeveer even vaak een betaalde baan van minstens een uur per week als de gemiddelde bevolking van 18 tot en met 64 jaar (resp. 83% en 84%). Mannelijke mantelzorgers hebben vaker betaald werk (89%) dan vrouwen (79%), net als in de gehele bevolking. Mannen combineren mantelzorg vaker met een fulltime baan dan vrouwen (72% versus 28%). Werkende vrouwen die mantelzorg geven, hebben net zo vaak een baan van 32 uur of meer als werkende vrouwen in het algemeen. Zowel werkende als niet-werkende mantelzorgers geven verreweg de meeste hulp aan hun (schoon)ouders. Een op de tien helpt een partner. Niet-werkende mantelzorgers hebben naar verhouding vaak een intensieve zorgtaak en zijn vaak de centrale verzorger van de hulpbehoevende.

Vermenging op meerdere fronten

Bij een op de vijf mantelzorgers is er overlap tussen werk- en zorgdagen; zij helpen vrijwel altijd op de dagen dat zij werken (27% heeft niet hiermee te maken). 11% moet dagelijks of wekelijks het werk onderbreken voor de hulpbehoevende. Bij nog eens 11% komt dit een keer per maand voor. Vooral mantelzorgers van mensen met een terminale ziekte en partnerhelpers ondervinden regelmatig dergelijke interrupties. Werkgevers helpen het tijdsprobleem van mantelzorgers op te lossen door verlof te bieden als dat nodig is. Zo kan een op de drie werkende mantelzorgers vrijwel altijd onverwachts een dag vrij nemen (20% kan dit zelden of nooit). Ook heeft 18% van de werkende mantelzorgers de mogelijkheid om zelf zijn of haar werktijden te bepalen; 38% heeft die optie niet en 44% kan dit enigszins.

Zorgtaak is op het werk vaak bekend

Ruim de helft van de mantelzorgers heeft de leidinggevende op de hoogte gesteld van de zorgtaak; collega's weten dit nog iets vaker. Veel werkende mantelzorgers bespreken de zorgtaak op het werk (64%). Als ze dat niet doen, is dat meestal omdat er geen aanleiding toe is. Wanneer men op het werk op de hoogte is, krijgt de meerderheid van de leidinggevende begrip voor de mantelzorg. Een kleine groep (7%) kan niet terecht bij leidinggevendenden of collega's, 72% meldt dat zij begrip krijgen, 13% spreekt zich niet uit. Een op de drie zegt dat men op het werk meedenkt over de vraag hoe werk en zorg gecombineerd kunnen worden.

Voor mantelzorgers is vrij nemen een populaire strategie

In 2014 nam 30% een of meerdere dagen vrij om mantelzorg te kunnen geven. Van betaald verlof wordt weinig gebruikgemaakt (7%), al komt dat iets vaker voor dan onbetaald verlof (5%). 2% van de werkende mantelzorgers heeft zich in de twaalf maanden voorafgaand aan het interview weleens ziek gemeld voor de zorgtaak. Degenen die voor hun partner zorgen, intensieve helpers en personen met een grote baan maken vaak gebruik van verlof. Dat neemt niet weg dat ook helpers van vrienden en burens, niet-intensieve helpers en degenen met een kleine baan wel eens verlof opnemen vanwege de mantelzorgtaak. Werkkenmerken spelen vooral een rol bij verlof: personen die niet zelf hun werktijden kun-

nen bepalen en degenen die regelmatig hun werk moeten onderbreken voor de hulpbehoevende nemen meer verlof op. Hetzelfde geldt voor mensen met een grote baan.

Afspraken met leidinggevend

In de combinatie mantelzorg en werk is maatwerk van belang: 14% van de werkende mantelzorgers heeft afspraken gemaakt met zijn of haar leidinggevende. Het gaat vooral om flexibele werktijden (62%) en meer vrij nemen (44%). 20% heeft afgesproken meer thuis te werken. De aard van de zorgsituatie is bepalend voor het maken van afspraken: helpers van terminaal zieken en mantelzorgers van personen die veel aandacht vragen spreken vaker iets af met hun werkgever. Degenen die wekelijks op het werk worden geïnterrupteerd door de hulpbehoevende maken vaak dit soort individuele afspraken.

Minder werken en stoppen komt het minst vaak voor

In 2014 paste een op de tien werkende mantelzorgers structureel het werk aan vanwege de mantelzorgtaak (ruim 270.000 mensen). Zij zijn (tijdelijk of structureel) minder gaan werken (7%) of (al dan niet tijdelijk) gestopt met werken (bijna 6%). Verzorgers van partners en kinderen nemen deze ingrijpende maatregel ongeveer twee maal zo vaak als helpers van een (schoon)ouder. Hoe groot de baan is en of het om mannen of vrouwen gaat, doet er wat dit betreft niet toe. Opvallend is dat mensen die frequent op het werk voor de zorg geïnterrupteerd worden, deze strategie vaker aanwenden.

Positief over de combinatie

Mensen zijn over het algemeen vrij positief over de combinatie werk en zorg: goed 70%, redelijk 26%, slecht 5%. De balans valt voor vrouwen niet slechter uit dan voor mannen, wel voor mensen met een grote baan, intensieve helpers die een rigide werkschema hebben en personen die ondervinden dat zij de meest aangewezen persoon zijn.

Noten

- 1 Voorheen werd de grens gesteld bij twaalf uur per week (CBS 2014).
- 2 Van de werkende helpers geeft ongeveer een op de acht intensieve hulp (acht uur per week of meer). In andere studies treft men meer intensieve mantelzorgers onder de werkenden aan (Josten en De Boer 2015; http://www.monitorarbeid.tno.nl/dynamics/modules/SF1LO100/view.php?fil_Id=131). Dit komt door een verschil in enquêtevragen.
- 3 http://www.monitorarbeid.tno.nl/cijfers/factsheets/weet_wat_er_speelt/
- 4 In de vragenlijst is de vraag als volgt gesteld: 'Hoe vaak kwam het voor dat u uw werk moest onderbreken voor de hulpbehoevende?' Antwoordcategorieën waren: dagelijks, wekelijks, maandelijks, zelden of nooit.
- 5 Vanaf 1 januari 2016 wordt de citeertitel van de WAA officieel: Wet Flexibel Werken.
- 6 De vraag was: 'Heeft u zich in de afgelopen 12 maanden wel eens ziek gemeld om te kunnen helpen?' Verzuim zoals hier opgevat, is iets anders dan 'absenteïsme', waaronder tevens meerdere uren afwezig op het werk wordt geschaard (bv. later komen of eerder weggaan zonder verlof op te nemen).
- 7 De vraag was: 'Heeft u met uw leidinggevende afspraken gemaakt om mantelzorg te kunnen geven, zoals andere werktijden of ander werk?' Antwoordcategorieën waren (meerdere antwoorden mogelijk):

meer thuiswerken, flexibele werktijden, ander werk of andere taken, meer vrij nemen of andere afspraken.

8 Zie ook: http://www.monitorarbeid.tno.nl/cijfers/factsheets/weet_wat_er_speelt/

9 In de enquête is de vraag als volgt gesteld: 'In hoeverre kan u uw werk en het geven van hulp combineren?' Antwoordcategorieën waren: goed, redelijk, slecht.

5 Hulp delen

Inger Plaisier en Peggy Schyns

Een manier om de taken van een mantelzorger te verlichten is het delen van taken met anderen. Vooral voor mensen met een zware hulptaak, of mensen die bijzondere aandacht moeten geven aan de hulpbehoevende, kan hulp van anderen belangrijk zijn en ertoe bijdragen dat mensen hun mantelzorgtaken volhouden. De vraag is of mantelzorgers die hulp ook krijgen. Staan mantelzorgers er alleen voor of zijn er anderen die een steentje bijdragen in de hulp? Dit kunnen zowel andere mantelzorgers zijn, als vrijwilligers of beroepskrachten van bijvoorbeeld de thuiszorg. Het geheel van informele en formele hulpverleners wordt een zorgnetwerk genoemd. Hoe verloopt de samenwerking binnen dit netwerk? Kan men goed onderling afstemmen wat nodig is en wie welke taken doet?

In dit hoofdstuk onderzoeken we of en hoe vaak mantelzorgers de zorg met anderen delen en wat hun ervaringen daarmee zijn. We bekijken ook in hoeverre het delen van hulp samenhangt met kenmerken van mantelzorgers en (de hulpvraag van de) hulpbehoevenden. Het onderzoek is uitgevoerd voordat de nieuwe wetten die gestalte geven aan de hervorming van de zorg in werking traden. In die nieuwe wetten wordt onder meer aandacht besteed aan afstemming en samenwerking tussen formele en informele zorg.

5.1 Samenstelling zorgnetwerken

Er worden in de literatuur verschillende typen zorgnetwerken onderscheiden. In een *informeel zorgnetwerk* wordt de hulp alleen door mantelzorgers gegeven, in een *professioneel zorgnetwerk* zijn de andere helpers alleen formele hulpverleners (beroepskrachten en/of vrijwilligers van een organisatie), in een *gemengd zorgnetwerk* helpen zowel andere mantelzorgers als professionals en eventueel vrijwilligers, en tot slot is er de situatie waarin *geen* zorgnetwerk aanwezig is, en de mantelzorger er alleen voor staat (De Boer et al. 2003; Tonkens et al. 2008). We onderscheiden in dit hoofdstuk deze vier typen zorgnetwerken en daarnaast mantelzorgers die een persoon in een instelling helpen.

Aan mantelzorgers is gevraagd of de hulpbehoevende ook hulp ontvangt van iemand anders. Dat kan een andere mantelzorger zijn (familielid, buur, vriend of bekende) of een professional. Onder professionals rekenen wij iemand van de thuiszorg of wijkverpleging, een particuliere hulp dan wel werkster of een andere beroepskracht (bv. maatschappelijk werker, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, sociaal pedagogisch hulpverlener of een formele hulpverlener betaald uit een pgb).¹ Vrijwilligers rekenen wij in dit hoofdstuk eveneens tot professionals, omdat zij worden ingezet en ondersteund door professionele welzijns- of zorgorganisaties. De informatie over de hulp van anderen is alleen beschikbaar van mensen die iemand buiten het eigen huishouden helpen (82% van de ondervraagde mantelzorgers). Dit betekent dat we over mensen die iemand in het eigen huishouden hel-

pen (vaak de eigen partner) geen uitspraken kunnen doen. Uit eerder onderzoek is bekend dat deze groep er relatief vaak alleen voor staat (De Boer et al. 2009).

Van de mantelzorgers die iemand buiten het eigen huishouden helpen is 8% de enige verzorgende van de hulpbehoevende en deelt 32% de taken met alleen andere mantelzorgers. 40% van de mantelzorgers die hulp geven aan iemand buiten het eigen huishouden, doet dit dus zonder betrokkenheid van professionals. De andere 60% werkt samen met professionals zoals thuiszorgmedewerkers en andere beroepskrachten en/of zorgvrijwilligers. Een op de tien mantelzorgers deelt de taken alleen met professionals (professioneel zorgnetwerk), 32% helpt samen met andere mantelzorgers en professionals (gemengd zorgnetwerk) en 18% zorgt voor iemand in een instelling,² waarbij vanzelfsprekend professionals betrokken zijn.

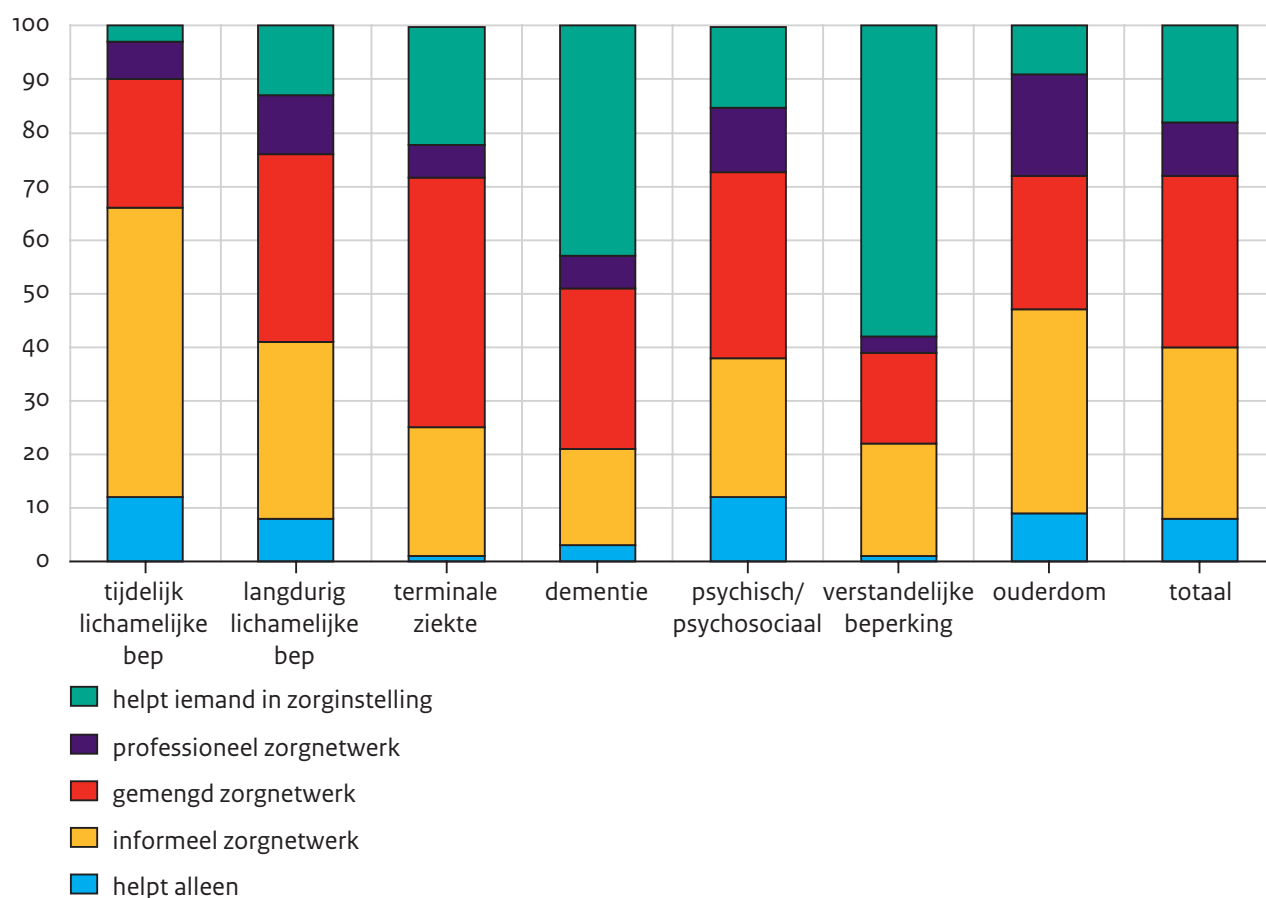
5.2 Beperkingen van de hulpbehoevende en type zorgnetwerk

Of mantelzorgers de hulp met anderen delen en in welk type zorgnetwerk, hangt vanzelfsprekend samen met de hulpvraag. Die hulpvraag komt voort uit de beperking van de hulpbehoevende. Iemand met een verstandelijke beperking vraagt een ander soort hulp dan iemand met een lichamelijke ziekte. Als er veel medisch-technische handelingen moeten worden verricht, is de kans groot dat professionals (wijkverpleegkundigen) betrokken zijn. Gaat het vooral om begeleiding en huishoudelijke hulp zoals bij ouderdom of lichtere vormen van dementie, dan is het aannemelijk dat er vooral informele hulp wordt gegeven. We verwachten dat hoe groter en complexer de hulpvraag is, hoe meer (typen) helpers er zullen zijn.

We hebben het zorgnetwerk in samenhang met het type beperking van de hulpbehoevende nader geanalyseerd (figuur 5.1). Zoals verwacht staan mantelzorgers van iemand met een terminale ziekte er zelden alleen voor. Zij delen de zorg het vaakst met professionals en andere mantelzorgers in een gemengd zorgnetwerk (46%). Ook mantelzorgers van iemand met een verstandelijke beperking delen de zorg vrijwel altijd met anderen, maar zij doen dat doorgaans binnen de muren van een instelling (58%). Dat geldt eveneens voor mantelzorgers van iemand met dementie (44%). Hierbij moeten we wel bedenken dat er geen gegevens zijn over het delen van de hulp door mantelzorgers die bij de hulpbehoevende in huis wonen: een ouder van een verstandelijk gehandicapt kind, een partner van een terminaal zieke of dementerende oudere. Zij staan er relatief vaak alleen voor (Broese van Groenou 2009b: 127). Mantelzorgers die iemand buiten het eigen huishouden met een tijdelijke lichamelijke beperking of psychische/psychosociale problemen helpen, staan er het vaakst alleen voor. Het lijkt echter om relatief kleine percentages te gaan. Mantelzorgers van mensen met tijdelijke lichamelijke problemen zorgen het meest zonder betrokkenheid van professionals. Bij de hulp aan iemand met dementie is vaak juist wel een professional betrokken.

Figuur 5.1

Zorgnetwerk waarvan de mantelzorger deel uitmaakt, naar type beperking van de hulpbehoevende, 2014
(in procenten; n = 2074)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

5.3 Determinanten van zorgnetwerken

Volgens de literatuur hangt het type zorgnetwerk voor een belangrijk deel af van de ernst van de hulpbehoefte (De Boer et al. 2009). We weten dat zorgnetwerken groter en gemengder worden naarmate de hulpvraag toeneemt (Geerlings 2005; Jacobs et al. 2014). Maar niet alleen de hulpvraag van de hulpbehoevende doet er toe. Of en met wie men de zorg deelt, hangt ook af van de mantelzorger en de situatie waarin hulp wordt gegeven: de tijd die de mantelzorger heeft, de duur van de zorg, beschikbaarheid van hulp door anderen. Als een mantelzorger werkt of jonge kinderen heeft, zal hij of zij minder tijd en dus gelegenheid hebben om te helpen en wellicht vaker de taken met anderen delen (De Boer et al. 2009). Naast gelegenheid om te helpen speelt ook geneigdheid tot zorgen een rol (ibid.). Dus hoe sterker men geneigd is om te zorgen en hoe meer men daartoe in de gelegenheid is, hoe minder men deze zorg met anderen deelt. Als er wel anderen bij de zorg worden betrokken, wordt de hulp vaak eerst door het sociale netwerk gegeven en pas daarna gebruikgemaakt van professionele zorg. Met de invoering van de Wmo in 2007 is die volgorde van uitbreiding van het zorgnetwerk beleid geworden: eerst hulp uit het eigen

netwerk organiseren, pas als dat niet lukt of onvoldoende is, komt men in aanmerking voor professionele hulp (De Klerk et al. 2009; Kromhout et al. 2014). Hoe het zorgnetwerk er uit ziet, hangt natuurlijk ook af van de hulpbehoevende zelf: heeft deze wel een netwerk met andere beschikbare mantelzorgers, wil hij of zij geen of juist wel professionele hulp, of wil deze persoon het liefst door een bepaalde mantelzorger worden geholpen?

Om meer inzicht te krijgen in de factoren die samenhangen met het type zorgnetwerk – de determinanten van zorgnetwerken –, hebben wij onderzocht in hoeverre kenmerken van de mantelzorger (diens geneigdheid en gelegenheid), de hulpbehoevende (relatie, type beperking) en diens zorgvraag (aantal taken) daarbij een rol spelen. Het gaat hier alleen om hulpbehoevenden buiten het huishouden van de mantelzorger.

Kenmerken van mantelzorgers zelf spelen geen sterke rol bij het type zorgnetwerk waarin men actief is. Vrouwen helpen relatief minder vaak dan mannen in een netwerk met alleen professionals, maar bij andere typen zorgnetwerken is er geen seksverschil. Mogelijk zijn mannen minder goed in het betrekken van andere informele helpers bij de zorg en roepen zij eerder de hulp van professionals in. Het hebben van werk is niet van invloed op het type zorgnetwerk, het hebben van kinderen onder de 18 jaar evenmin; alleen mensen met een partner zonder jonge kinderen helpen iets vaker in een gemengd zorgnetwerk. ‘Gelegenheid’ van de mantelzorger lijkt dus geen sterke rol te spelen bij het type zorgnetwerk. ‘Geneigdheid’ om te zorgen speelt echter wel een rol: in vergelijking met ‘alleen zorgen’ helpt een mantelzorger met een sterke intrinsieke motivatie minder vaak in een zorgnetwerk met alleen professionals.

Kenmerken van de hulpbehoevende spelen een prominentere rol. Gemengde zorgnetwerken komen ten opzichte van de situatie waarin men alleen helpt, relatief minder vaak voor bij mantelzorgers die een partner of kind buiten het eigen huishouden helpen. Hulp aan burens of vrienden wordt in vergelijking met alleen helpen minder vaak gegeven in een informeel netwerk of in een zorginstelling. Mogelijk betekent dit laatste dat vrienden en burens geen mantelzorg verlenen als er anderen beschikbaar zijn. Bij de hulp aan terminaal zieken zien we dat deze hulp vaak met andere mantelzorgers in een informeel of gemengd netwerk wordt gegeven of in een zorginstelling. De mantelzorger van iemand met psychische problemen helpt daarentegen relatief minder vaak in een informeel netwerk met meerdere mantelzorgers. Dit kan een aanwijzing zijn dat deze groep over kleine netwerken beschikt of dat het netwerk niet in staat is dan wel bereid is hulp te geven. Een gemengd netwerk lijkt vooral vaker voor te komen als de zorgvraag groot is en er meerdere taken door een mantelzorger worden gedaan.

Tabel 5.1

Determinanten voor het type zorgnetwerk, 2014 (in odds ratio's; n = 2117) ^a

	informeel	gemengd	professioneel	in zorginstelling
kenmerken mantelzorger				
geslacht				
man	ref.	ref.	ref.	ref.
vrouw	0,8	0,8	0,6*	0,9
werk				
0-11 uur/week	ref.	ref.	ref.	ref.
12-31 uur/week	0,8	0,9	0,9	0,6
≥ 32 uur/week	1,2	1,3	1,0	0,9
huishoudensvorm				
eenpersoons	ref.	ref.	ref.	ref.
samen zonder kind	1,4	1,8*	1,1	1,4
samen met kind	1,0	1,6	0,9	1,0
kenmerken hulpbehoevende				
relatie				
ouder	ref.	ref.	ref.	ref.
partner of kind ^c	0,7	0,2*	0,9	0,5
andere familie	0,9	1,2	1,2	1,3
vriend, buur	0,5*	0,6	0,9	0,3***
type beperking				
langdurig lichamelijk	ref.	ref.	ref.	ref.
tijdelijk lichamelijk	1,1	0,6*	0,4**	0,2***
terminale ziekte	4,9*	7,9**	3,8	8,4**
dementie	1,4	2,4*	1,2	7,3***
psychisch/psychosociaal	0,5*	0,7	0,7	0,8
verstandelijke beperking	3,3	3,8	1,2	19,0**
ouderdom	1,2	0,7	1,3	0,5
anders/onbekend	0,5	0,2*	0,3	— ^d
hulpsituatie				
aantal taken				
1 taak	ref.	ref.	ref.	ref.
2 à 3 taken	1,5	2,4***	1,7	1,8
≥ 4 taken	0,9	2,0*	1,8	1,6

Tabel 5.1

(Vervolg)

	informeel	gemengd	professioneel	in zorginstelling
redenen om te helpen				
intrinsieke motivatie				
speelt nauwelijks mee	ref.	ref.	ref.	ref.
speelt enigszins mee	1,0	1,0	0,6	1,2
speelt sterk mee	0,8	0,6	0,3***	0,8

- a Een getal groter dan 1 wil zeggen dat mantelzorgers in deze categorie een verhoogde kans hebben op een bepaald zorgnetwerkttype ten opzichte van 'alleen helpen' en in vergelijking met de referentiecategorie; een getal kleiner dan 1 wil zeggen dat mantelzorgers in deze categorie een lagere kans hebben op het type zorgnetwerk.
- b Getoetst in een multinomiaal logisch regressiemodel gecontroleerd voor leeftijd, opleidingsniveau en dagelijkse belemmeringen van de mantelzorger. De referentiecategorie is 'helpt alleen'.
- c Omdat de groep die zorgt voor een partner buiten het eigen huishouden erg klein is, hebben we deze samengevoegd met de groep die zorgt voor een kind buiten het eigen huishouden.
- d Geen van de hulpbehoevenden in een zorginstelling had een onbekende of andere beperking.

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Helpen zonder hulp van anderen

Het aandeel dat iemand buiten het eigen huishouden helpt, zonder betrokkenheid van anderen, is relatief klein: 8% van de mantelzorgers. In een eerder onderzoek werd een hoger percentage vastgesteld, te weten 32% (De Boer et al. 2009), maar daaronder werden ook mantelzorgers van huisgenoten gerekend, die deze hulp relatief vaak alleen geven. Wie zijn de helpers die er alleen voor staan? Uit een nadere analyse van de determinanten voor het alleen helpen (niet gepresenteerd) blijkt dat vooral mantelzorgers die voor een partner of kind zorgen (die niet in het eigen huishouden verblijft) er vaker alleen voor staan. Ook mensen die voor een vriend of buur zorgen doen dat veelal alleen. Als intrinsieke motivatie een sterke rol speelt bij zorgen, is er eveneens eerder sprake van alleen hulp geven. Misschien gaat het dan om relatief lichte zorgvragen, waarbij (nog) geen hulp van anderen nodig is. Uit dezelfde analyse blijkt immers dat als iemand meerdere taken doet, de kans om alleen te zorgen juist kleiner is dan als iemand één taak doet.

5.4 Taken delen en afstemming met andere helpers

Als je met meerdere mensen voor een persoon zorgt, is het van belang om goed met elkaar af te stemmen wie wat wanneer doet. Daar komt best veel bij kijken. Je moet het niet alleen daarover eens zijn, maar ook over de vraag hoe de zorg wordt gegeven. De een kan vinden dat de hulpbehoevende best alleen een boodschap kan doen, terwijl de ander dat onverantwoord vindt. Deze verschillen in inzicht kunnen tussen mantelzorgers onderling bestaan, maar ook tussen professionals en mantelzorgers. Het is denkbaar dat

professionals door hun ervaring en kundigheid een heel andere kijk op de hulpbehoevende hebben dan mantelzorgers. Die kijk kan tevens afhangen van het type beperking van de hulpbehoevende.

We bespreken hier ervaringen van mantelzorgers met de samenwerking met andere mantelzorgers en professionals in samenhang met het type aandoening van de hulpbehoevende, omdat we verwachten dat het bij de ene aandoening lastiger is om samen te werken en het eens te zijn dan bij de andere. Naast het soort hulpvraag dat uit de aandoening voortkomt, kunnen ook het gedrag van de hulpbehoevende en diens mogelijkheden om zelf de regie over de hulp te houden een rol spelen.

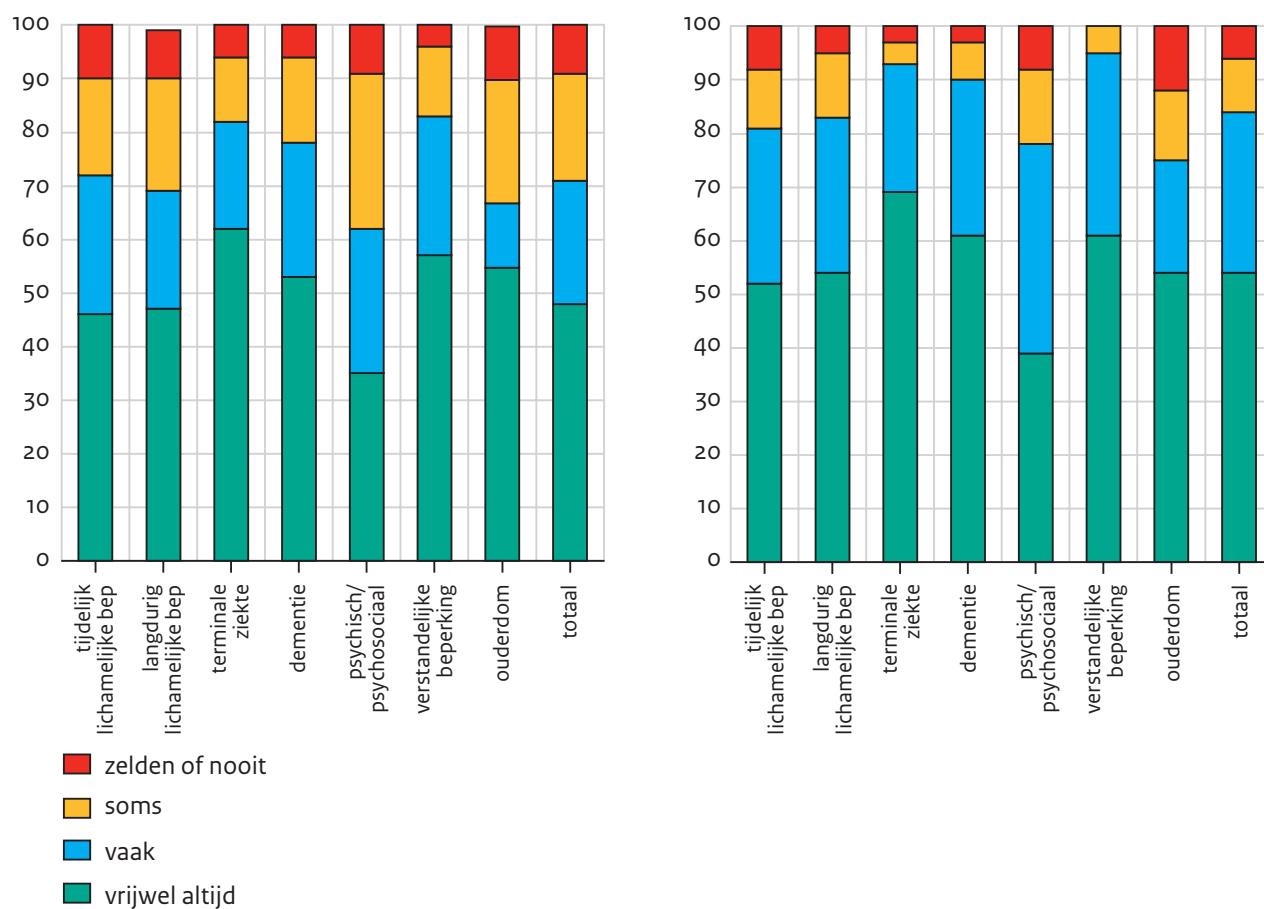
Samenwerking met andere mantelzorgers

Bijna de helft van de mantelzorgers (48%) die samen met andere mantelzorgers helpen in een informeel of gemengd zorgnetwerk, vindt dat zij hun taken goed met andere mantelzorgers kunnen delen en 9% zegt dat zij dat zelden of nooit kunnen. Mensen die zorgen voor een (niet inwonende) persoon met een psychisch probleem ervaren minder vaak dan mantelzorgers van mensen met andere beperkingen dat zij de zorg goed met andere mantelzorgers kunnen delen en afstemmen (figuur 5.2). Mantelzorgers van mensen met een terminale ziekte of een verstandelijke beperking zeggen het vaakst dat zij de taken goed met andere mantelzorgers kunnen delen.

Een vergelijkbaar patroon zien we bij de mening van mantelzorgers over het afstemmen van de inhoud van de hulp met andere mantelzorgers. Mensen die iemand met een psychisch of psychosociaal probleem helpen, kunnen minder vaak goed afstemmen met andere mantelzorgers die voor dezelfde persoon zorgen. Mogelijk hebben zij verschillende ideeën over hoe om te gaan met het gedrag van de hulpbehoevende en is dit een belangrijke bron van onenigheid. Bij mensen met een psychiatrische stoornis kunnen een beperkt ziektebesef of symptomen van de beperking (bv. achterdocht) tot gevolg hebben dat helpers onderling onenigheid krijgen (Klaassen 2008; De Vries 2001). Dit wordt ondersteund door figuur 5.3, waarin we het percentage mantelzorgers zien dat weleens van mening verschilt met andere mantelzorgers. De hoogste percentages zijn te vinden onder mantelzorgers die iemand met dementie, een psychische of psychosociale of verstandelijke beperking helpen, beperkingen waarbij het gedrag van de hulpbehoevende verstoord kan zijn. Vooral bij mensen met dementie of een verstandelijke beperking geldt dat de hulpbehoevende vaak de regie niet zelf kan voeren, waardoor mantelzorgers meer op elkaar zijn aangewezen voor een goede afstemming.

Figuur 5.2

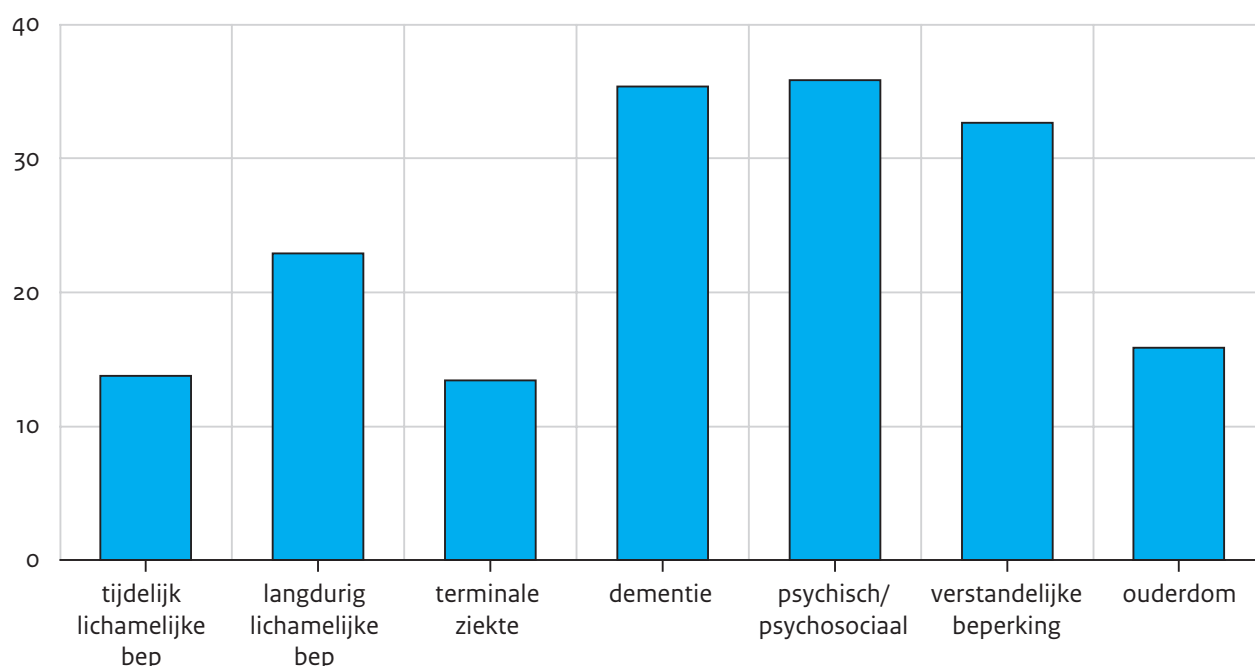
Mening van mantelzorgers over goed taken delen met andere mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 912) (links) en mening van mantelzorgers over goed inhoudelijk afstemmen met andere mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 869) (rechts)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Figuur 5.3

Soms of vaak van mening verschillen met andere mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 891)



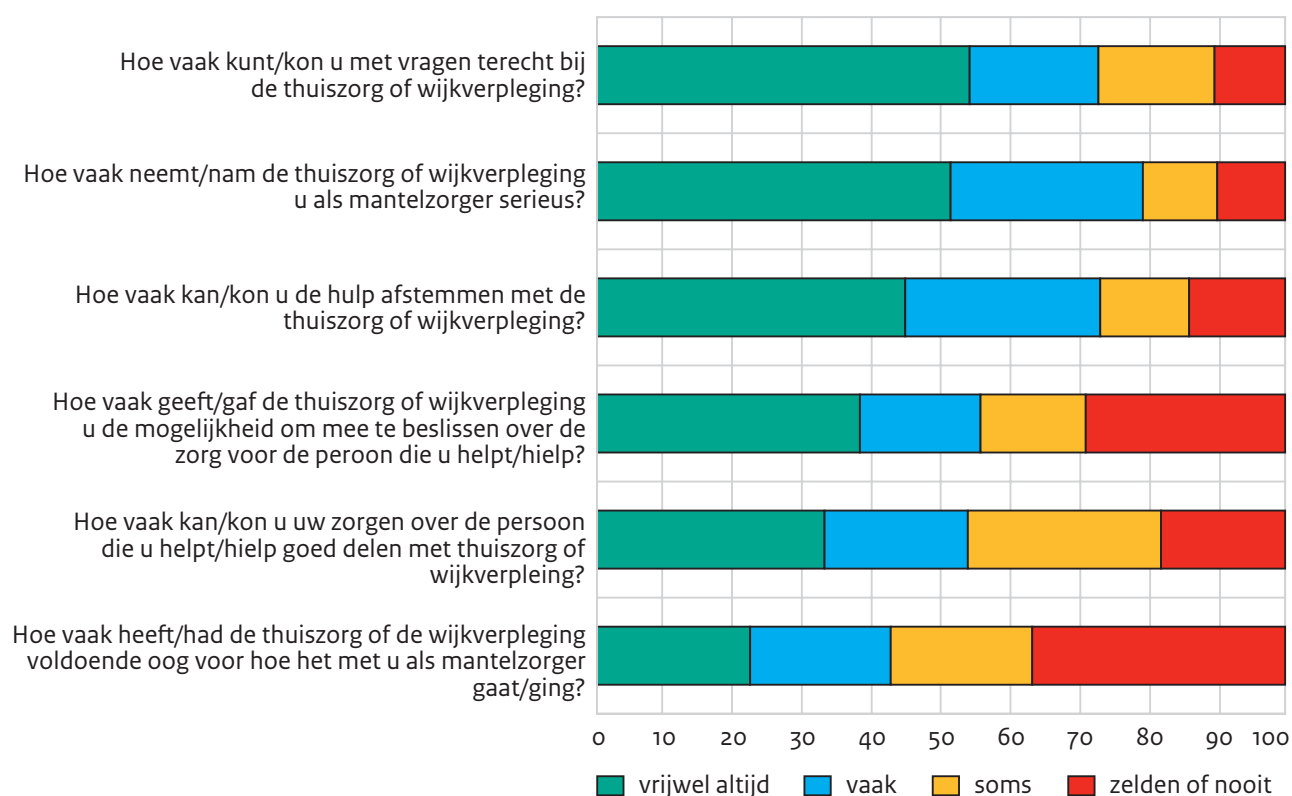
Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Samenwerken met professionals

Aan mantelzorgers die iemand helpen die ook door professionals van thuiszorg of de wijkverpleging wordt geholpen (34% van de mantelzorgers die iemand buiten het eigen huishouden helpen), hebben we gevraagd wat hun ervaringen zijn. Een meerderheid vindt dat zij vaak of vrijwel altijd bij deze professionals terecht kunnen voor hun vragen (73%), voelt zich vaak of vrijwel altijd door hen serieus genomen (79%), en vindt dat zij de hulp vaak of altijd goed kunnen afstemmen (73%, figuur 5.4). Toch blijft er een aanzienlijk deel mantelzorgers over, die niet goed kunnen samenwerken met professionals: bijna de helft van de mantelzorgers stelt dat zij soms, zelden of nooit de mogelijkheid hebben om mee te beslissen (45%) of hun zorgen te delen (46%), ruim een op de drie mantelzorgers vindt dat de thuiszorg of wijkverpleging onvoldoende oog heeft voor hun welzijn (37%). Dit zijn hoge percentages als we bedenken dat van de thuiszorg en wijkverpleging wordt verwacht dat zij met de mantelzorgers samenwerken.

Figuur 5.4

De mening van mantelzorgers over de afstemming met thuiszorg, 2014 (in procenten, n = 261)



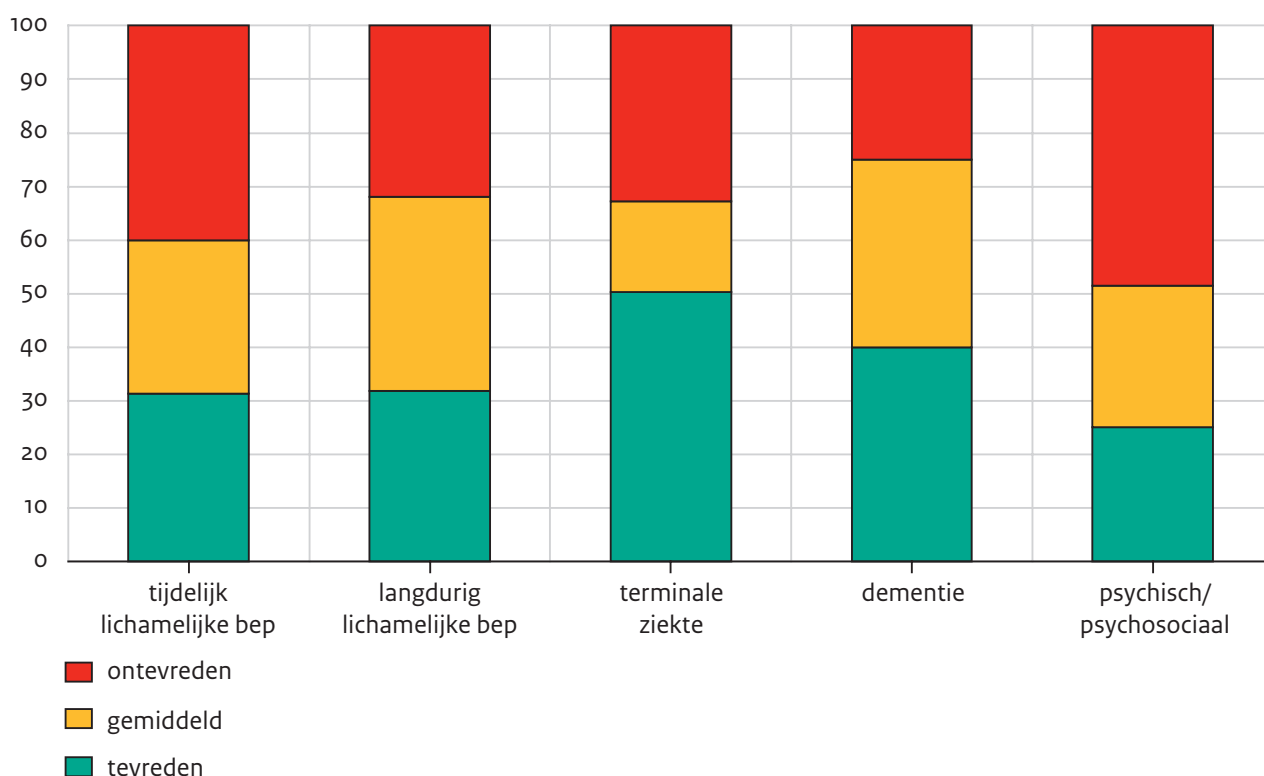
Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Op basis van de vragen die in figuur 5.4 zijn gesteld, hebben we een schaal geconstrueerd voor de algemene tevredenheid over de afstemming met de thuiszorg of wijkverpleging.³ Onder mantelzorgers die iemand met een psychisch of psychosociaal probleem helpen, is het percentage ontevreden over de afstemming met professionals het hoogst. Het percentage tevreden over die afstemming is het hoogst onder mantelzorgers van een terminaal zieke (zie figuur 5.5). Opvallend is dat geen van de mantelzorgers die iemand met een verstandelijke beperking helpt, ontevreden is over de samenwerking met thuiszorg of wijkverpleging. Deze groep mantelzorgers is echter zeer klein (zie figuur 5.1).

Het relatief grote aandeel mantelzorgers dat ontevreden is over de samenwerking bij mensen met een psychisch of psychosociaal probleem, zegt mogelijk iets over de deskundigheid en persoonlijke vaardigheden van thuiszorgmedewerkers en wijkverpleging op dit terrein: psychische problematiek vergt specifieke kennis en vaardigheden.⁴ Een voorbeeld: als thuiszorg bij iemand langskomt om te helpen bij het douchen, en de hulpbehoevende is door een ernstige depressie niet te motiveren om zijn of haar bed uit te komen, kan dat tot lastige situaties leiden. Vooral als men bedenkt dat de thuiszorg vaak onder hoge tijdsdruk werkt.

Figuur 5.5

Oordeel van mantelzorgers over de afstemming met wijkverpleging of thuiszorg naar type beperking, 2014
(in procenten; n = 324)^a



a Op basis van diverse vragen over tevredenheid is een totaalmaat voor tevredenheid geconstrueerd, die in drie even grote groepen is verdeeld. De categorieën 'verstandelijke beperking' en 'ouderdom' zijn niet gepresenteerd omdat in deze groepen nauwelijks gebruik wordt gemaakt van professionele thuiszorg of wijkverpleging.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

5.5 Samenwerken met professionals in een zorginstelling

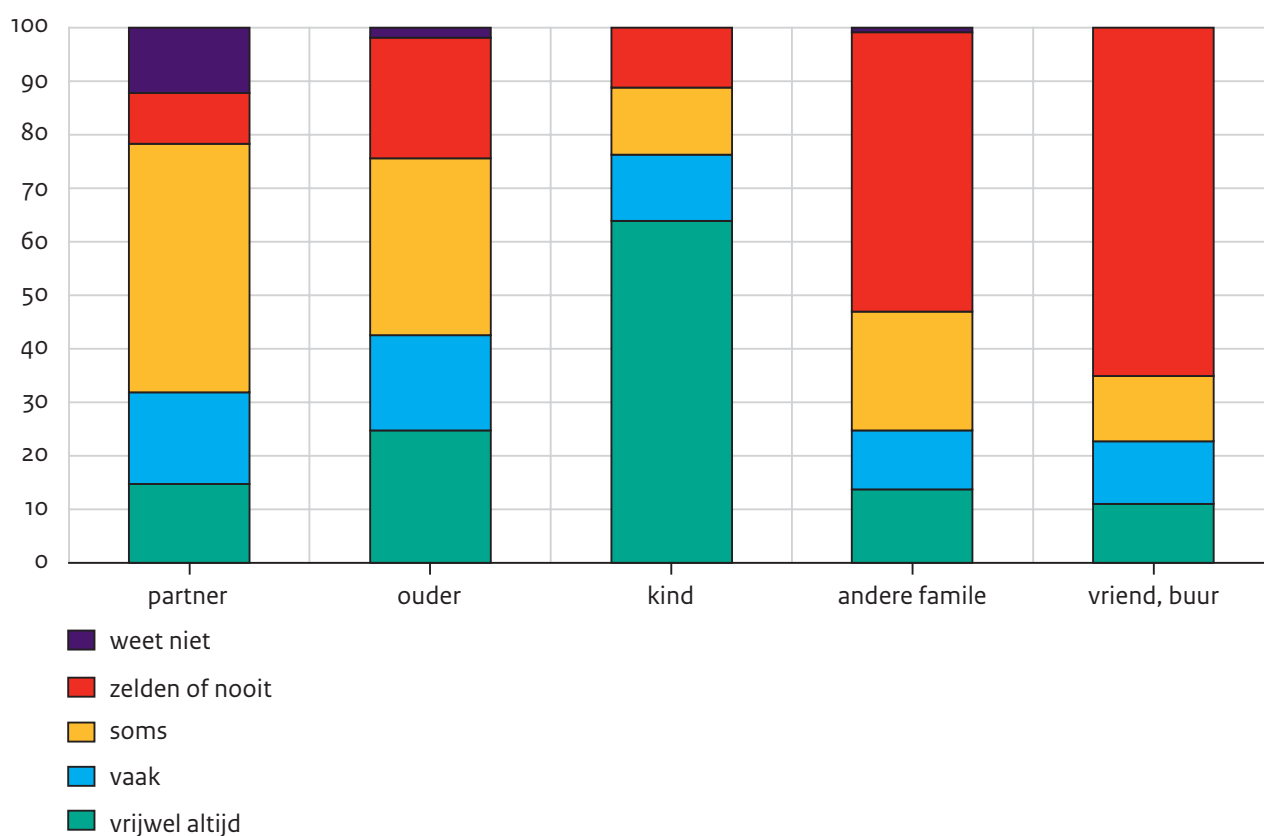
Mantelzorgers die zorgen voor een persoon in een instelling, hebben te maken met beroepskrachten die eveneens voor hun naaste zorgen. In deze situatie kunnen afspraken worden gemaakt over hoe de zorg er uit moet zien en wie wat doet. Zeker als de hulpbehoevende zelf niet in staat is om de regie over de zorg te voeren, zullen mantelzorgers en medewerkers van het tehuis direct met elkaar te maken hebben. Een op de vijf mantelzorgers geeft aan dat er in de zorginstelling bij opname actief is gevraagd om een bijdrage te leveren aan de verzorging van hun naaste. Een op de drie mantelzorgers van iemand in een instelling zegt dat zij afspraken hebben gemaakt over wie wat doet, en 43% geeft aan betrokken te zijn bij het opstellen van een zorgplan. De meerderheid is dat dus niet, maar het gaat hier om een brede groep mantelzorgers (onder wie ook veel niet-centrale verzorgers).

Een derde van de mantelzorgers zegt vrijwel altijd te kunnen meebeslissen over de zorg en 27% kan dat soms. Een aanzienlijk deel, 36%, kan dat echter niet. De relatie die de mantel-

zorger met de hulpbehoevende heeft, blijkt hierbij een rol te spelen (figuur 5.6). Als het om een kind gaat, kunnen mantelzorgers veel vaker meebeslissen dan als het om een partner of ouder gaat. Bij andere familie, vrienden of buren kan een groot deel van de mantelzorgers zelden tot nooit meebeslissen. Het is aannemelijk dat in deze laatste groep iemand anders de centrale verzorger is, en dat hij of zij deze mogelijkheid wel heeft. Toch is het aandeel mantelzorgers dat voor een partner zorgt (waarschijnlijk de centrale verzorger), en aangeeft 'slechts' soms of zelden mee te kunnen beslissen groot. Dit is wellicht aanleiding voor zorginstellingen om kritisch naar hun beleid ten aanzien van mantelzorgers te kijken. Misschien kunnen zij meer of beter afgestemde hulp inzetten als zij mantelzorgers meer betrekken bij de zorg.

Figuur 5.6

Mogelijkheid van mantelzorgers om mee te beslissen over de zorg in een zorginstelling, naar relatie, 2014 (in procenten; n = 423)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

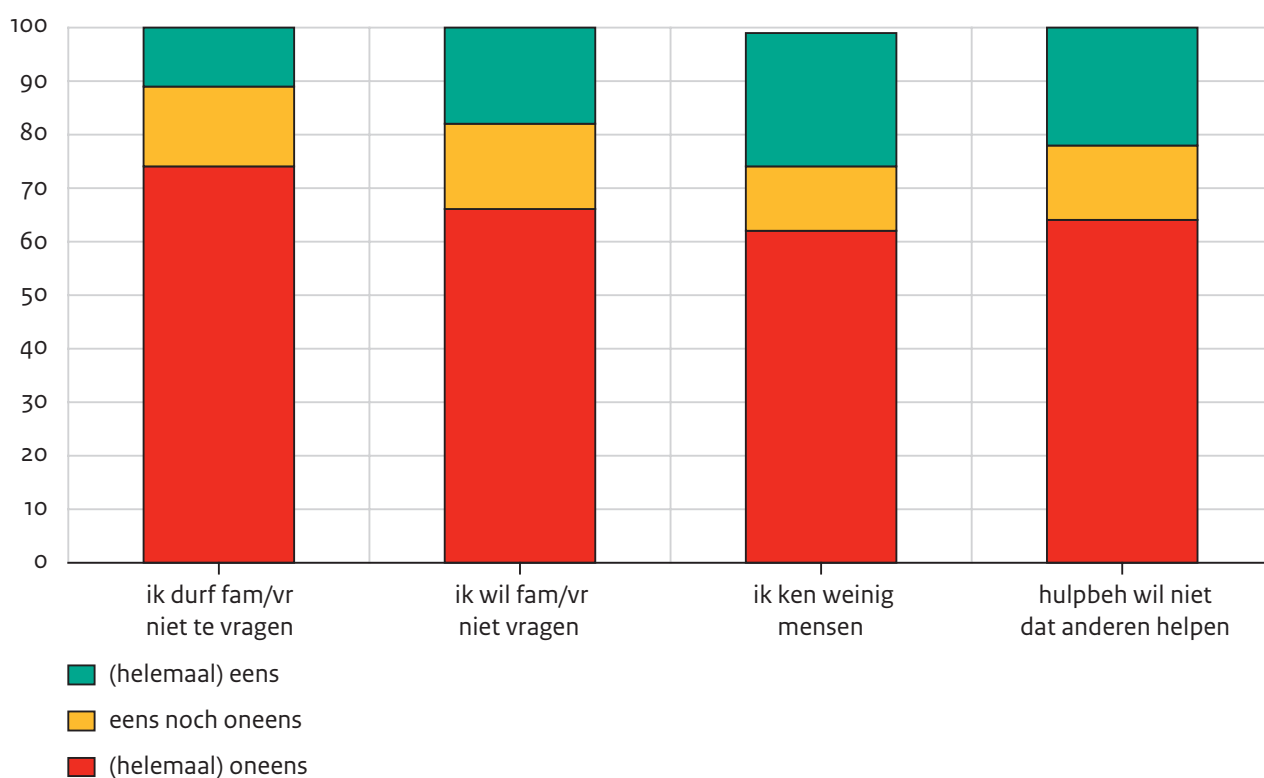
5.6 Drempels voor het vragen van hulp

Veel mantelzorgers delen de zorg met anderen, maar dat is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Het vergt meestal enig initiatief van de kant van de mantelzorger om andere hulp in te schakelen. Mantelzorgers kunnen schroom ervaren om die hulp aan te vragen. Dit wordt ook wel vraagverlegenheid genoemd (Linders 2010). De tegenhanger van vraagverlegenheid is handelingsverlegenheid en houdt in dat mensen zich niet aan anderen wil-

len opdringen om te helpen. Wanneer deze vormen gecombineerd voorkomen, kan dat funest zijn voor de informele zorg (Linders 2010). In hoofdstuk 9 komt handelingsverlegenheid aan de orde en in dit hoofdstuk (en deels in hoofdstuk 6) vraagverlegenheid. Vraagverlegenheid kan heel sec worden opgevat als het letterlijk niet om hulp durven vragen. Het kan echter ook breder worden opgevat: oudere mantelzorgers die geen hulp willen vragen omdat ze vroeger geleerd hebben er alleen uit te moeten komen (Linders 2010) of mantelzorgers die in het kader van wederkerigheid denken niks terug te kunnen doen (Gremmen 2015). Daarnaast kunnen praktische bezwaren een hindernis vormen bij het vragen van hulp: men kent geen andere mensen om hulp aan te vragen of de hulpvrager zelf wil geen hulp van anderen waardoor de vraag daarnaar lastig wordt. Wij beschouwen deze vier aspecten – niet durven, niet willen, niet kunnen en niet mogen – als belemmeringen voor het vragen van hulp en noemen dit vraagdrempels.

Figuur 5.7

Vraagdrempels, 2014 (in procenten; n = 1626)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

De meeste mantelzorgers geven aan hulp te vragen. Respectievelijk driekwart en twee derde van de mantelzorgers durft aan familie en vrienden hulp te vragen en wil dat ook (figuur 5.8). Een minderheid (11%) durft familie of vrienden niet om hulp te vragen en 18% wil het niet vragen.⁵ Daarnaast geeft een kwart aan weinig mensen te kennen die men zou kunnen vragen en wil krap een kwart van de hulpvragers geen hulp van anderen.⁶ In totaal draagt 18% van de mantelzorgers twee of meer vraagdrempels aan (niet in figuur).

Of men al dan niet hulp vraagt, hangt ook samen met de positie die de mantelzorger in het netwerk inneemt (Broese van Groenou 2009a: 109), Is men, bijvoorbeeld, de centrale verzorger en kan men de zorg met iemand delen? Het blijkt dat centrale verzorgers vaker geen familie of vrienden willen vragen, vaker weinig mensen in hun omgeving kennen om te vragen en vaker een hulpvrager hebben die geen andere hulp wil (tabel 5.2). Voor het durven vragen maakt het daarentegen weinig uit of men centrale verzorger is of niet: beide typen doen dat even weinig (10%-13%).

Kijken we naar de samenwerking met anderen in het netwerk, dan durven mantelzorgers die alleen helpen of dit alleen met professionals of vrijwilligers doen, vaker geen familie of vrienden te vragen. Hetzelfde patroon zien we terug bij geen hulp willen vragen, weinig mensen kennen en een hulpvrager die geen andere hulp wil: dit geldt vooral voor mantelzorgers die alleen of in samenwerking met professionals of zorgvrijwilligers helpen. Omgekeerd hebben mantelzorgers in een mantelzorgnetwerk en een gecombineerd mantelzorg/professioneel netwerk meer sociaal kapitaal in dit verband.

Tabel 5.2

Hulp vragen, naar rol mantelzorger en hulp van anderen, 2014 (in procenten; n = 1555)

	ik durf familie of vrienden niet te vragen: (helemaal) eens ^a	ik wil familie of vrienden niet vragen: (helemaal) eens	ik ken weinig mensen: (helemaal) eens	hulpbehoevende wil geen andere hulp: (helemaal) eens
centrale verzorger		**	***	***
ja	13	23	34	33
nee	10	15	20	16
zorgnetwerk	***	***	***	***
helpt alleen	19	31	38	38
informeel	8	16	17	19
professioneel	19	27	46	30
gemengd	10	14	24	18
totaal	11	18	25	22

a Significant verschil centrale verzorger versus geen centrale verzorger en significant verschil tussen typen zorgnetwerk.

Significant: ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

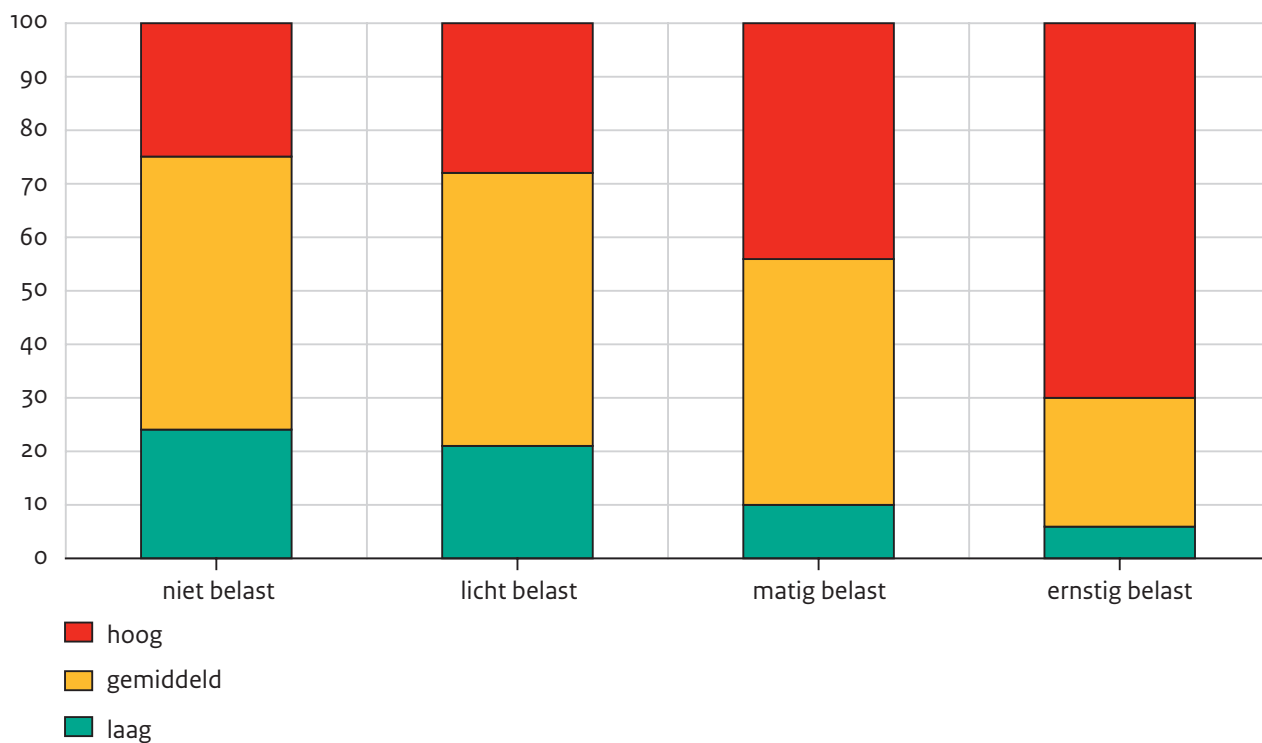
Vraagdrempels en belaste mantelzorgers

Over de vier vragen met betrekking tot het durven, willen, kunnen of mogen vragen van hulp aan anderen (tabel 5.2), hebben we een somscore berekend en deze verdeeld in drie tertielen die aangeven of iemand veel, een gemiddeld aantal of weinig vraagdrempels ondervindt.⁷ In hoeverre hangen deze vraagdrempels samen met de mate van ervaren

belasting bij mantelzorgers? Zoals verwacht is deze samenhang sterk ($p < 0,001$): mensen die veel vraagdrempels ondervinden, voelen zich vaker ernstig belast door hun zorgtaak (figuur 5.8). Dit is conform de bevindingen uit eerder onderzoek (De Boer et al. 2009).

Figuur 5.8

Ondervonden vraagdrempels, naar mate van ervaren belasting bij mantelzorgers, 2014 (in procenten; $n = 1611$)



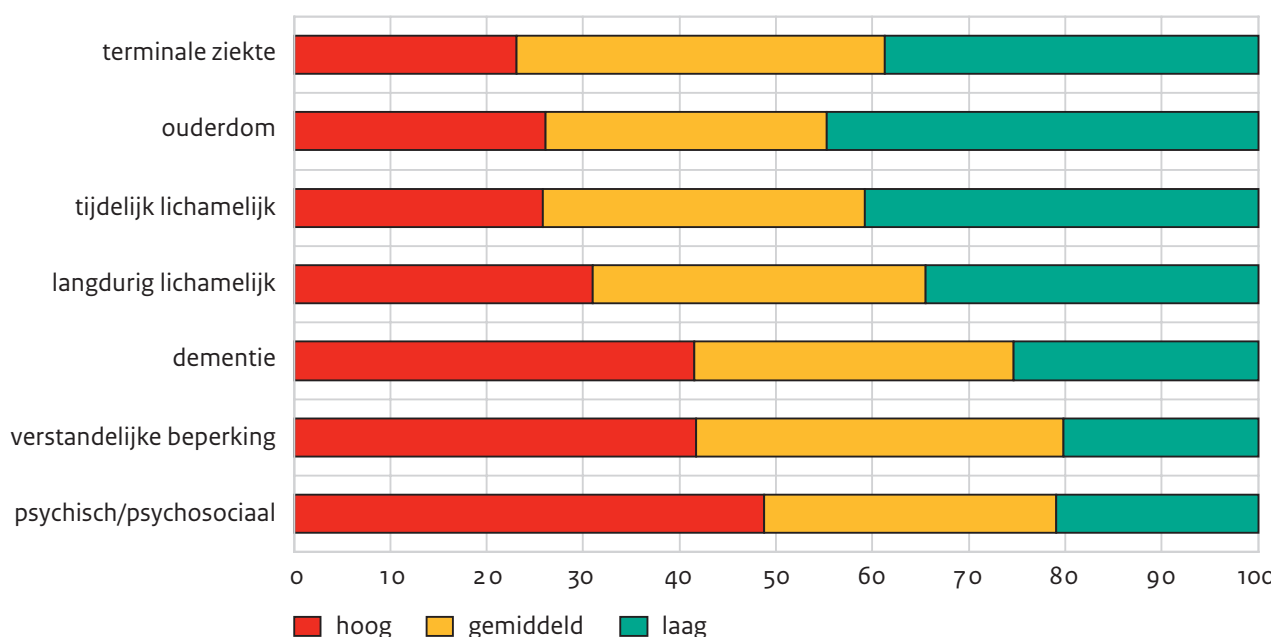
Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Vraagdrempels naar type beperking

Zoals figuur 5.9 laat zien, is er een verband tussen het type beperking en de vraagverlegenheid bij mantelzorgers. Met name bij mensen met een psychische of psychosociale beperking hebben mantelzorgers moeite om hulp te vragen. Misschien omdat er weinig mensen in het netwerk zijn of omdat men uit privacy overwegingen geen hulp van anderen wil hebben. Uit nadere analyse blijkt inderdaad dat mantelzorgers die iemand met een psychische aandoening of dementie helpen, het vaker dan gemiddeld eens zijn met de stelling dat de hulpbehoevende niet door een ander geholpen wil worden (31% en 32% versus 22% in de totale groep). Mensen die iemand met een verstandelijke, psychische of psychosociale aandoening helpen, zijn het vaak eens met de stelling dat zij niemand anders kennen die zij om hulp kunnen vragen (respectievelijk 40% en 39% versus 25% in de totale groep). Mantelzorgers van mensen met een terminale ziekte ondervinden het minst vaak vraagdrempels.

Figuur 5.9

Ondervonden vraagdrempels, naar beperking hulpbehoevende, 2014 (in procenten; n = 1611)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

5.7 Samenvatting

Veel mensen delen hulp met anderen

Verreweg de meeste mantelzorgers die iemand buiten hun eigen huishouden helpen, doen dit samen met andere helpers (92%). Het aantal mantelzorgers dat er alleen voor staat is dan 8%, maar waarschijnlijk is dat (veel) hoger, omdat we mantelzorgers van huisgenoten (18% van alle mantelzorgers in ons onderzoek) niet hebben meegeteld. Bekend is dat deze groep er het vaakst alleen voor staat.

We kunnen vier typen zorgnetwerken onderscheiden voor hulpbehoevenden die niet in een instelling verblijven: een informeel netwerk met alleen mantelzorgers, een professioneel netwerk met alleen beroepskrachten of vrijwilligers, een gemengd netwerk met zowel mantelzorgers als professionals, en mantelzorgers die alleen zorg verlenen. Uit eerder onderzoek blijkt dat in welk type zorgnetwerk een mantelzorger helpt, afhangt van diens gelegenheid (tijd en energie om te helpen), genegenheid (intrinsieke motivatie) en de hulpvraag van de hulpbehoevende.

Uit ons onderzoek komt naar voren dat vooral de beperking van de hulpbehoevende een belangrijke determinant is van het type zorgnetwerk. Bij een terminaal zieke zien we het vaakst gemengde netwerken en is de kans dat een mantelzorger alleen helpt het kleinst. Mantelzorgers van hulpbehoevenden met dementie of een verstandelijke beperking verlenen de hulp vaak binnen de instelling waar hun verwante verblijft. Mantelzorgers van iemand met een psychische of psychosociale aandoening helpen relatief vaak alleen.

Afstemming en coördinatie verloopt vaak goed, maar niet bij iedereen

Mantelzorgers van hulpbehoevenden met een terminale ziekte zijn het meest tevreden over het delen en afstemmen van de zorg met andere mantelzorgers. Mantelzorgers van mensen met dementie, psychische of psychosociale problemen, of een verstandelijke beperking zijn daarover het minst tevreden. Wat hierbij mee kan spelen, is de omgang met het gedrag van de hulpbehoevende.

Ook over de samenwerking met thuiszorgmedewerkers en wijkverpleegkundigen zijn mantelzorgers van iemand met een psychische of psychosociale aandoening het minst vaak tevreden. Het vaakst tevreden over de samenwerking met professionele zorgverleners zijn mantelzorgers van iemand met een terminale ziekte. Driekwart van de mantelzorgers geeft aan de zorg goed te kunnen delen en afstemmen met wijkverpleging en thuiszorgmedewerkers. Een derde vond echter dat zij onvoldoende oog hebben voor hoe het met de mantelzorger zelf gaat.

Mantelzorgers van mensen in een zorginstelling worden lang niet altijd betrokken bij de zorg: ruim een derde kan niet meebeslissen en meer dan de helft wordt niet betrokken bij het zorgplan. Het maakt wel uit voor wie men zorgt: als het een kind betreft wordt men meestal actief betrokken, maar gaat het om een buur of vriend, dan is dat vrijwel nooit het geval. Dit heeft mogelijk ook te maken met de vraag of men al dan niet de centrale verzorger is. Ouders van een kind zijn dat doorgaans wel, maar bij vrienden of buren hebben familieleden doorgaans de rol van centrale verzorger.

Vraagdrempels

Om hulp van anderen te krijgen, moet een mantelzorger om die hulp willen of kunnen vragen. Soms kan schroom daarbij in de weg staan en soms zijn er meer praktische redenen om geen hulp te vragen: er is niemand anders beschikbaar of de hulpbehoevende wil dat niet. Een op de tien mantelzorgers durft geen andere mantelzorgers om hulp te vragen. Bijna een op de vijf zegt dit niet te willen of zegt dat de hulpbehoevende het niet wil. Een kwart van de mantelzorgers meldt dat er geen anderen zijn om te vragen. Wij noemen dit vraagdrempels. Mantelzorgers die alleen of in een professioneel zorgnetwerk helpen ondervinden vaker vraagdrempels. Hoe meer vraagdrempels, hoe sterker de ervaren belasting van de mantelzorger. Het ondervinden van veel vraagdrempels lijkt dus een risicofactor voor overbelasting van mantelzorgers. Mantelzorgers van mensen met psychische of psychosociale problemen ondervinden meer vraagdrempels dan mantelzorgers van mensen met andere beperkingen. Mogelijk spelen taboe en behoefte aan privacy dan een rol.

Noten

- 1 Hulp van de huisarts of fysiotherapeut zijn niet meegerekend.
- 2 Het percentage hulpbehoevenden dat in een zorginstelling woont (18%) wijkt af van het percentage dat in hoofdstuk 3 wordt beschreven (15%) omdat we hier mantelzorgers voor huisgenoten niet meetellen.
- 3 $\alpha = 0,90$. De items zijn opgeteld en de totaalscore is in drie even grote groepen verdeeld, die de categorieën 'tevreden', 'gemiddeld' en 'ontevreden' weergeven.

- 4 In de vragenlijst is niet gevraagd naar hulp van bijvoorbeeld de sociaal-psychiatrisch verpleegkundige (SPV) en van de psychiatrische intensieve thuiszorg (PIIT). Zij zijn vaak betrokken bij de hulp aan mensen met een psychische aandoening.
- 5 De correlatie tussen beide items is 0,55.
- 6 'Anderen' is breed gevraagd; dat kunnen naast familie of vrienden zijn, maar bijvoorbeeld ook beroepskrachten of vrijwilligers.
- 7 Alpha = 0,72.

6 Ondersteuning van mantelzorgers

Peggy Schyns en Alice de Boer

Mantelzorgers kunnen verschillende vormen van ondersteuning krijgen: praktische, financiële en emotionele ondersteuning. Sinds de invoering van de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) zijn gemeenten verantwoordelijk voor deze ondersteuning (Mensink et al. 2014). Naast gemeenten kunnen ook andere instanties ondersteuning bieden, zoals steunpunten mantelzorg, vrijwilligersorganisaties, welzijnswerk en professionele zorgaanbieders (Duijvestein 2010: 22-23). Ondersteuning kan tevens uit het eigen netwerk komen. In dit onderzoek is naar ondersteuning in brede zin gevraagd, dat wil zeggen ondersteuning van professionals, vrijwilligers en andere mantelzorgers. De hulp die andere mantelzorgers bieden in de vorm van samenwerking is in hoofdstuk 5 aan de orde geweest. In dit hoofdstuk kijken we eerst naar een aantal concrete voorzieningen waarvan hulpvragers van mantelzorgers gebruik kunnen maken om de mantelzorger te ontlasten, ook wel respijtzorg genoemd. Vervolgens kijken we naar een aantal voorzieningen waarop de mantelzorger rechtstreeks een beroep kan doen, zoals advies, informatie en hulp. We bekijken tot slot andere vormen van (financiële) ondersteuning en welk type ondersteuning mantelzorgers het meest van belang vinden.

6.1 Respijtzorg

Tussen een vijfde en een kwart van mantelzorgers gebruikt respijtzorg

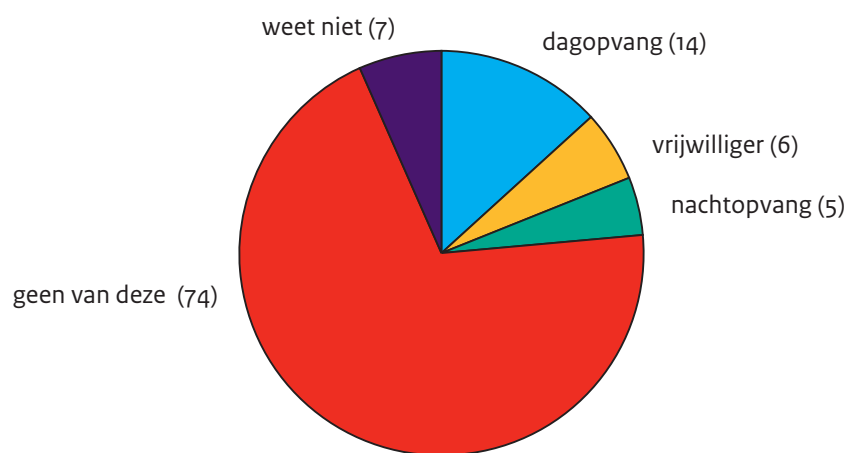
Bij respijtzorg wordt de zorg van de mantelzorger tijdelijk en volledig overgenomen met als doel de mantelzorger vrijaf te geven (De Bruijn en Kruijswijk 2013). Uit eerder onderzoek blijkt dat aan dit type ondersteuning het meest behoefte is (De Boer en Van Campen 2009). In totaal maakt in 2014 tussen de 19% en 26% van de mantelzorgers gebruik van een of meer vormen van respijtzorg, zoals dag- of nachtopvang of inzet van vrijwilligers. Deze marge houdt verband met de mantelzorgers die aangeven niet te weten of zij er gebruik van maken.¹ 14% van de mantelzorgers heeft ondersteuning gehad in de vorm van dagopvang (of een activiteitencentrum of dagbehandeling; zie figuur 6.1). Van vrijwilligers (of een oppas) en nachtopvang (of een logeervoorziening) is minder gebruikgemaakt (resp. 6% en 5%). De geringe inzet van vrijwilligers komt overeen met signalen uit de praktijk; voor mantelzorgers en hulpbehoevenden is het niet vanzelfsprekend om deze hulp in te schakelen (Peters en Kruijswijk 2013). Hierbij kunnen allerlei redenen een rol spelen: hulpvragers willen vaak geen vrijwilligers, vrijwilligers worden meer 'voor de leuk' gepercipieerd, zorgtaken ziet men als te complex, of mantelzorgers vrezen voor een gebrekkige continuïteit (De Boer en Schyns 2014). Na het enkelvoudig gebruik van dagopvang (10%) en vrijwilligers (3%) komen de combinaties van gebruik van dag- en nachtopvang, en dagopvang en vrijwilligers even vaak voor (2% ieder; niet in figuur).

Een grote meerderheid van mantelzorgers (tussen 74% en 81%) maakt dus geen gebruik van respijtzorg (7% weet het niet).² De data zijn verzameld in 2014, voordat de Wmo 2015 van kracht was. Het kan zijn dat de cijfers over respijtzorg in 2015 anders uitvallen. In de nieuwe Wmo wordt nadrukkelijker het accent gelegd op respijtzorg als vorm van ondersteuning voor mantelzorgers, maar moeten gemeenten ook scherpere keuzes maken bij het uitgeven van hun geld.

Van de mantelzorgers in dit onderzoek die geen gebruik maken van respijtzorg, weet desgevraagd een derde niet waar men terecht kan voor advies, informatie en ondersteuning. Dit kan een belemmering zijn om ondersteuning aan te vragen.

Figuur 6.1

Gebruik van respijtzorg door mantelzorgers, naar type voorziening, 2014 (in procenten; n = 2567)^a



a Meerdere antwoorden mogelijk, daardoor telt het totaal op tot meer dan 100%.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Van de ondersteunde mantelzorgers is bijna drie op de vijf van mening dat men het geven van hulp beter aankon door de steun, ruim een op de vijf is het daar (helemaal) niet mee eens en eenzelfde deel staat daar neutraal in (niet mee eens, niet mee oneens). Onderzoek naar de effecten van respijtzorg bij mantelzorgers die te maken hebben met hulpvragers met dementie, laat evenmin een eenduidig beeld zien (Neville et al. 2015). Het aanbod van respijtzorg is heel verschillend, de zorgsituaties van hulpbehoevenden zijn erg divers en het maakt uit over welk effect men het precies heeft: gaat het over tevredenheid met de geleverde zorg, is het welbevinden of de gezondheid van de mantelzorger erdoor verbeterd of is de belasting verlaagd? Hierdoor is het niet gemakkelijk een overall positief effect waar te nemen (De Boer en Van Campen 2009; Feijten et al. 2013).

Van de werkende mantelzorgers die tijdelijk of structureel waren gestopt met werken en ondersteuning kregen, is 20% het eens met de stelling dat zij met meer of frequentere ondersteuning hadden kunnen blijven werken. Een even grote groep is het daar niet mee eens is.³ Er is niet gevraagd wat precies de reden was voor stoppen met werken. De relatie tussen werk en mantelzorg komt in hoofdstuk 4 aan de orde.

Tussen 12% en 26% van alle mantelzorgers heeft (meer of vaker) behoefte aan respijtzorg

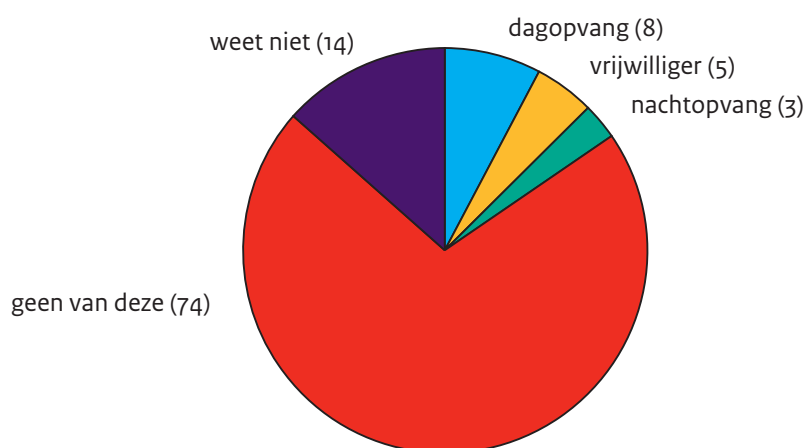
Had men überhaupt meer of vaker ondersteuning willen hebben op de bovengenoemde manieren? Bijna driekwart van alle mantelzorgers geeft aan dat zij geen of geen extra respijt hadden willen hebben (figuur 6.2). Hier moet eveneens de kanttekening geplaatst worden dat 14% van de mantelzorgers niet weet of men behoefte zou hebben gehad aan respijtzorg, waardoor er sprake is van een zekere marge in de onvervulde behoefte.⁴

De ondergrens ligt op 12% en de bovengrens op 26% behoefte.⁵

Van de gewenste ondersteuning is de behoefte aan dagopvang het grootst, gevolgd door inzet van een vrijwilliger en gebruik van nachtopvang of een logeervoorziening. Een op de zeven mantelzorgers weet niet of men (meer of vaker) respijt had willen hebben. Er is niet doorgevraagd naar de redenen hiervoor, maar mogelijk is men niet op de hoogte van dit soort voorzieningen, ervaart men het respijtaanbod als ongeschikt voor de zorgsituatie waarmee men te maken heeft, is de mantelzorger of de hulpbehoevende er niet aan toe om respijt te ontvangen, of ziet men geen voordelen in gebruik van voorzieningen (De Boer en Schyns 2014).

Figuur 6.2

Behoefte aan (meer) ondersteuning bij mantelzorgers, naar type voorziening, 2014 (in procenten; n = 2567)^a



a Meerdere antwoorden mogelijk, daardoor telt het totaal op tot meer dan 100%.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Vooraf de groepen die geen gebruik maken van een voorziening maar daar wel behoefte aan hebben, of daarvan gebruikmaken maar behoefte aan meer hebben, zijn interessant om nader te bekijken. Uit eerder onderzoek blijkt dat daadwerkelijk gebruik van respijtzorg iets achter blijft bij de behoefte (De Boer en Van Campen 2009; Feijten et al. 2013).

In tabel 6.1 zien we dit terug: 4% maakt geen gebruik van dagopvang maar heeft daar wel behoefte aan, nog eens 4% maakt er wel gebruik van en heeft behoefte aan meer.

Deze percentages zijn lager bij een (onvervulde) behoefte aan vrijwilligers (resp. 4% en 1%) en nachtopvang (resp. 2% en 1%).

Tabel 6.1

Behoefte aan en gebruik van respijtzorg bij mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 2567)

	geen gebruik, wel behoefte ^a	gebruik en meer behoefte ^a
respijtzorg		
dagopvang/activiteitencentrum/dagbehandeling	4	4
vrijwilligers of oppas	4	1
nachtopvang of logeervoorziening	2	1

a In de percentages zijn ook mantelzorgers meegenomen, die behoefte hebben aan een of meer van beide andere voorzieningen.

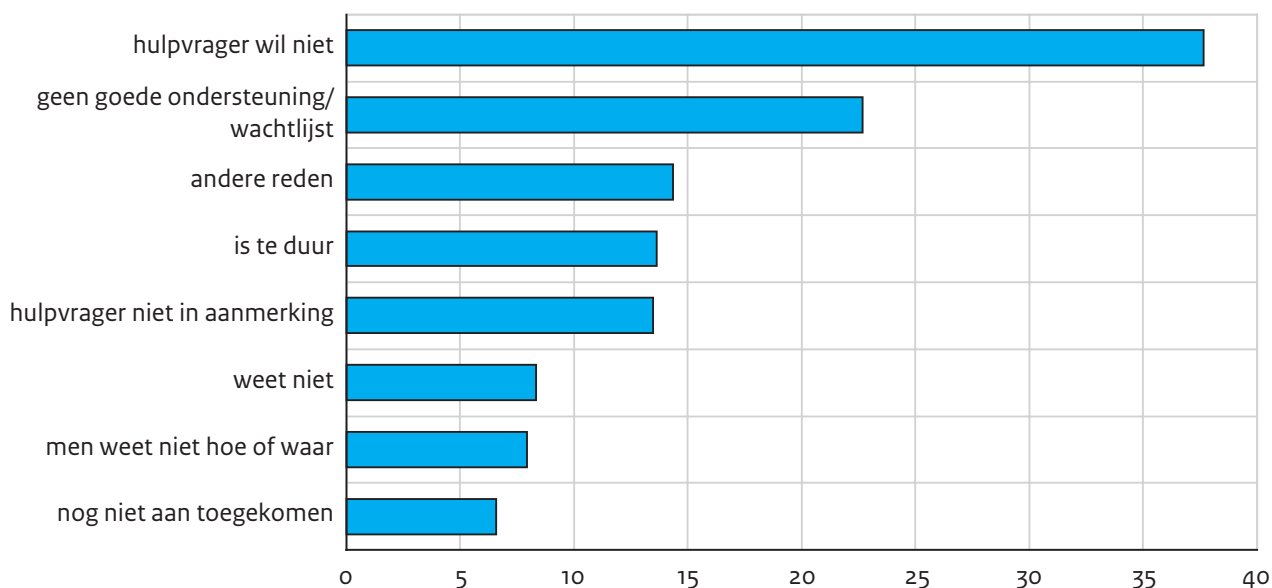
Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Voornaamste reden geen gebruik bij wel behoefte: hulpbehoevende wilde geen respijtzorg

Aan mantelzorgers die (vaker of meer) respijt hadden willen hebben – maximaal een kwart van de mantelzorgers – is gevraagd waarom die extra respijt niet werd gerealiseerd. Een belangrijke reden is dat de hulpvrager het niet wilde: bijna twee op de vijf mantelzorgers werden hiermee geconfronteerd. Dat sommige mantelzorgers geen gebruik maken van ondersteuning omdat ze zelf geen vreemden over de vloer willen was eerder bekend, maar dat hulpbehoevenden hier ook een factor van betekenis in spelen is niet eerder onderzocht. Uit het huidige onderzoek blijkt overigens dat de 'hulp mijdende hulpvrager' vaak iemand met dementie of psychische klachten is. Verder geeft bijna een kwart van de mantelzorgers aan dat er geen goede ondersteuning beschikbaar was of dat er een wachtlijst was. Minder vaak genoemd zijn de redenen dat de hulpvrager niet in aanmerking komt voor een voorziening of dat de ondersteuning te duur is (zie ook De Boer en Van Campen 2009).

Figuur 6.3

Redenen voor geen gebruik maken van respijtzorg bij mantelzorgers, terwijl er wel ondersteuningsbehoefte was, 2014 (in procenten, n = 295)^a



a Meerdere antwoorden mogelijk, daardoor telt het totaal op tot meer dan 100%.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Vooraf beperkingen hulpbehoevende van belang bij gebruik en behoefte respijtzorg

Wie zijn de mantelzorgers die gebruikmaken van respijtzorg en die er behoefte aan hebben? Gebruik en behoefte zijn hier opgevat als van minimaal één respijtvoorziening gebruikmaken c.q. aan minimaal één voorziening behoefte hebben. In tabel 6.2 zien we dat een van de belangrijkste voorspellers van zowel gebruik als behoefte het type aandoening van de hulpvrager is. Mantelzorgers maken vaker gebruik van respijtzorg als de hulpvrager een terminale ziekte, dementie of geheugenproblemen, psychische of verstandelijke beperkingen heeft, en ze hebben er in die gevallen ook meer behoefte aan.⁶ Verder maakt men als centrale verzorger minder vaak gebruik van respijtzorg, wat op het eerste gezicht onlogisch lijkt. Men zou verwachten dat een centrale verzorger meer zicht op deze voorzieningen heeft en er eerder gebruik van maakt. Uit hoofdstuk 3 weten we echter dat centrale verzorgers vaker hun partner en kind verzorgen, en partners en kinderen betrekken op hun beurt vervolgens vaker dan andere hulpbehoevenden weinig anderen uit het bredere netwerk bij de hulp (zie Timmermans en De Boer 2009). Dat centrale verzorgers ondervertegenwoordigd zijn onder de gebruikers van respijt kan ook te maken hebben met een neiging om liever 'zelf te zorgen' dan 'uit te besteden'.

Degenen die vaak gebruikmaken van respijtzorg zijn mantelzorgers met een hoger inkomen, een professionele zorgachtergrond (hetgeen samenhangt met meer kennis over de voorzieningen), en een intensieve zorgtaak. De behoefte aan respijtzorg is groter onder mantelzorgers met een fulltime baan, wanneer professionele zorg sterk wordt uitgesteld en wanneer de mantelzorger zichzelf ervaart als de aangewezen persoon om te zorgen.

Deze mantelzorgers lijken op verschillende fronten te worden belast. Wanneer men tot slot vanuit zichzelf graag zorgt, neemt de behoefte aan respijtzorg af.

Tabel 6.2

Gebruik van en behoefte aan minimaal één respijtzorgvoorziening, naar achtergrondkenmerken van mantelzorgers, 2014 (in odds ratio's; n = 2467)^{a, b}

	gebruik van minimaal 1 voorziening	behoefte aan minimaal 1 voorziening
inkomen		
1 ^e kwartiel	ref.	ref.
2 ^e kwartiel	1,02	1,10
3 ^e kwartiel	1,27	1,26
4 ^e kwartiel	1,59*	1,29
werk		
0-11 uur/week	ref.	ref.
12-31 uur/week	1,29	1,35
≥ 32 uur/week	1,36	1,61*
in zorg gewerkt ^c	1,36*	1,35
beperkingen hulpbehoevende		
tijdelijk lichamelijk	0,59	0,36
langdurig lichamelijk	ref.	ref.
terminale ziekte	1,71*	1,88*
dementie	3,60***	3,87***
psychische aandoening	2,43***	2,18***
verstandelijk	5,68***	2,70**
ouderdom	1,02	0,39
anders	0,95	0,35
intensief ≥ 8 uur	1,42*	1,34
centrale verzorger ^d	0,53***	0,89
intrinsieke motivatie		
speelt nauwelijks rol	ref.	ref.
speelt enige rol	0,95	0,55**
speelt sterke rol	0,90	0,59*
uitstel professionele zorg		
speelt nauwelijks rol	ref.	ref.
speelt enige rol	1,25	1,30
speelt sterke rol	1,29	1,51*

Tabel 6.2

(Vervolg)

	gebruik van minimaal 1 voorziening	behoefte aan minimaal 1 voorziening
aangewezen persoon		
speelt nauwelijks rol	ref.	ref.
speelt enige rol	1,12	2,04***
speelt sterke rol	0,93	2,98***

- a Een odds ratio groter dan 1 wil zeggen dat deze categorie een grotere kans heeft om gebruik te maken van minimaal een van de voorzieningen in vergelijking met de referentiecategorie, en een odds ratio kleiner dan 1 wil zeggen dat deze categorie een kleinere kans heeft.
- b De odds ratio's in deze tabel zijn tevens gecontroleerd voor geslacht, leeftijd, huishoudensvorm, opleidingsniveau, stedelijkheid, kundig voelen om goed te kunnen helpen en zorgduur (niet-significant).
- c De vraag luidde: 'Heeft u ooit gewerkt in de zorg- en welzijnssector en daarbij ondersteuning of hulp gegeven aan cliënten of patiënten?'
- d Zorgnetwerk is niet in de analyse opgenomen vanwege een te grote samenhang met de indicator 'centrale verzorger'.

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

6.2 Mantelzorgondersteuning: advies, informatie en hulp

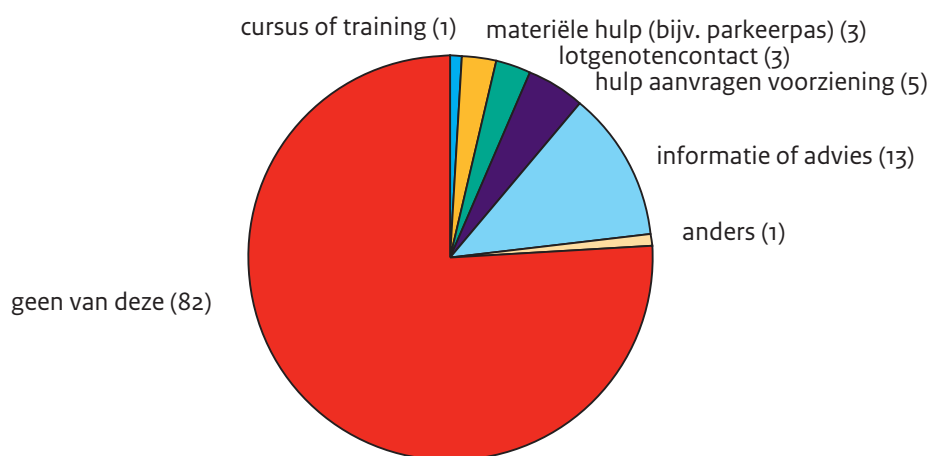
Mantelzorgers kunnen naast respijtzorg ook andere soorten ondersteuning krijgen. Te denken valt aan informatie en advies, het volgen van een cursus of training, lotgenotencontact en materiële hulp of een financiële tegemoetkoming. Hierna noemen we dit type ondersteuning kortweg mantelzorgondersteuning of advies, informatie en hulp.

Bijna een op de vijf ontvangt advies, informatie of hulp

18% van alle mantelzorgers ontving in het jaar voorafgaand aan de enquête informatie, advies of andere hulp. Het meest maakt men gebruik van informatie of advies (13%, zie figuur 6.4). De overige ondersteuningsvormen worden beduidend minder vaak ingezet: hulp bij het aanvragen van voorzieningen (5%), lotgenotencontact (3%), materiële hulp (3%), een cursus of training (1%). 12% van de mantelzorgers maakt gebruik van één voorziening, 4% van twee voorzieningen en 2% van drie of meer voorzieningen.

Figuur 6.4

Gebruik van mantelzorgondersteuning door mantelzorgers, naar type voorziening, 2014 (in procenten; n = 2566)^a



a Meerdere antwoorden mogelijk, daardoor telt het totaal op tot meer dan 100%.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

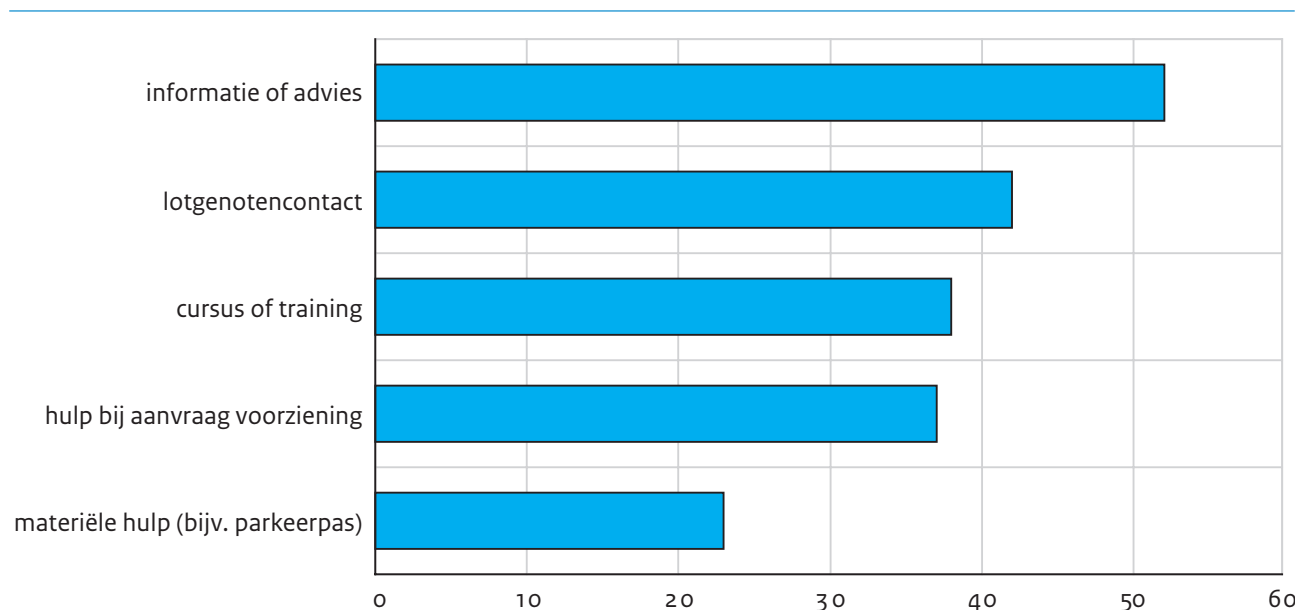
Ruim vier op de vijf mantelzorgers maakt dus geen gebruik van deze voorzieningen. Dit is een fractie hoger dan bij respijtzorg (figuur 6.1), en komt overeen met eerder onderzoek (De Boer en Van Campen 2009). Dat een grote groep mantelzorgers geen gebruik maakt van deze voorzieningen, kan voortkomen uit het feit dat er geen behoefte aan is of dat men geen weet heeft van het bestaan van voorzieningen. We kijken eerst naar de (on)bekendheid met deze voorzieningen voor mantelzorgers.

Twee op de vijf mantelzorgers kent geen van de vijf vormen van mantelzorgondersteuning

Bij twee op de vijf mantelzorgers is er geen kennis over informatie, advies of hulp, en een op de zeven mantelzorgers is op de hoogte van alle voorzieningen (niet in figuur). Uit de literatuur is bekend dat mantelzorgers slecht op de hoogte zijn van voorzieningen, met name van dit type voorzieningen (De Boer et al. 2009; Feijten et al. 2013; Gremmen et al. 2011; De Klerk et al. 2014). Op het vlak van informatievoorziening is dus nog een wereld te winnen. Meer dan de helft van de mantelzorgers weet hoe men advies en informatie voor zichzelf kan krijgen (figuur 6.5). De minste bekendheid is er over de mogelijkheid om materiële hulp aan te vragen: slechts een op de vier mantelzorgers is hiervan op de hoogte. Meer informatie over de kennis en vaardigheden van mantelzorgers om hulp of voorzieningen voor de hulpbehoevende te regelen, is te vinden in paragraaf 3.5.

Figuur 6.5

Bekendheid met mantelzorgondersteuning bij mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 2236)^a



a Meerdere antwoorden mogelijk, daardoor telt het totaal op tot meer dan 100%.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Of mantelzorgers op de hoogte zijn van bepaalde voorzieningen hangt in het algemeen samen met een professioneel zorgverleden (niet in figuur). Dit mag geen verrassing heten, aangezien men ervan uit mag gaan dat (voormalige) beroepskrachten meer kennis hebben van bestaande voorzieningen. Verder blijkt dat van de mensen met een behoefte aan een of meer voorzieningen, meer dan de helft (52%) geen weet heeft van de vijf genoemde voorzieningen.

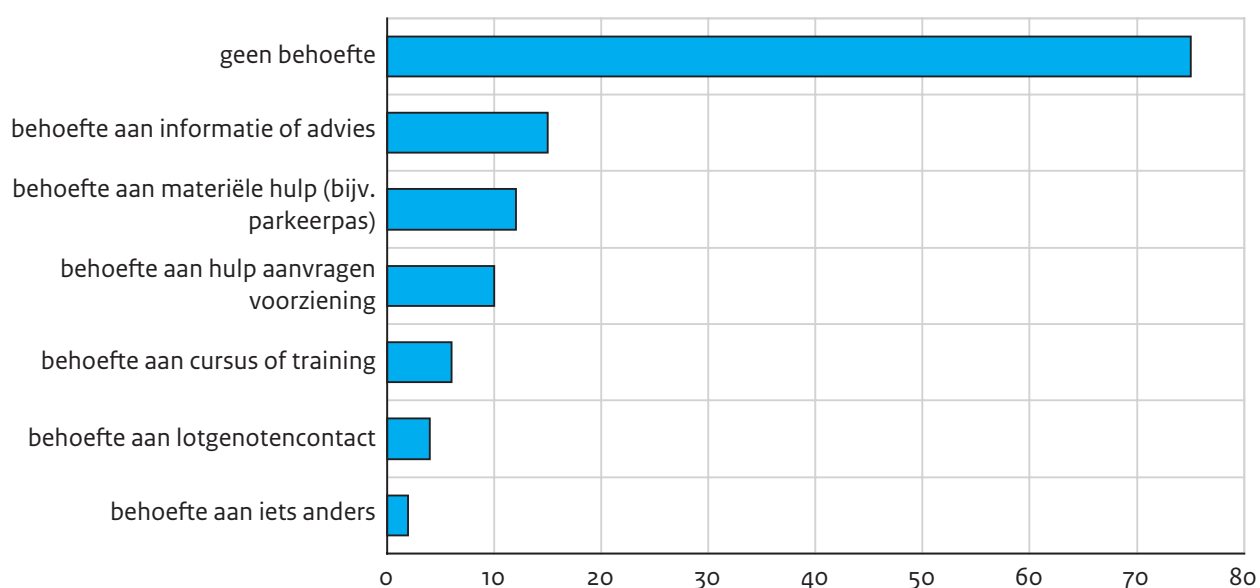
Een kwart van alle mantelzorgers heeft behoefte aan (meer) informatie, advies en hulp

Driekwart van alle mantelzorgers heeft geen behoefte aan (meer of vaker) mantelzorgondersteuning (figuur 6.6). De behoefte aan informatie en advies is het grootst (15%), gevolgd door materiële hulp en hulp bij het aanvragen van voorzieningen (resp. 12% en 10%). Minder behoefte is er aan een cursus of training, lotgenotencontact of iets anders (o.a. financiële ondersteuning).

Ruim een op de tien mantelzorgers heeft behoefte aan informatie en advies, maar maakt er momenteel geen gebruik van (12%, tabel 6.3), nog eens 4% van degenen die er al gebruik van maken, heeft behoefte aan meer. Ook is er een on vervulde behoefte aan materiële hulp en ondersteuning bij het aanvragen van voorzieningen (resp. 12% en 9%). Vergeleken met respijtzorg is de on vervulde behoefte hier groter (zie tabel 6.1). Aan cursussen of trainingen en lotgenotencontact is de on vervulde behoefte kleiner: 5% en 4% zou dit willen hebben, maar heeft het niet.

Figuur 6.6

Behoefte aan mantelzorgondersteuning bij mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 2561)^a



a Meerdere antwoorden mogelijk, daardoor telt het totaal op tot meer dan 100%.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Tabel 6.3

Behoefte aan en gebruik van advies, informatie en hulp bij mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 2561)^a

	geen gebruik, wel behoefte ^a	gebruik en meer behoefte ^a
mantelzorgondersteuning: advies, hulp, informatie		
informatie of advies	12	4
materiële hulp (parkeerpas)	12	0
hulp bij aanvragen voorzieningen	9	1
cursus of training	5	0
lotgenotencontact	4	0
andere voorzieningen	2	1

a In de percentages zijn ook mantelzorgers meegenomen, die behoefte hebben aan een of meer van de andere voorzieningen.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Een op de tien vindt ondersteuning vragen moeilijk en een derde twijfelt

Naast gebrek aan kennis is een belemmering voor het krijgen van ondersteuning de schroom om expliciet ondersteuning aan te vragen. Eén op de tien mantelzorgers vindt het moeilijk om ondersteuning bij de eigen taken te vragen, ruim vier op de tien vindt dit makkelijk.⁷ Bijna een derde is neutraal (vindt het niet makkelijk, maar ook niet moeilijk) en 14% weet het niet. Er zit dus nog wat ruimte bij mantelzorgers om over de schroom van het vragen van ondersteuning heen te stappen. Degenen die het moeilijk vinden zijn vooral

vrouwen, mantelzorgers met zorg voor verstandelijk gehandicapten, degenen die langer en intensiever zorgen en die hoofdverzorger zijn.⁸ Meer resultaten over vraagverlegenheid van mantelzorgers zijn te vinden in hoofdstuk 5; het complement handelingsverlegenheid van potentiële helpers (schroom om hulp aan te bieden) komt aan de orde in hoofdstuk 9.

Vooraf mantelzorgers die te maken hebben met hulpvragers met dementie en verstandelijke beperkingen en die professionele zorg uitstellen, zijn gebruikers en behoeftigen

Wie zijn de mantelzorgers die gebruikmaken van voorzieningen als informatie, cursussen en materiële hulp en wie heeft daar behoefte aan? Ook hier spelen de beperkingen van de hulpbehoevende een rol: mantelzorgers maken vaker gebruik van deze voorzieningen als ze zorgen voor hulpvragers met dementie, psychische, psychosociale of verstandelijke beperkingen, en ze hebben dan – met uitzondering van de tweede groep – tevens meer behoefte hieraan (tabel 6.4). Daarnaast verhogen het werken in de zorg en het enigszins uitstellen van professionele zorg de kans om meer gebruik te maken van dit type voorzieningen. Deze uitkomsten laten zien dat er een groep mantelzorgers is, die zo veel mogelijk kennis ‘in huis’ wenst te halen (bv. over het ziektebeeld van de hulpbehoevende) om de hulpverlening zo goed mogelijk te vervullen en de hulpbehoevende zo goed mogelijk te verzorgen.

Vooraf bij behoefte aan mantelzorgondersteuning speelt de achtergrond van mantelzorgers een grotere rol. Jongeren en ouderen hebben minder behoefte aan informatie, advies en hulp dan de mantelzorgers van middelbare leeftijd. Hogeropgeleide mantelzorgers hebben vaker behoefte aan deze voorzieningen. Ook wanneer iemand het gevoel heeft dat de hulp op alle fronten op hem of haar neerkomt (doordat men de centrale verzorger is, zich de aangewezen persoon voelt, lang en intensief zorgt), is er een grotere behoefte aan voorzieningen. Mantelzorgers in weinig stedelijke gebieden hebben tot slot minder behoefte aan mantelzorgvoorzieningen, mogelijk door een grotere afstand hiertoe. De behoefte aan informatie, advies en hulp is bij mantelzorgers met een professionele zorgachtergrond eveneens lager, vermoedelijk omdat men goed op de hoogte is van de voorzieningen en het gebruik al hoger is vergeleken met mantelzorgers zonder een dergelijke achtergrond.

Tabel 6.4

Gebruik van en behoefte aan minimaal één mantelzorgvoorziening, naar achtergrondkenmerken van mantelzorgers, 2014 (in odds ratio's; n = 2467)^{a, b}

	gebruik van minimaal 1 voorziening	behoefte aan minimaal 1 voorziening
leeftijd		
18-34 jaar	1,20	0,49***
35-44 jaar	1,34	1,27
45-54 jaar	ref.	ref.
55-64 jaar	1,00	0,83
65-74 jaar	0,96	0,45***
≥ 75 jaar	1,08	0,41**
opleiding		
laag	ref.	ref.
midden	1,08	1,22
hoog	1,08	1,65***
in zorg gewerkt	1,36*	0,70**
belemmeringen dagelijks leven		
geen belemmering	ref.	ref.
lichte belemmering	1,15	1,43*
sterke belemmering	0,86	1,41
stedelijk		
sterk stedelijk	ref.	ref.
matig stedelijk	1,34	0,76
weinig stedelijk	1,21	0,60***
beperkingen hulpbehoevende		
tijdelijk lichamelijk	0,50*	0,54**
langdurig lichamelijk	ref.	ref.
terminale ziekte	1,59	1,12
dementie	2,47***	1,71***
psychisch/psychosociaal	1,95***	1,22
verstandelijke beperking	3,04***	2,23**
ouderdom	0,51	0,95
anders	0,25	0,15
intensief > 8 uur	1,71***	1,32
langdurig > 3 mnd	0,98	1,65*
kundig	0,96	0,57***
centrale verzorger	1,17	1,40*
uitstel professionele zorg		
speelt nauwelijks rol	ref.	
speelt enige rol	1,62**	1,50**
speelt sterke rol	1,23	1,21

Tabel 6.4

(Vervolg)

	gebruik van minimaal 1 voorziening	behoefte aan minimaal 1 voorziening
aangewezen persoon		
speelt nauwelijks rol	ref.	ref.
speelt enige rol	1,18	1,87***
speelt sterke rol	1,30	2,82***

a Een odds ratio groter dan 1 wil zeggen dat deze categorie een grotere kans heeft om gebruik te maken van minimaal een van de voorzieningen in vergelijking met de referentiecategorie, en een odds ratio kleiner dan 1 wil zeggen dat deze categorie een kleinere kans heeft.

b De odds ratio's in deze tabel zijn tevens gecontroleerd voor geslacht, huishoudensvorm, arbeidsmarktstatus, inkomen en intrinsieke motivatie (niet-significant).

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

6.3 Andere vormen van ondersteuning

Naast respijtzorg en mantelzorgondersteuning zoals informatie, lotgenotencontact en materiële hulp, kunnen mantelzorgers ook andere vormen van (financiële) ondersteuning krijgen (Mensink et al. 2014: 144). We kijken hier achtereenvolgens naar het persoonsgebonden budget (pgb), het mantelzorgcompliment en reis- en onkostenvergoedingen.

3% van de mantelzorgers krijgt een vergoeding uit een pgb

Hoewel het bij informele hulp in principe gaat om onbetaalde hulp (zie ook hoofdstuk 1), krijgen sommige mantelzorgers via een pgb van de hulpvrager een financiële vergoeding. De hulpvrager kan met een pgb zelf ondersteuning kiezen en kopen mits wordt voldaan aan de wettelijke vereisten. Het voordeel van een pgb is, dat het 'zelfregie, empowerment, keuzevrijheid, zorg op maat en mogelijk lagere kosten van het zorgstelsel kan bewerkstelligen' (Marangos et al. 2014). Het pgb bestaat sinds 1996 voor de langdurige zorg en werd tot 1 januari 2015 gefinancierd uit de AWBZ. Het aantal pgb-gebruikers groeide van 5400 in 1996 tot ruim 130.000 in 2012 (Van der Torre et al. 2013).

3% van de mantelzorgers geeft aan via de hulpvrager een financiële vergoeding uit een pgb of uit een vergoeding persoonlijke zorg te krijgen, 4% geeft aan dat zij niet weten of ze dit type vergoeding ontvangen.⁹ Mantelzorgers die een vergoeding uit een pgb krijgen, zorgen vooral voor hulpvragers met langdurige lichamelijke beperkingen en met verstandelijke beperkingen (zie ook De Boer et al. 2010). Van de 85 personen ontvangt 39% deze vergoeding voor minder dan 10 uur per week, 10% voor meer dan 10 uur per week en 50% weet het niet.

De keuze van de hulpbehoevende voor een vergoeding uit een pgb komt vooral voort uit een voorkeur voor informele zorg (42%), en minder uit het ontbreken van geschikte

professionele hulp (7%). Ook de optie 'een andere reden' wordt door 35% genoemd; hier is niet om uitleg gevraagd. Verder blijkt dat wanneer er geen vergoeding uit een pgb zou zijn, het voor 70% van de mantelzorgers die op deze manier een vergoeding ontvangt, geen reden zou zijn om de hulp te veranderen. Voor ruim een kwart is dat wel zo; ze zouden de hulp dan verminderen (22%), of stoppen (4%); 4% weet het niet.

Mantelzorgcompliment

De overheid heeft op 1 april 2007 het mantelzorgcompliment ingevoerd om waardering uit te spreken voor de hulp die mantelzorgers bieden. Het bereik was in de beginjaren vrij laag met ongeveer 30.000 complimenten in 2007 en 55.000 in 2008 (De Boer en Marangos 2013). Vijfvinkel en zijn collega's noemen als redenen voor het lage bereik onder meer de onbekendheid met de regeling, de administratieve rompslomp die de aanvraag met zich meebrengt en geen behoefte hebben aan een financiële beloning (Vijfvinkel et al. 2008). De bekendheid is met de jaren echter toegenomen – in 2014 zijn bijna 400.000 complimenten uitgedeeld (TK 2014/2015b). Per 1 januari 2015 is het mantelzorgcompliment in zijn bestaande vorm afgeschaft en zijn gemeenten verantwoordelijk voor het 'waarderen' van mantelzorgers. Zij hebben hiervoor extra budget gekregen en mogen zelf bepalen hoe ze mantelzorgers waarderen, bijvoorbeeld met een bedrag, waardering in natura via een gemeentelijke mantelzorgpas, een cadeaubon, een extra investering in respijtzorg of een jaarlijkse dag voor de mantelzorger (Movisie 2014: 15).¹⁰ Ten tijde van dit onderzoek (najaar 2014) konden mantelzorgers nog wel voor het mantelzorgcompliment in aanmerking komen (mits de hulpvrager een ciz-indicatie had), maar kon nog niet worden nagegaan hoe gemeenten vanaf 2015 deze nieuwe taak vormgeven.

Een op de tien mantelzorgers ontvangt mantelzorgcompliment in 2014; negen op de tien is hiermee zeer tevreden

Een op de tien mantelzorgers heeft een mantelzorgcompliment ontvangen in het jaar voorafgaand aan de enquête.¹¹ De overgrote meerderheid van de complimentontvangers (negen op de tien) is positief over het compliment; termen als 'goed', 'fijn' en 'blijk van waardering' geven hieraan uiting (figuur 6.7). Dit kwam ook uit eerder onderzoek naar voren (Vijfvinkel et al. 2008). Een mantelzorger uit ons onderzoek omschrijft het als volgt: 'Het is een klein gebaar, maar van onschatbare waarde, omdat je dan toch een beetje gewaardeerd wordt.' Een paar keer zeggen mantelzorgers expliciet dat het jammer is dat het ophoudt te bestaan in 2015. Verder geeft een kleine groep aan het compliment niet nodig te hebben, terwijl een andere groep juist stelt dat het noodzakelijk is geweest om bepaalde kosten te dekken. De mensen die negatief over het compliment zijn, zeggen meestal dat het compliment een druppel op een gloeiende plaat is, of dat het geld beter besteed kan worden waar het harder nodig is.

Word cloud mantelzorgcompliment, 2014 (in woorden, n = 301)^a



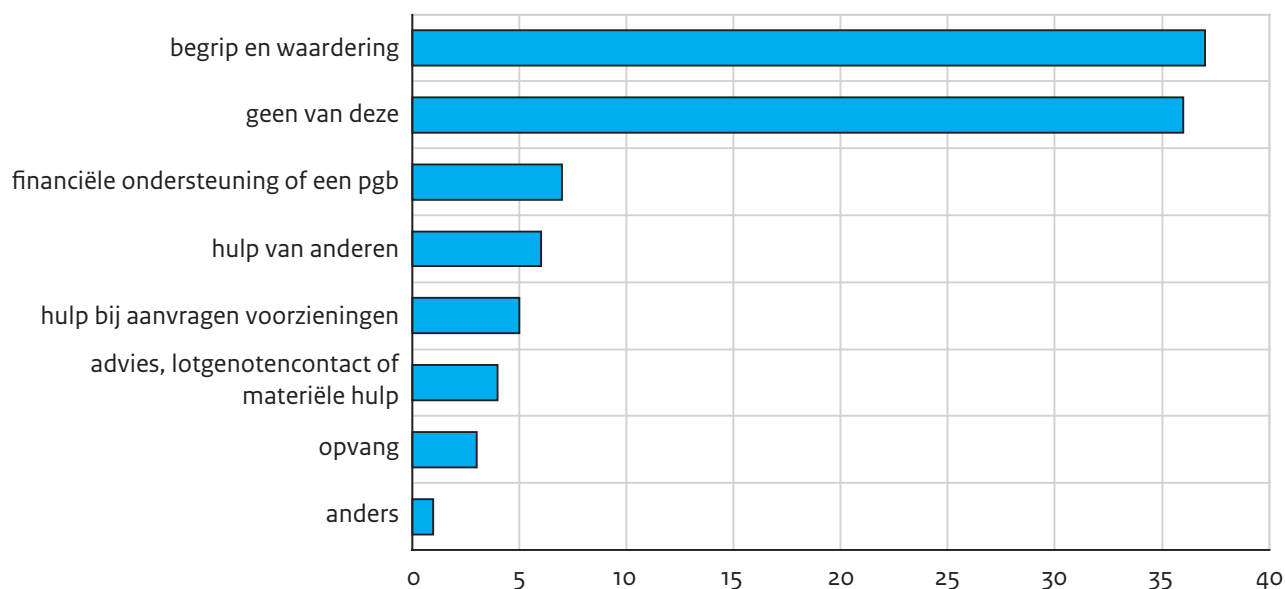
Mantelzorgers kunnen ook andere financiële vergoedingen krijgen. Cadeautjes zijn niet meegeteld en er is niet doorgevraagd van wie de vergoeding afkomstig was. In ons onderzoek ontving 2% van de mantelzorgers een vergoeding die bestond uit een reiskostenvergoeding, een andere onkostenvergoeding of een combinatie van beide typen (ongeveer gelijkelijk verdeeld).

Tot slot konden mantelzorgers aangeven met welk type ondersteuning men het meest geholpen zou zijn.¹² Begrip en waardering (in brede zin) worden als belangrijkste ondersteuningsvorm genoemd (37%, zie figuur 6.8). Hoewel niet is gevraagd wie de waardering zou moeten bieden, lijkt zij niet van familie en vrienden te hoeven komen. De overgrote meerderheid (90%) krijgt voldoende waardering van naasten voor de hulp die men geeft. Het is opmerkelijk dat een bijna even grote groep geen van de zeven ondersteuningsvormen uit figuur 6.8 als belangrijkste ondersteuning aanmerkt. Dit kan betekenen dat

men geen keuze kan maken of dat men niet weet met welk type men het meest geholpen zou zijn (zie De Klerk et al. 2014 voor eerder gevonden latente behoefte onder mantelzorgers). Ruim 7% noemt een financiële ondersteuning en 6% hulp van anderen.

Figuur 6.8

Type ondersteuning waar mantelzorgers het meest mee geholpen zouden zijn, 2014 (in procenten; n = 2660)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

6.5 Samenvatting

Gebruik van mantelzorgondersteuning

Het gebruik van mantelzorgondersteuning varieert per voorziening. Tussen een vijfde en een kwart van de mantelzorgers heeft in het jaar voorafgaand aan de enquête (2014) een vorm van respijtzorg ontvangen, zoals dagopvang/dagbehandeling, activiteitencentrum, nachtopvang, logeervoorziening, een vrijwilliger of een oppas. Ongeveer een vijfde ontving een of meer vormen van andere mantelzorgondersteuning, zoals informatie, advies en (materiële) hulp. Daarnaast krijgt 3% een vergoeding uit een pgb, 10% een mantelzorgcompliment en 2% andere financiële vergoedingen.

Behoefte aan mantelzorgondersteuning

Een kwart van alle mantelzorgers heeft behoefte aan (meer of vaker) ondersteuning in de vorm van advies, informatie en hulp. De behoefte aan respijtzorg is lastiger vast te stellen, aangezien een vrij aanzienlijke groep (14%) niet weet of men die meer wil, en dus zowel bij de behoeftigen als bij de verzadigden opgeteld kunnen worden. Als ondergrens van een on vervulde behoefte aan respijtzorg komen we dan uit op 12% en als bovengrens op 26%. Deze uitkomst geeft de complexiteit van de problematiek weer: het kan zijn dat de hulpbehoevende de inzet van respijtzorg tegenhoudt, dat mantelzorgers zelf moeilijk toegeven dat ze (meer) hulp nodig hebben, of dat het niet duidelijk is welke voordelen respijtzorg

oplevert. Zowel het gebruik van als de behoefte aan dagopvang is bij respijtzorg het grootst, bij de andere mantelzorgvoorzieningen is dat informatie of advies.

Kennis over mantelzorgondersteuning kan beter

Van de mantelzorgers die geen gebruik maken van respijtzorg geeft een derde aan de weg niet te weten als men advies, informatie of hulp zou willen vragen. Verder schort het aan kennis over voorzieningen die rechtstreeks ten goede komen aan de mantelzorger, zoals informatie, advies en andere hulp. Twee op de vijf kent deze vormen van ondersteuning niet, en van de mantelzorgers met een behoefte aan deze voorzieningen, kent meer dan de helft ze niet.

Kenmerken mantelzorgers en respijtzorg

Mantelzorgers die te maken hebben met veeleisende en complexe zorgsituaties (zoals dementie, psychische problemen of terminale ziekte) maken vaak gebruik van respijtzorg en hebben daar logischerwijs ook veel behoefte aan. Mantelzorgers met een fulltime baan hebben door hun minder flexibele weekagenda een meer dan gemiddelde respijtbehoefte. Degenen die een centrale rol vervullen in het leven van de hulpbehoevende vragen minder om respijtzorg, mogelijk omdat 'hun' hulpvragers minder respijt willen of omdat men eerder geneigd is zelf te zorgen dan hulp in te roepen.

Kenmerken mantelzorgers en mantelzorgondersteuning

Bij ondersteuning in de vorm van informatie, advies en hulp gaat het in de meeste gevallen om helpers die veel zorg bieden aan de zorgontvanger: mensen die intensief en langdurig helpen en die zich de aangewezen persoon voelen om te zorgen. Mantelzorgers met een achtergrond in de zorg maken vaker gebruik van informatie, advies en hulp teneinde zo goed mogelijke zorg voor de hulpbehoevende te realiseren.

Meest geholpen met begrip en waardering, maar ook velen in dubio

Ruim een op de drie zou het meest geholpen zijn met begrip en waardering; dit steekt scherp af bij het belang van financiële hulp, hulp van anderen of hulp bij het aanvragen van voorzieningen. Opvallend is dat een substantiële groep mantelzorgers (36%) geen enkele bron van ondersteuning kan noemen die hen het meest zou helpen.

Noten

- 1 Berekening ondermarge: $100 - (74+7) = 19$ en bovenmarge: $100 - 74 = 26$.
- 2 Van de mensen die het niet weten is driekwart geen centrale verzorger en een kwart centrale verzorger. De 'onbeslist' zijn in de vervolganalyses opgevat als niet-gebruikers van voorzieningen.
- 3 De vraag is als volgt geïntroduceerd: 'Eerder heeft u aangegeven dat u in de afgelopen 12 maanden tijdelijk of structureel bent gestopt met werken om te kunnen helpen. In hoeverre bent u het eens of oneens met de volgende stelling: Wanneer ik (meer of vaker van) dit soort ondersteuning had gehad, had ik kunnen blijven werken.'
- 4 We weten uit de kwalitatieve studie onder mantelzorgers dat niet alle mantelzorgers zich bewust zijn van hun behoefte aan ondersteuning (De Klerk et al. 2014). Mantelzorgers zien zichzelf bijvoorbeeld

niet als hulpvrager, stellen hulp vragen gelijk aan toegeven dat ze de situatie niet meer aankunnen, zien zichzelf als beste helper, of zijn bang dat professionele hulp de regie overneemt (Van Male et al. 2010).

- 5 Berekening ondergrens: $100 - (74+14) = 12\%$ en bovengrens: $100 - 74 = 26$.
- 6 Mantelzorgers van een hulpbehoevende met tijdelijke beperkingen maken er minder gebruik van en hebben er minder behoefte aan, maar de coëfficiënten zijn net niet significant ($p = 0,056$).
- 7 Dit is als volgt in de vragenlijst voorgelegd: 'Stel dat u (meer) ondersteuning nodig heeft bij uw mantelzorgtaken, zou u dat dan moeilijk of makkelijk vinden om hierom te vragen of geen van beiden.' Antwoordcategorieën: moeilijk, makkelijk, niet moeilijk/niet makkelijk, weet niet.
- 8 Deze samenhang is onderzocht met behulp van een logistische regressie en gecontroleerd voor leeftijd, opleiding, huishoudensvorm, inkomen, arbeidsmarktstatus, stedelijkheid, belemmeringen, intrinsieke motivatie om te zorgen, uitstel van professionele zorg, en zich de aangewezen persoon voelen om te zorgen (niet-significant).
- 9 Dit is als volgt voorgelegd: 'Ontvangt u via de persoon die u helpt een financiële vergoeding uit een persoonsgebonden budget of uit een vergoeding persoonlijke zorg?'
- 10 Zie ook: www.mezzo.nl/pagina/voor-professionals/samenwerken-met-de-informele-zorg/gemeenten-en-informele-zorg.
- 11 'Heeft u in de afgelopen 12 maanden een mantelzorgcompliment gekregen? Dit is een bedrag van 200 euro dat mensen een keer per jaar kunnen ontvangen als zij hulp bieden aan iemand die een indicatie voor professionele zorg thuis heeft.' Antwoordcategorieën: ja, nee, weet niet.
- 12 De vraag is als volgt gesteld: 'Met wat voor soort ondersteuning zou u als mantelzorger *het meeste* mee geholpen zijn?' Antwoordcategorieën: begrip en waardering, opvang om af en toe weg te kunnen, advies, lotgenotencontact of materiële hulp, financiële ondersteuning of een pgb, hulp bij het aanvragen van voorzieningen, hulp van anderen, iets anders, geen van deze.

7 Gevolgen van mantelzorgen

Inger Plaisier, Alice de Boer en Mirjam de Klerk

Mantelzorgen is voor de één een lust, voor de ander een last. De ene mantelzorger waardeert de intensieve relatie met de hulpbehoevende en haalt veel genoegdoening uit het helpen, terwijl de andere mantelzorger zich door het helpen belast voelt en er zelfs gezondheidsproblemen door ondervindt. Mantelzorgers kunnen die positieve en negatieve kanten van het helpen ook gelijktijdig ervaren. Helpen heeft niet alleen gevolgen voor de mantelzorgers zelf, maar ook voor de hulpbehoevende. Als mantelzorgers veel genoegdoening halen uit het helpen en een prettige verstandhouding met de hulpbehoevende hebben, heeft de hulp een ander karakter dan als mantelzorgers het zorgen zwaar vinden of niet goed weten om te gaan met de hulpvraag. In dit hoofdstuk onderzoeken we daarom niet alleen de gevolgen van helpen voor de mantelzorgers zelf, maar ook hoe dat wordt vertaald in de aard van de hulp die zij bieden. Dat doen we door te kijken in welke omstandigheden mantelzorgers moeite hebben hun geduld met de hulpbehoevende te bewaren en in hoeverre dit gerelateerd is aan de positieve en negatieve ervaringen van het mantelzorgen.¹

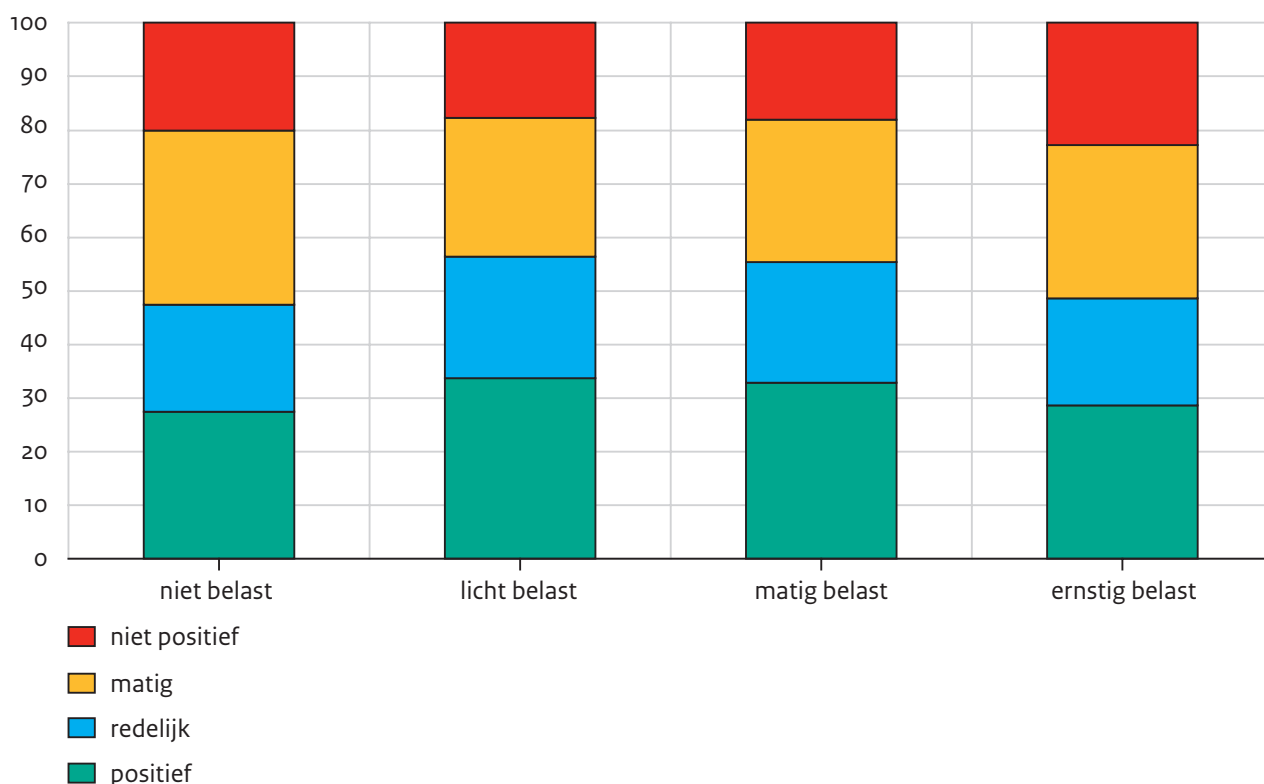
7.1 Positieve en negatieve ervaringen met mantelzorgen

Mantelzorgen heeft mooie kanten. Het contact tussen mensen wordt intensiever, de band die je met iemand hebt kan groeien en soms doe je dingen die nieuw zijn. Bovendien geeft het veel voldoening als je ziet dat een hulpbehoevende dankzij jouw hulp zelfstandig kan blijven wonen of opfleurt door je bezoek. Deze leuke dingen kunnen mantelzorgers een goed gevoel geven, we noemen dat de positieve ervaringen van mantelzorg. In internationale literatuur staat dit bekend als *positive appraisal* (Pearlin et al. 1990). Volgens sommige onderzoekers is *positive appraisal* simpelweg het omgekeerde van *negative appraisal*: stress en ervaren belasting. Volgens anderen kunnen positieve en negatieve ervaringen tegelijkertijd voorkomen. Zo kan een intensieve hulsituatie als zeer belastend worden ervaren, maar positief geëvalueerd worden omdat men zich gewaardeerd voelt door de hulpbehoevende (Broese van Groenou et al. 2013).

Ook in ons onderzoek blijkt dat 29% van de mensen die zich ernstig belast voelen door het geven van mantelzorg, toch positieve ervaringen met die hulp hebben (figuur 7.1). Het aandeel mensen met positieve en negatieve ervaringen blijft ongeveer gelijk tussen mantelzorgers die zich niet, licht, matig of ernstig belast voelen. Daaruit kunnen we concluderen dat er geen duidelijk verband is tussen positieve ervaringen en ervaren belasting door het helpen. Hoe we de indeling van positieve ervaringen hebben gemaakt, wordt in de volgende paragraaf beschreven. De indeling van de mate van ervaren belasting komt in paragraaf 7.2 aan bod.

Figuur 7.1

Positieve ervaringen en ervaren belasting bij mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 2567)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

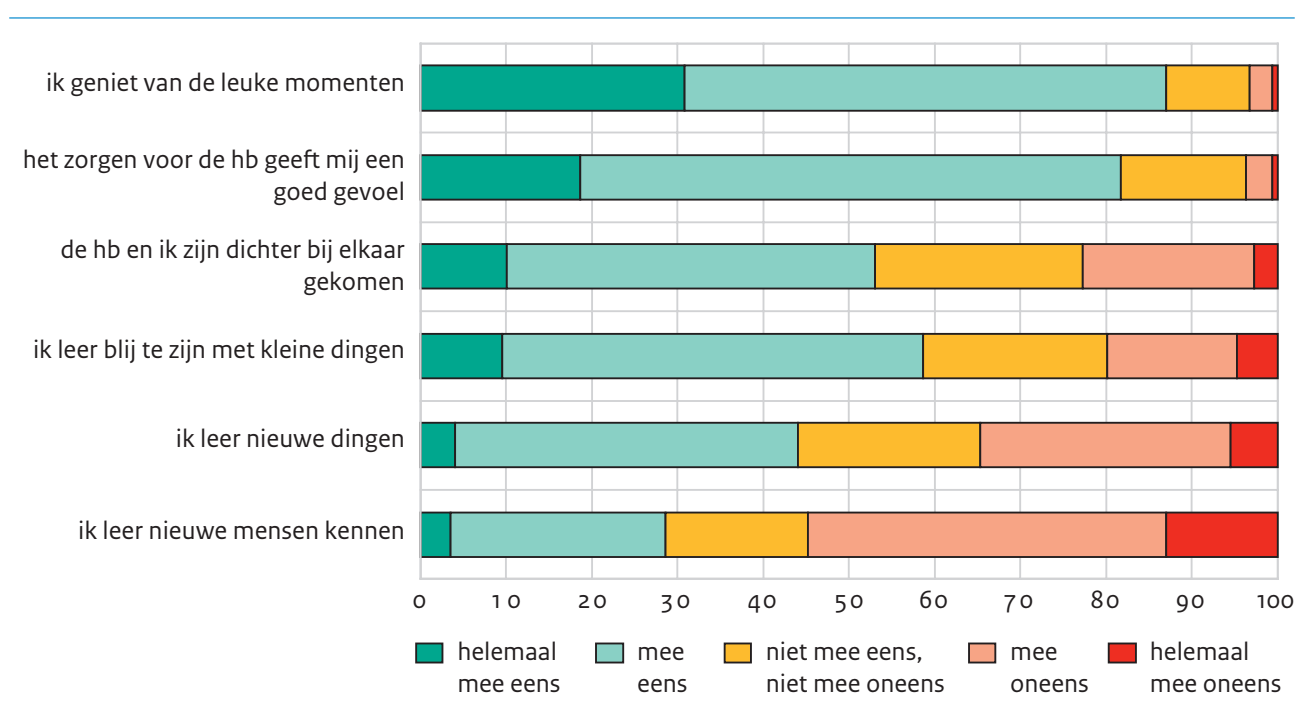
7.2 Mantelzorgers met positieve ervaringen

Veel mantelzorgers uit ons onderzoek geven aan te genieten van de leuke momenten (87% (helemaal) mee eens) en een goed gevoel te krijgen van het helpen (82%). Ook vindt meer dan de helft dat men door het helpen blij leert te zijn met kleine dingen (59%) of dat men dichterbij elkaar is gekomen (53%). Minder dan de helft was het ermee eens dat men door de hulp nieuwe dingen had geleerd (44%) of nieuwe mensen had leren kennen (29%).

Uit de antwoorden op deze zes vragen, die samen een schaal vormen, is af te lezen in hoeverre het geven van hulp positieve ervaringen oplevert.² Op basis van deze schaal hebben we de mantelzorgers in vier even grote categorieën (kwartielen) verdeeld: een kwart met de hoogste score beschouwen we als mantelzorgers met overwegend positieve ervaringen, een kwart met de laagste score beschouwen we als mantelzorgers met overwegend negatieve ervaringen en tweekwart zit daar tussenin.

Figuur 7.2

Positieve ervaringen met het geven van hulp, 2014 (in procenten; n = 2567)

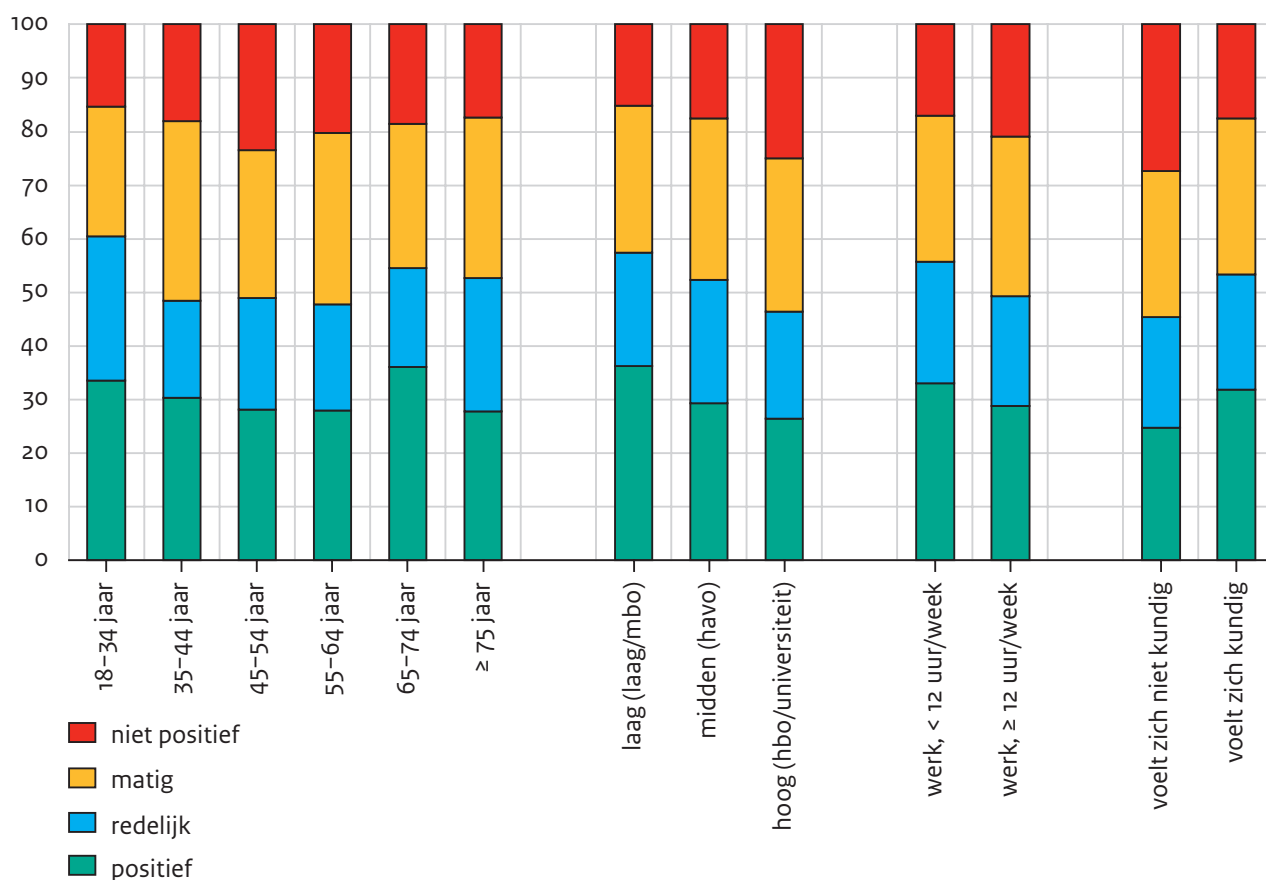


Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Kenmerken van mantelzorgers zelf lijken een beperkte rol te spelen bij de mate van positieve ervaringen. Of de mantelzorger een man of een vrouw is, en wel of niet eerder in de zorg heeft gewerkt, blijkt er weinig toe te doen; de percentages in positieve ervaringen verschillen statistisch niet. Wel zijn er significante verschillen naar leeftijd, opleiding en werk (figuur 7.3). Mensen met een lagere opleiding zijn vaker positief dan mensen met een hoge opleiding. Waarom dat zo is, is niet eenvoudig te zeggen. Misschien omdat oudere vrouwen vaker lager opgeleid zijn en vaak de rol van mantelzorger uit eigen keuze op zich nemen. Mantelzorgers tussen van 65 tot en met 74 jaar, en met hooguit een kleine betaalde baan zijn vaker positief dan anderen. Mogelijk zegt dit iets over het belang van andere verplichtingen van mantelzorgers. Er is een grote groep mantelzorgers in de leeftijd van 45 tot en met 54 jaar: werken en zorg voor opgroeiende kinderen (pubers) kunnen juist in die leeftijdsgroep samenvallen met zorg voor naasten, vaak ouders. Als deze redenering klopt zou na correctie voor bijvoorbeeld leeftijd en arbeidsmarktpositie het effect op positieve ervaringen moeten verdwijnen. Later zal blijken dat deze uitleg inderdaad gerechtvaardigd is (zie tabel 7.1). Opvallend is dat mantelzorgers die zich kundig voelen, vaker positieve ervaringen hebben. Mogelijk is het van belang voor een positieve ervaring om je competent te voelen, maar de relatie kan ook andersom zijn.

Figuur 7.3

Kenmerken van mantelzorgers en positieve ervaringen met het geven van hulp, 2014 (in procenten; n = 2507)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

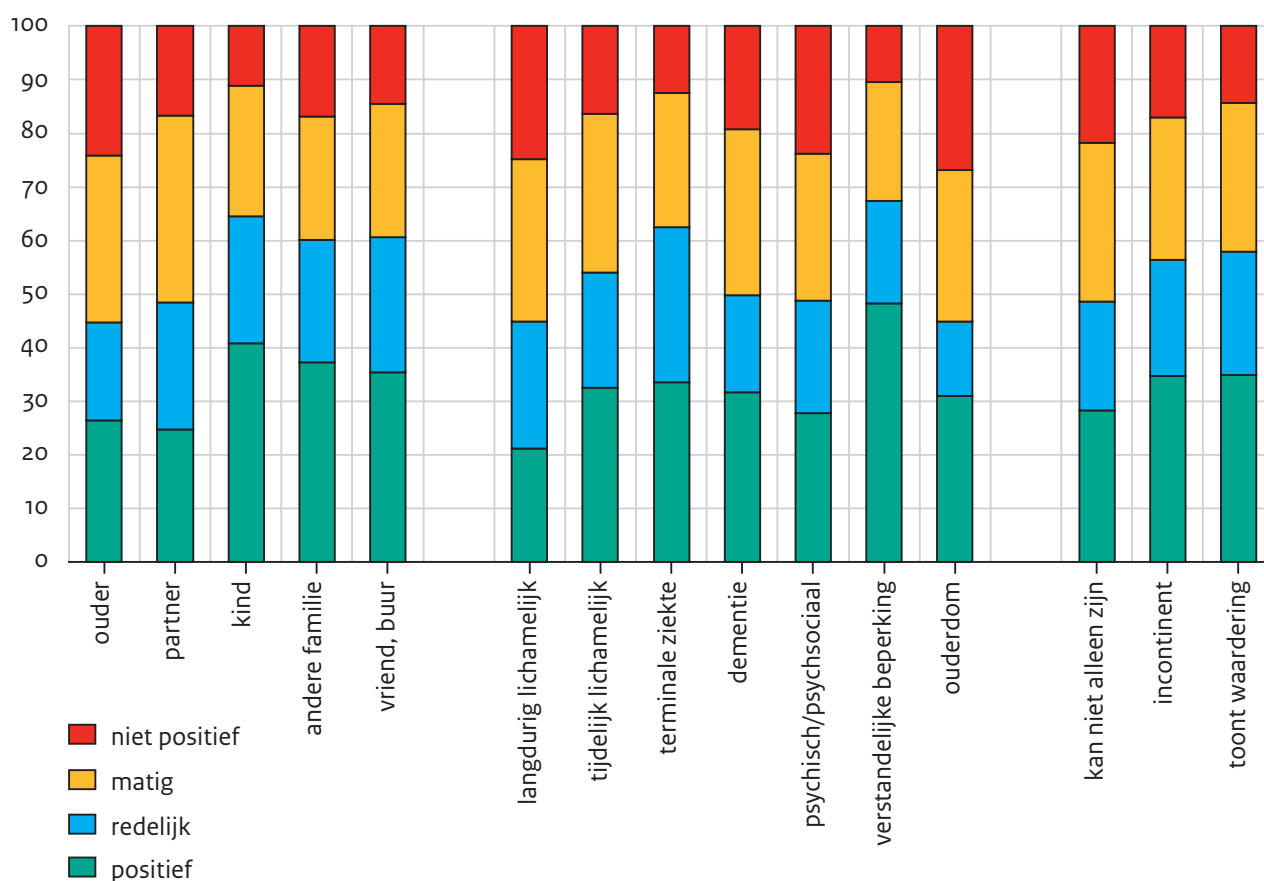
Kenmerken van de hulpbehoevende lijken een belangrijkere rol te spelen in het al dan niet hebben van positieve ervaringen. Uit de literatuur is bekend dat de sociale relatie tussen gever en ontvanger van belang is bij positieve uitkomsten (Beneken genaamd Kolmer 2007; De Boer et al. 2012b; Broese van Groenou et al. 2013). Dat blijkt ook uit figuur 7.4. De verzorging van een kind levert de mantelzorgers veel positieve ervaringen op. Als je voor een partner of ouder zorgt, ben je minder vaak positief over de hulp die je geeft, dan als je iemand verzorgt die verder van je af staat zoals een ander familielid, buur of vriend. Het kan zijn dat de intensiteit van de hulp hier meespeelt. Anderzijds kan de hulp aan mensen die wat verder af staan eveneens tot toenadering leiden, wat we als positieve ervaring labelen.

Mantelzorgers van personen met een verstandelijke beperking oordelen positiever over de hulp dan mantelzorgers van personen met andere beperkingen; 48% van eerstgenoemden valt in de groep met de meest positieve ervaringen. Dit beeld bevestigt ander onderzoek waaruit bleek dat helpers van mensen met verstandelijke beperkingen, ondanks de zwaarte van de zorgsituatie, veel plezier ontlenen aan hulpverlening (Wittenberg et al. 2012). Zij hebben het bijvoorbeeld over de dankbare lach van degene die zij verzorgen, de kleine stapjes in ontwikkeling naar zelfstandigheid, de onderlinge band die zo sterk is.

Uit onderzoek onder vrijwilligers blijkt hoe belangrijk waardering kan zijn voor het geven van hulp (Schyns en De Boer 2014). Er is geen eerder onderzoek bekend over de relatie tussen waardering door hulpbehoevenden en positieve ervaringen bij mantelzorgers, maar het is aannemelijk dat die er is. Het aantal mantelzorgers met positieve ervaringen is zoals verwacht relatief groot (34%) in de groep die iemand helpt die vaak laat merken dat zij of hij de hulpverlening waardeert.

Figuur 7.4

Kenmerken van hulpbehoevenden en positieve ervaringen met het geven van hulp, 2014 (in procenten; n = 2561)



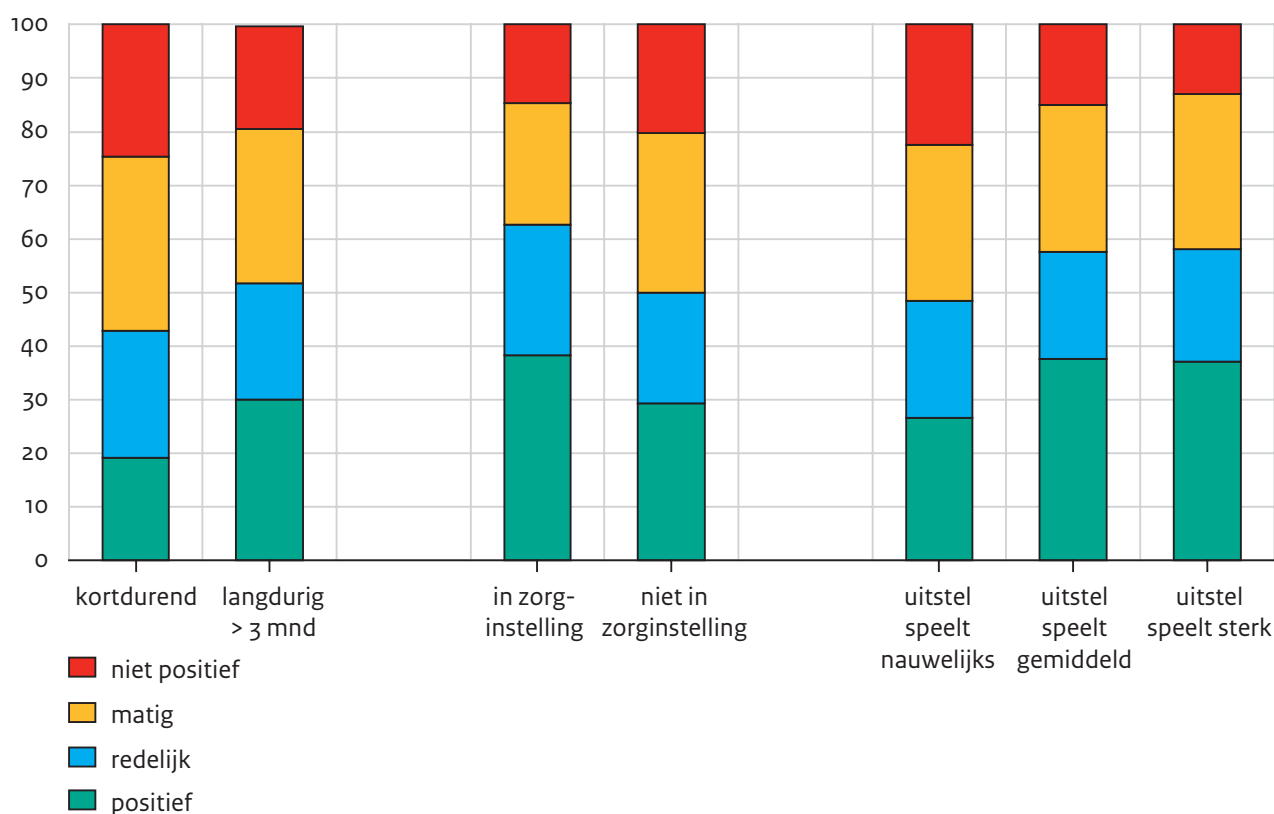
Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Gegevens over de relatie tussen positieve ervaringen en de geboden mantelzorg zijn in de literatuur in beperkte mate voorhanden. Te verwachten is dat mantelzorgers met een zware zorgtaak minder positieve ervaringen hebben. Dit wordt echter niet bevestigd (figuur 7.5). Er is geen verschil in het aandeel positieve ervaringen tussen mantelzorgers met veel of weinig taken of tussen mantelzorgers die al dan niet intensieve of te plannen zorg geven. Mantelzorgers die langdurig voor iemand zorgen, rapporteren overigens juist relatief vaak positieve ervaringen; wellicht houden mensen met veel positieve ervaringen het geven van hulp langer vol. Als de hulp aan iemand in een zorginstelling wordt gegeven, heeft men eveneens vaker positieve ervaringen. Dit kan te maken hebben met het feit dat de mantelzorger een minder zware taak heeft omdat hij of zij niet alle verantwoordelijk-

heid draagt. Ook kan in deze situatie meespelen dat men de zorg niet meeneemt naar huis, waardoor meer plezier kan ontstaan in het contact tussen mantelzorger en hulpbehoevende. Mantelzorgers die hulp verlenen omdat zij professionele hulp willen voorkomen of uitstellen, rapporteren eveneens vaker positieve ervaringen. Dit zijn mogelijk mantelzorgers van hulpbehoevenden met een relatief grote hulpvraag.

Figuur 7.5

Kenmerken van de zorgtaak en positieve ervaringen met het geven van hulp, 2014 (in procenten; n = 2534)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

We zagen dat de mate waarin mantelzorgers positieve ervaringen ondervinden, verschillen naar kenmerken van mantelzorgers, hulpbehoevenden en de hulpsituatie. Sommige kenmerken kunnen echter onderling samenhangen. Ouders die een kind helpen, doen dat relatief vaak voor een kind met een verstandelijke beperking, en de zorg voor iemand met een verstandelijke beperking is doorgaans langdurig. Dit zijn allemaal kenmerken die samengaan met meer positieve ervaringen. Zijn al deze kenmerken nog steeds bepalend voor het hebben van positieve ervaringen als we rekening houden met de onderlinge samenhang van deze kenmerken?³ Kenmerken van mantelzorgers dragen relatief weinig bij aan de verklaring van positieve ervaringen (behalve opleiding en kundigheid). Het zijn vooral kenmerken van de hulpbehoevende en van de hulpsituatie die er toe doen.

De resultaten van de samenhang tussen sociale relatie en positieve ervaringen bevestigen de bivariate beschrijving (figuur 7.3). Vergeleken met de zorg voor een partner, wordt de zorg voor een kind, andere familie, vrienden of burens meer positief ervaren.

Andere samenhangen met relatie vallen weg als rekening wordt gehouden met bijvoorbeeld de intensiteit van de hulp.

Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking ervaren de hulp meer dan gemiddeld positief. De zorg voor mensen met een tijdelijk lichamelijk probleem wordt minder positief ervaren. Mogelijk heeft dit laatste te maken met het feit dat kortdurende lichamelijke problemen vaker onverwachts ontstaan en mantelzorgers daardoor het gevoel hebben dat de situatie hen overkomt. Verder zijn de ervaringen positiever naarmate men intensief hulp geeft, dan wel professionele zorg uitstelt of zelfs voorkomt, en minder vaak positief als de hulp niet planbaar is.

Tabel 7.1

Kenmerken van mantelzorgers, hulpbehoevenden en de hulsituatie, die samenhangen met positieve ervaringen van mantelzorgers, 2014 (in regressiecoëfficiënten; n = 2650)^{a, b}

	b
kenmerken mantelzorger	
opleiding	
laag (laag/mbo)	ref.
midden (havo)	-0,3
hoog (hbo/universiteit)	-0,8***
voelt zich kundig	0,7**
kenmerken hulpbehoevende	
relatie	
ouder	ref.
partner	0,4
kind	1,4***
andere familie	1,0***
vriend, buur	1,6***
type beperking	
langdurig lichamelijk	ref.
tijdelijk lichamelijk	-0,8**
terminale ziekte	-0,0
dementie	-0,2
psychisch/psychosociaal	-0,5*
verstandelijke beperking	0,7
ouderdom	-0,2
anders/onbekend	0,7
kan niet alleen zijn	0,9**
toont waardering	1,9***
hulsituatie	
langdurig > 3 mnd	0,7**
huisgenoot	
geen huisgenoot	ref.
wel huisgenoot	0,7*

Tabel 7.1

(Vervolg)

	b
in zorginstelling	
niet in zorginstelling	ref.
wel in zorginstelling	1,2***
redenen om te helpen	
uitstel professionele zorg	
speelt nauwelijks rol	ref.
speelt enige rol	0,9***
speelt sterke rol	1,1***

a Leeswijzer: een positieve b wil zeggen dat deze groep meer positieve ervaring heeft dan de referentiegroep, een negatieve juist andersom.

b Coëfficiënten in deze tabel zijn tevens gecontroleerd voor geslacht, leeftijd, huishoudensvorm, belemmeringen, werk, in zorg gewerkt, deskundigheid, incontinent, aandacht, agressie, intensieve zorg, aantal taken, centrale verzorger en mantelzorgers is aangewezen persoon (niet significant).

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

7.3 Ervaren belasting

Zoals hierboven is aangegeven, kan mantelzorg niet alleen positieve maar ook negatieve effecten op helpers hebben. In ons onderzoek hebben mantelzorgers bij tien stellingen aangegeven of die op hen van toepassing zijn (tabel 7.2). Op basis daarvan kunnen we inzicht krijgen in hun ervaren belasting (De Boer et al. 2012a; Timmermans et al. 2005). 43% zegt dat de situatie van degene voor wie zij zorgen hen nooit loslaat (10% + 33%). De betrokkenheid bij de hulp leidt ertoe dat 17% van de mantelzorgers ervaart dat de hulp te veel op zijn of haar schouders terechtkomt. Een deel van de mantelzorgers ervaart zware gevolgen: 7% geeft aan dat de gezondheid achteruit is gegaan en 6% is ziek of overspannen geraakt door de hulp die zij geven. Deze aandelen vallen lager uit dan in onderzoek naar mantelzorgers van aanvragers van Wmo-voorzieningen (Feijten et al. 2013). Waarschijnlijk omdat het dan gaat om mantelzorgers die mensen met een ernstigere hulpbehoefte helpen en die daarvoor Wmo-ondersteuning nodig hebben.

Tabel 7.2

Mate van belasting bij mantelzorgers (meerdere antwoorden mogelijk), 2014 (in procenten)^a

	hele- maal eens	eens	eens noch on- eens	on- eens	hele- maal oneens
de situatie van degene die ik help laat mij nooit los	9	32	17	35	6
ik heb het gevoel dat ik altijd klaar moet staan voor degene die ik help	8	30	15	39	9
het kost me meer moeite dan anders om mijn huishouden te regelen	4	22	12	43	20
vanwege de hulp die ik geef, doe ik mijn werk of andere bezigheden minder zorgvuldig	3	18	12	42	26
vanwege de hulp die ik geef, ben ik in mijn vrije tijd te moe om iets te ondernemen	4	17	14	45	20
de hulp voor degene voor wie ik zorg, komt te veel op mijn schouders neer	3	13	17	49	18
ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de hulp die ik geef	2	10	13	46	29
door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorg, krijg ik conflicten thuis en op het werk	1	5	9	53	31
door het geven van hulp is mijn gezondheid achteruitgegaan	1	6	9	54	31
ik ben ziek of overspannen geraakt omdat ik hulp geef	1	5	6	47	42

a Deze items zijn gebaseerd op de EDIZ-plusschaal (De Boer et al. 2012a). De lijst is ingekort omdat hij minder geschikt bleek voor telefonische afname. Ook is een aantal items veranderd.

Bron: CBS/SCP (IZG'15)

De negatieve gevoelens die mensen kunnen ervaren, vormen samen een hiërarchische schaal voor ervaren belasting (Molenaar en Sijsma 2000). Hoe meer van deze gevoelens men ervaart, hoe ernstiger de belasting is. Vaak zullen mensen eerst het idee hebben dat de situatie hen nooit loslaat en pas daarna dat zij bijvoorbeeld te moe zijn om iets te ondernemen in hun vrije tijd. Als laatste stap raken ze ziek of overspannen. Dit patroon geldt niet voor iedereen. Eerder onderzoek laat zien dat er vier groepen mantelzorgers zijn te onderscheiden: naast een groep niet-belasten is dat een groep licht belasten: zij zijn het alleen eens met de stelling dat de situatie hen nooit loslaat. De groep matig belasten komen tijd tekort voor andere taken. Zwaarder belast zijn degenen die aangeven dat ze door het geven van hulp te moe zijn om iets te ondernemen. Hen zou je overbelast kunnen noemen (zie ook De Boer et al. 2012a; Timmermans et al. 2005). In ons onderzoek heeft ongeveer 9,5% van de mantelzorgers te maken met één of meer aspecten die in deze hiërarchische schaal horen bij wat als laatste genoemd wordt in tabel 7.3. Het gaat dan om circa 400.000 mensen. Hoewel we deze grens in overeenstemming met voorgaand onder-

zoek stellen, is hij in zekere zin arbitrair omdat overbelasting niet nauwkeurig af te bakenen is, maar een glijdende schaal betreft. ⁴

Tabel 7.3

Hiërarchische verdeling van de items voor de mate van belasting bij mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 2567)^a

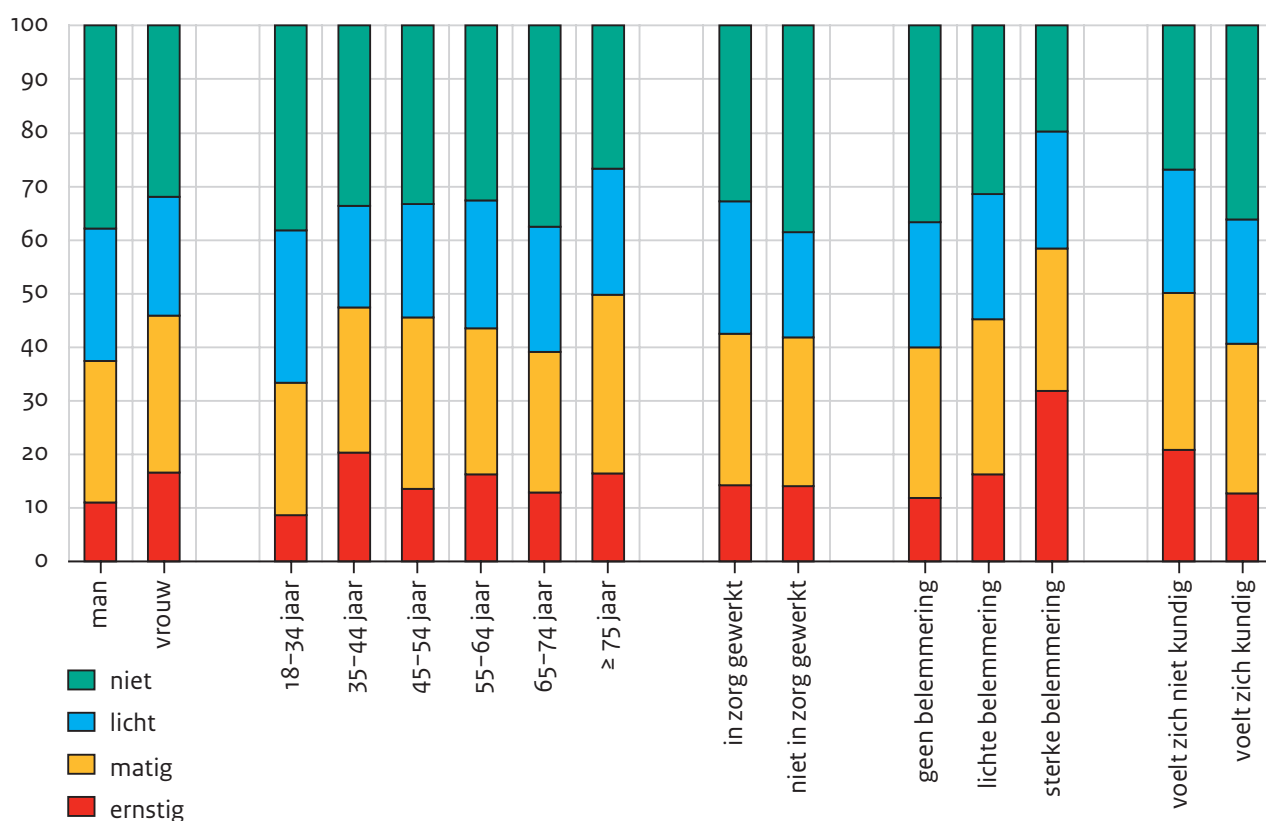
	% (zeer) eens	% somscore ^a	klassen	%
de situatie van degene die ik help laat mij nooit los	41	35	geen	35
ik heb het gevoel dat ik altijd klaar moet staan	37	23	licht	23
het kost me meer moeite dan anders om mijn huishouden te regelen	25	14	matig	28
vanwege de hulp doe ik mijn werk of andere bezigheden minder zorgvuldig	20	8	matig	
vanwege de hulp ben ik te moe om iets te ondernemen	20	6	matig	
de hulp voor degene voor wie ik zorg komt te veel op mijn schouders neer	16	5	ernstig	9,5
ik voel me over geheel genomen onder druk staan door de hulp die ik geef	12	4	ernstig	
door mijn betrokkenheid kreeg ik conflicten thuis of op mijn werk	6	3	ernstig	
door het geven van de hulp is mijn gezondheid achteruit gegaan	6	1	ernstig	
ik ben ziek of overspannen geraakt omdat ik hulp geef	5	1	ernstig	

Bron: CBS/SCP (IZG'15)

Groepen mantelzorgers die gemiddeld vaker een hoge belasting ondervinden zijn vrouwen, 35-44-jarigen, personen die niet in de zorg hebben gewerkt, mantelzorgers met ernstige belemmeringen en personen die zich niet zo kundig voelen (figuur 7.6). Het hebben van een betaalde baan (of niet) heeft geen invloed op de ernst van de belasting van helpers (niet in figuur).

Figuur 7.6

Kenmerken van mantelzorgers en de mate van ervaren belasting, 2014 (in procenten; n = 2566)

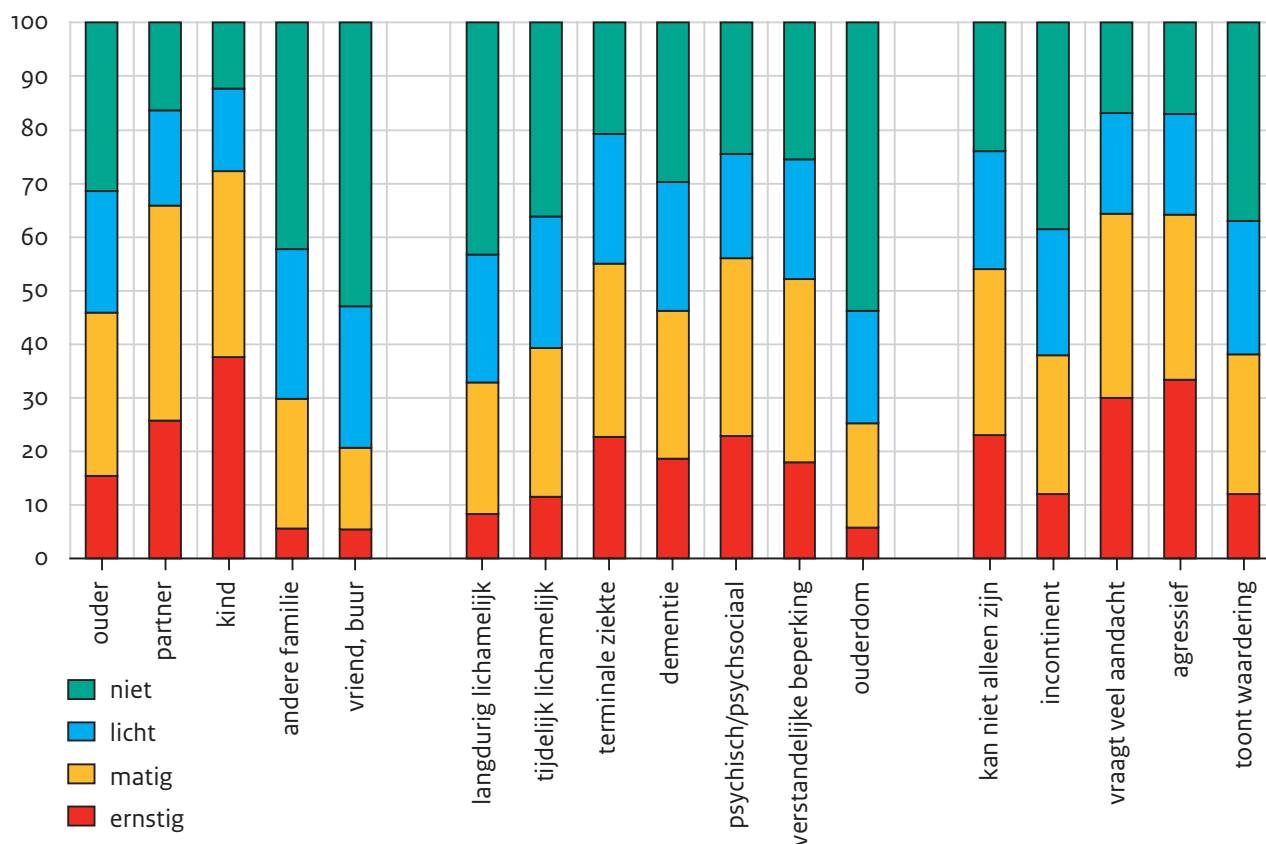


Bron: CBS/SCP (IZG'15)

De mate van belasting is hoger als men een partner of kind helpt of hulp biedt in een complexe zorgsituatie, bijvoorbeeld aan iemand die terminaal ziek is, een psychische of psychosociale beperking heeft, veel aandacht vraagt of agressief kan zijn (zie figuur 7.7). De zorg voor een ouder, buur of kennis of een persoon met tijdelijke lichamelijke problemen is veel minder belastend (Broese van Groenou en De Boer 2009a). Bij positieve ervaringen zagen we dat de hulp aan een kind juist met meer positieve ervaringen samengaat, over de hulp aan een ouder was men minder positief. Mogelijk speelt de afstand tot de persoon bij de mate van belasting op een andere manier een rol dan bij positieve ervaringen: een partner of kind maken vaak deel uit van het eigen huishouden, waardoor 24/7 de mogelijkheid bestaat dat er een beroep op je wordt gedaan. Het gaat dan om de letterlijke nabijheid: hoe minder afstand, hoe hoger de belasting. Bij positieve ervaringen telt de emotionele afstand: door het geven van hulp kan een vrij los contact intenser worden, wat als positief wordt ervaren, terwijl een van nature nabij contact misschien te nabij komt als er veel hulp wordt gegeven.

Figuur 7.7

Kenmerken van hulpbehoevenden en mate van ervaren belasting bij mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 2561)



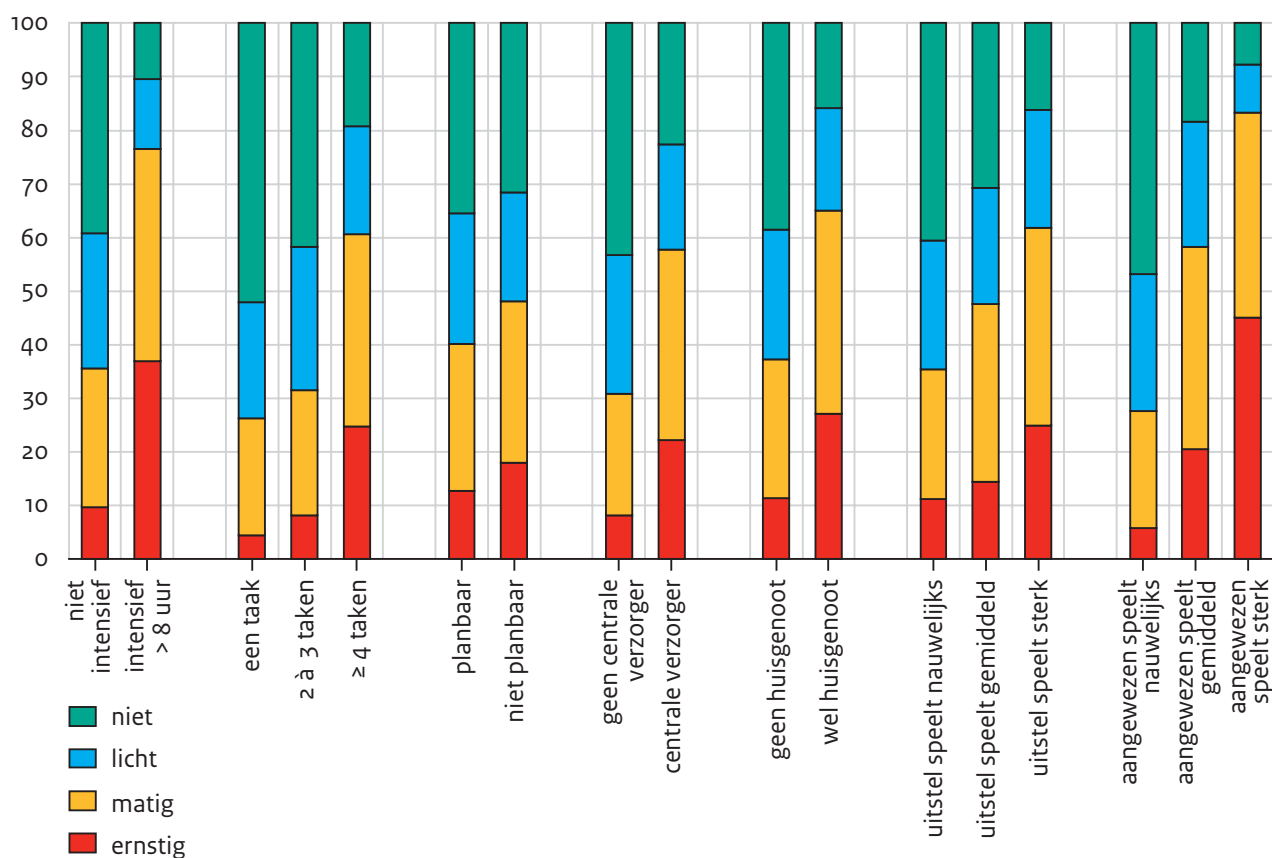
Bron: CBS/SCP (IZG'15)

Eerder onderzoek wijst uit dat een hoge belasting bij helpers sterk kan samenhangen met kenmerken van de zorgsituatie (Broese van Groenou en De Boer 2009a). Wie bij meerdere en/of complexe taken intensief of langdurig helpt, ondervindt een hogere belasting dan wie minder 'zware' hulp geeft (figuur 7.8). De centrale verzorger van de hulpbehoevende voelt zich zoals verwacht eveneens vaker zwaarder belast: de meeste zorg komt immers op hem of haar neer.

Dat hulp aan huisgenoten vaker als belastend wordt ervaren dan hulp aan personen buiten het eigen huishouden (figuur 7.8), is in overeenstemming met het hiervoor beschreven idee dat zorg aan mensen die fysiek dichtbij zijn meer belastend is. Mantelzorgers zijn dan voortdurend beschikbaar, en juist op momenten dat zij vrije tijd hebben.

Figuur 7.8

Kenmerken van de zorgsituatie en mate van de ervaren belasting bij mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 2534)



Bron: CBS/SCP (IZG'15)

Als we naar alle eerder besproken kenmerken in onderlinge samenhang kijken, dan wordt bevestigd dat vrouwen zich zwaarder belast voelen en de groep 35-44-jarigen ook. Dit laatste kan verklaard worden door het gegeven dat als mantelzorgers in deze leeftijd hulp geven, het vaak samengaat met zorg voor kinderen en eventueel een baan. Dat vrouwen vaak een hoge belasting ervaren, is ook in ander onderzoek vastgesteld. Onduidelijk is wat precies de oorzaak is. Het kan zijn dat vrouwen vaker het gevoel hebben zich niet aan de situatie te kunnen onttrekken, omdat de verzorgde het liefst door hen geholpen wil worden (De Boer et al. 2015). Een eventueel sekseverschil in redenen om te helpen speelt niet mee; voor een dergelijke samenhang is gecorrigeerd. Wel kan een traditionele rolverdeling thuis gevolgen hebben voor de ervaren belasting.

Wat nu ook blijkt, is dat werken een relatie heeft met een sterkere ervaren belasting. In de bivariate analyse vonden we dit verband niet, maar als we rekening houden met factoren als kenmerken van de hulpbehoevende en de zwaarte van de zorg, dan is dat effect er wel. Mogelijk hebben mensen die werken doorgaans een minder zware zorgtaak, waardoor we geen verschil vinden in de mate van belasting tussen werkenden en niet-werkenden, maar bij een vergelijkbare zorgtaak blijken werkenden dus wel in het nadeel te zijn. Dit is in tegenspraak met eerder onderzoek (Broese van Groenou en De Boer 2009a; Timmermans

et al. 2001). Dit kan samenhangen met het feit dat de arbeidsparticipatie in de afgelopen tien jaar is toegenomen.

Als een mantelzorger ooit in de zorg gewerkt heeft, voelt hij of zij zich minder zwaar belast en dat geldt ook voor mantelzorgers die zich deskundig voelen. Dit verband blijft bestaan als we rekening houden met andere kenmerken van mantelzorgers, hulpbehoevenden en de zorgsituatie.

Zoals verwacht rapporteren mantelzorgers die iemand helpen die verder van hen af staat een relatief minder hoge belasting vergeleken met mensen die iemand helpen die dicht bij hen staat. Onder de zwaar belaste helpers zijn mantelzorgers van personen met een psychisch of psychosociaal probleem en van personen met een terminale ziekte sterk oververtegenwoordigd. Een veeleisende zorgsituatie, zoals een hulpbehoevende die niet alleen gelaten kan worden, incontinentieproblemen heeft, veel (negatieve) aandacht vraagt of agressief is, hangt eveneens samen met een hoge belasting. In deze situaties is deskundige hulp nodig, want er bestaat een reële kans dat mantelzorgers pas hulp inroepen als zij al (te) zwaar belast zijn (zie hoofdstuk 6).

Naast de kenmerken van de hulpbehoevende is de complexiteit van de zorgsituatie van belang bij zware belasting. Wie veel uren helpt, hulp geeft om professionele hulp uit te stellen of hulp geeft vanuit het ontbreken van alternatieven ondervindt vaak een hoge belasting. Deze uitkomst laat zien dat een verlaging van de intensiteit, de belasting kan reduceren. Zoals eerder aangegeven, moet daarbij veel aandacht worden besteed aan de mantelzorger en de zorgsituatie waarin hij of zij zich bevindt, aangezien de resultaten tonen dat veel informele inzet voortkomt uit het vermijden van professionele hulp of het idee dat er weinig alternatieve hulpbronnen zijn.

Opvallend is dat sommige kenmerken samenhangen met zowel hoge belasting als positieve ervaringen, bijvoorbeeld het geven van hulp om professionele zorg te voorkomen (zie tabel 7.1). Hulp aan vrienden en burens gaat vergeleken met hulp aan een partner of ouder gepaard met positieve ervaringen en een lagere belasting. Hulp bieden vanuit een ervaren gebrek aan alternatieven leidt tot een sterke belasting, terwijl hulp geven aan een hulpbehoevende die waardering toont juist tot positieve ervaringen leidt.

Tabel 7.4

Kenmerken van mantelzorgers, hulpbehoevenden en de hulsituatie, die samenhangen met de mate van belasting van mantelzorgers, 2014 (in regressiecoëfficiënten; n = 2650)^{a, b}

	b
kenmerken mantelzorger ^a	
vrouw	0,4***
leeftijd	*
18-34 jaar	0,2
35-44 jaar	0,4**
45-54 jaar	ref.
55-64 jaar	0,0
65-74 jaar	-0,1
≥ 75 jaar	0,1
werkt ≥ 12 uur/week	0,3*
in zorg gewerkt	-0,3**
belemmeringen dagelijks leven	***
geen belemmering	ref.
lichte belemmering	0,2
sterke belemmering	0,8***
voelt zich kundig	-0,5***
kenmerken hulpbehoevende	
relatie	***
ouder	ref.
partner	0,2
kind	0,5*
andere familie	-0,4***
vriend, buur	-0,4***
type beperking	***
langdurig lichamelijk	ref.
tijdelijk lichamelijk	0,0
terminale ziekte	0,7***
dementie	0,2
psychisch/psychosociaal	0,4***
verstandelijke beperking	-0,1
ouderdom	-0,3*
onbekend	0,2
kan niet alleen zijn	0,3*
incontinent	0,3**
vraagt veel aandacht	0,8***
agressief	0,5***
hulsituatie	
intensief > 8 uur	1,0***
aantal taken	***
1 taak	ref.
2 à 3 taken	0,0
≥ 4 taken	0,5***

Tabel 7.4

(Vervolg)

	b
niet planbaar	0,4***
centrale verzorger	0,3**
redenen om te helpen	
uitstel professionele zorg	*
speelt nauwelijks rol	ref.
speelt enige rol	0,2
speelt sterke rol	0,3*
aangewezen persoon	***
speelt nauwelijks rol	ref.
speelt enige rol	0,9***
speelt sterke rol	2,2***

a Leeswijzer: een positieve b wil zeggen dat deze groep meer positieve ervaring heeft dan de referentiegroep, een negatieve juist andersom.

b Coëfficiënten in deze tabel zijn tevens gecontroleerd voor huishoudensvorm, opleiding, waardering, huisgenoot, in zorginstelling (niet significant).

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'15)

7.4 Geduld bewaren

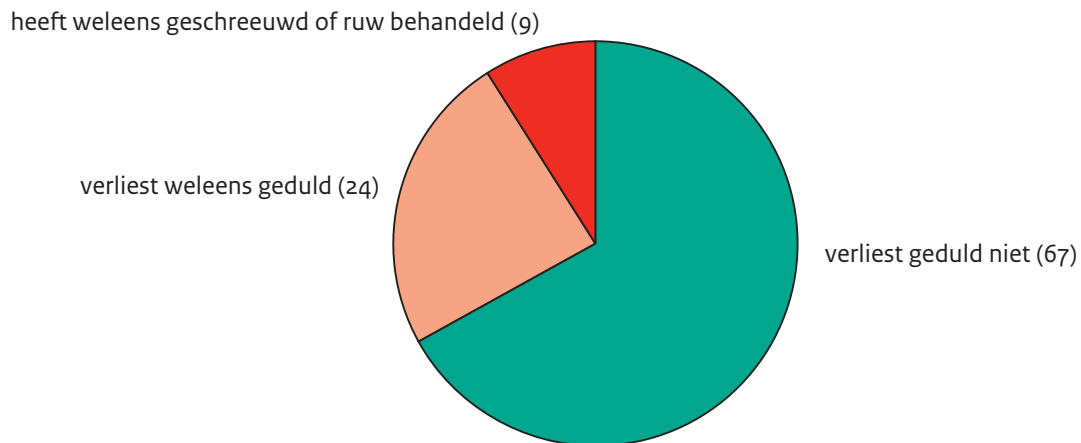
Mantelzorgers die met plezier een ander helpen staan er waarschijnlijk heel anders voor dan mantelzorgers die zich ernstig belast voelen. Dat kan gevolgen hebben voor de hulp die zij geven. Als je een ander helpt, maar je hebt tevens veel andere dingen te doen waar je amper aan toekomt, kan het zijn dat je minder geduldig bent. Als een hulpbehoevende dan ook nog eens niet meewerkt, kan dat leiden tot een snauw of erger. Dit geldt natuurlijk eveneens voor professionals, maar als je veel aan mantelzorgers overlaat, is het zaak aandacht te hebben voor de kwaliteit van de zorg die zij geven en inzicht te hebben in de risico's van bijvoorbeeld 'ontspoorde mantelzorg'.⁵ Aan mantelzorgers hebben we gevraagd of zij weleens hun geduld verliezen, en zo ja, of zij weleens tegen de hulpbehoevende hebben geschreeuwd of hem of haar ruw hebben behandeld.⁶

We zijn ons ervan bewust dat dit een moeilijk bespreekbaar onderwerp is. Het is dus goed mogelijk dat niet alle mantelzorgers eerlijk op dit soort vragen antwoord geven. Toch bieden de resultaten een indruk van de risicosituaties die zich voordoen en de situaties waarin mantelzorgers en hun hulpbehoevenden wellicht meer ondersteuning nodig hebben. Hoewel de meeste mantelzorgers naar eigen zeggen altijd hun geduld weten te bewaren (67%), geeft 33% van de mantelzorgers toe wel eens zijn of haar geduld te verliezen bij het verzorgen van de hulpbehoevende; 4% weet het niet. Een klein deel van de mantelzorgers (9%) geeft aan dat de situatie weleens heeft geleid tot schreeuwen of ruwe behandeling van de hulpbehoevende. Dit hoeft niet meteen te betekenen dat er sprake is van ontspoorde

mantelzorg. De periode waarover het bewaren en verliezen van geduld is gerapporteerd is overigens niet gespecificeerd, maar heeft in principe betrekking op de gehele periode waarin men hulp heeft verleend.

Figuur 7.9

Mantelzorgers over het bewaren van geduld, 2014 (in procenten; n = 2567)

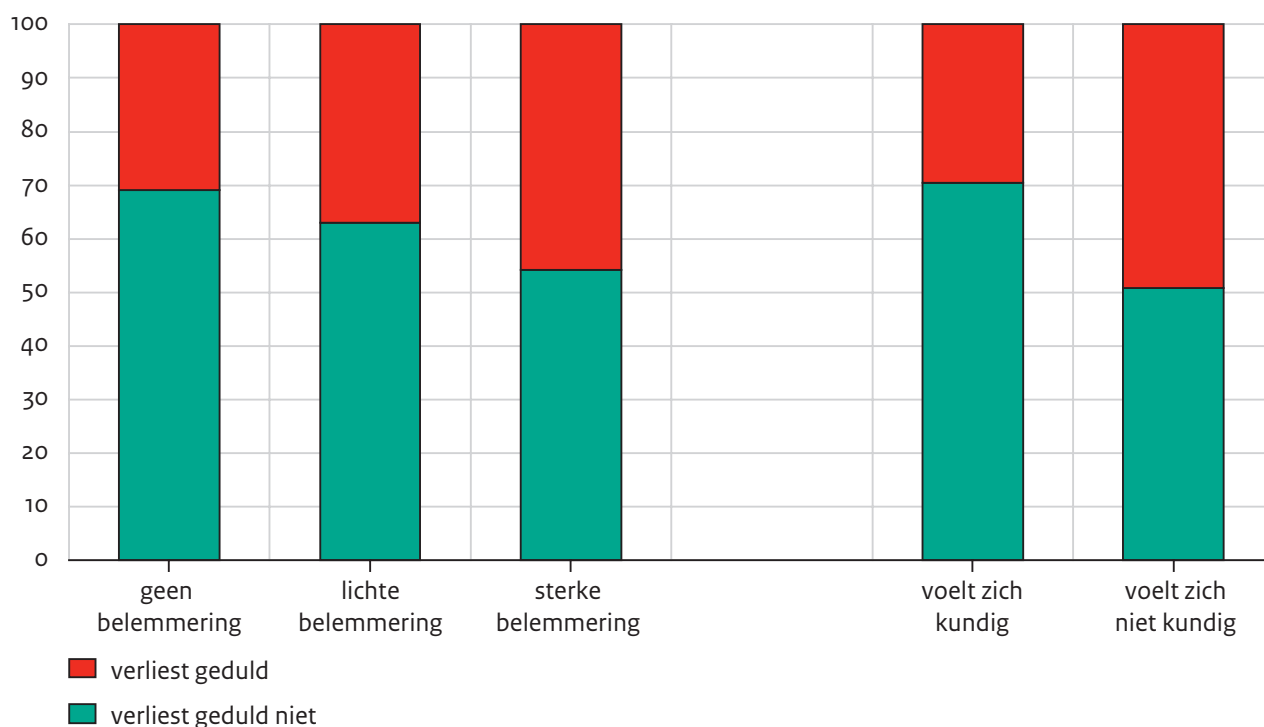


Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Of mantelzorgers nu oud of jong, man of vrouw, hoog- of laagopgeleid zijn, een gezin en werk hebben of niet, zij verschillen niet in de mate waarin zij hun geduld bewaren. In figuur 7.10 zijn de categorieën 'verliest wel eens geduld' en 'heeft weleens geschreeuwd of ruw behandeld' uit figuur 7.9 samengevoegd. We zien dat mantelzorgers die zelf lichamelijk sterk belemmerd zijn, vaker aangeven hun geduld weleens verliezen en dat mensen die zich kundig voelen vaker hun geduld kunnen bewaren.

Figuur 7.10

Kenmerken van mantelzorgers en het bewaren van geduld, 2014 (in procenten; n = 2567)

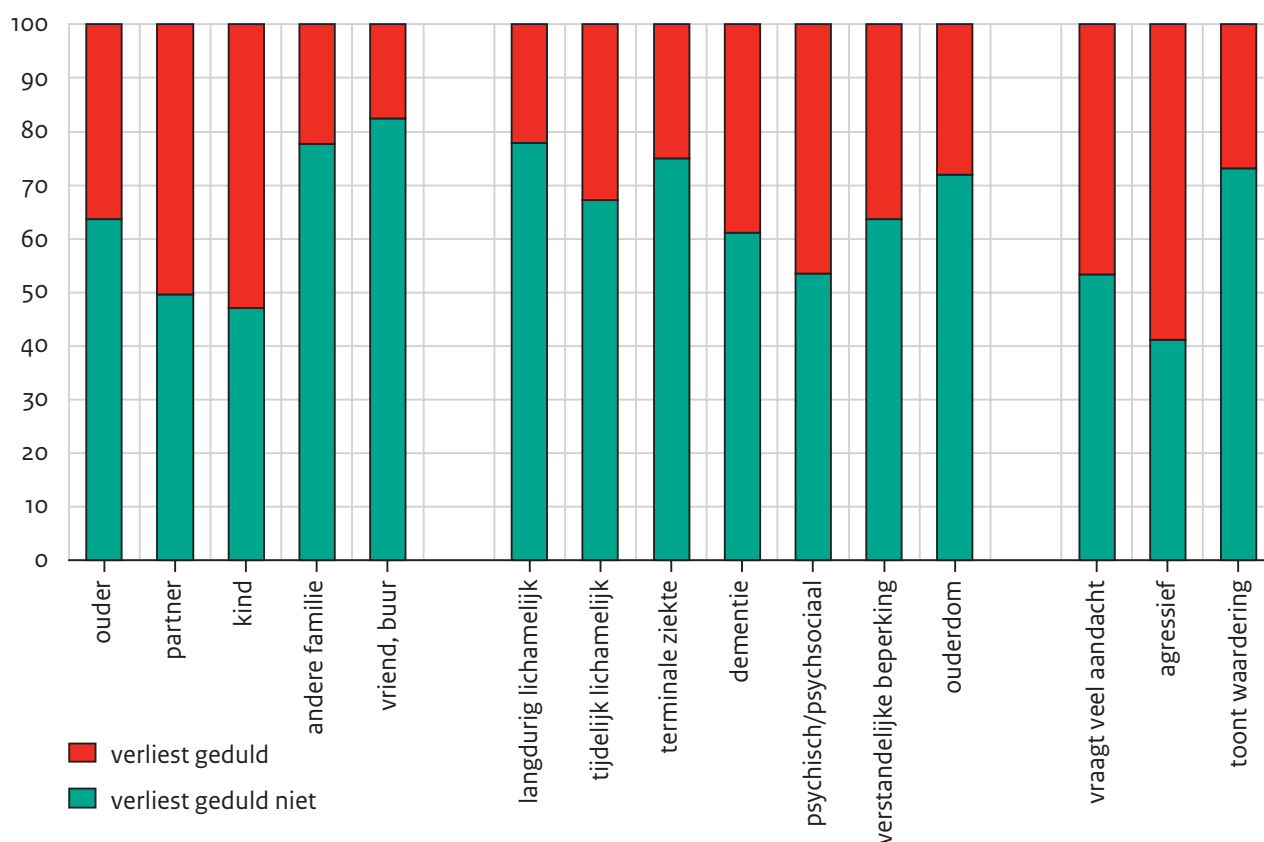


Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Het maakt uit voor wie je zorgt, wat je relatie met deze persoon is en welke hulpbehoefte deze persoon heeft. Het is makkelijker om het geduld te bewaren voor iemand die wat verder af staat dan voor iemand die dichtbij is (figuur 7.11). Zo is het percentage mantelzorgers dat weleens zijn geduld verliest hoger onder degenen die een partner of een kind helpen (resp. 50% en 52%), dan onder mantelzorgers die vrienden of buren (17%) of andere familie (22%) helpen. Mogelijk speelt bij die laatste groepen mee dat het zorgen meer een eigen keuze is dan iets wat men overkomt: als je partner of kind hulp nodig heeft, kan er vrijwel voortdurend een beroep op je worden gedaan, vooral als ze bij je in huis wonen. Bij hulp aan buren of vrienden is waarschijnlijk minder sprake van plichtsgevoel (Egging et al. 2011). Opvallend is dat mantelzorgers die een ouder helpen wat vaker moeite hebben geduldig te blijven (36%). Een ouder helpen is wellicht ook minder vaak een keuze, eerder een kwestie van loyaliteit en plichtsbesef (Egging et al. 2011). De resultaten passen bij die voor de ervaren belasting en positieve ervaringen, waarbij eveneens afstand – nabijheid in zowel fysieke als emotionele zin – een rol lijkt te spelen. Tot slot is er een relatie tussen geduld bewaren en het soort beroep dat op mantelzorgers wordt gedaan. Vooral voor mantelzorgers die iemand met psychische of psychosociale problemen, dementie dan wel agressief gedrag ondersteunen is dat moeilijk. Geduld bewaren is makkelijker bij iemand die regelmatig een blijk van waardering geeft (of kan geven).

Figuur 7.11

Kenmerken van hulpbehoevenden en het bewaren van geduld door mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 2561-2567)

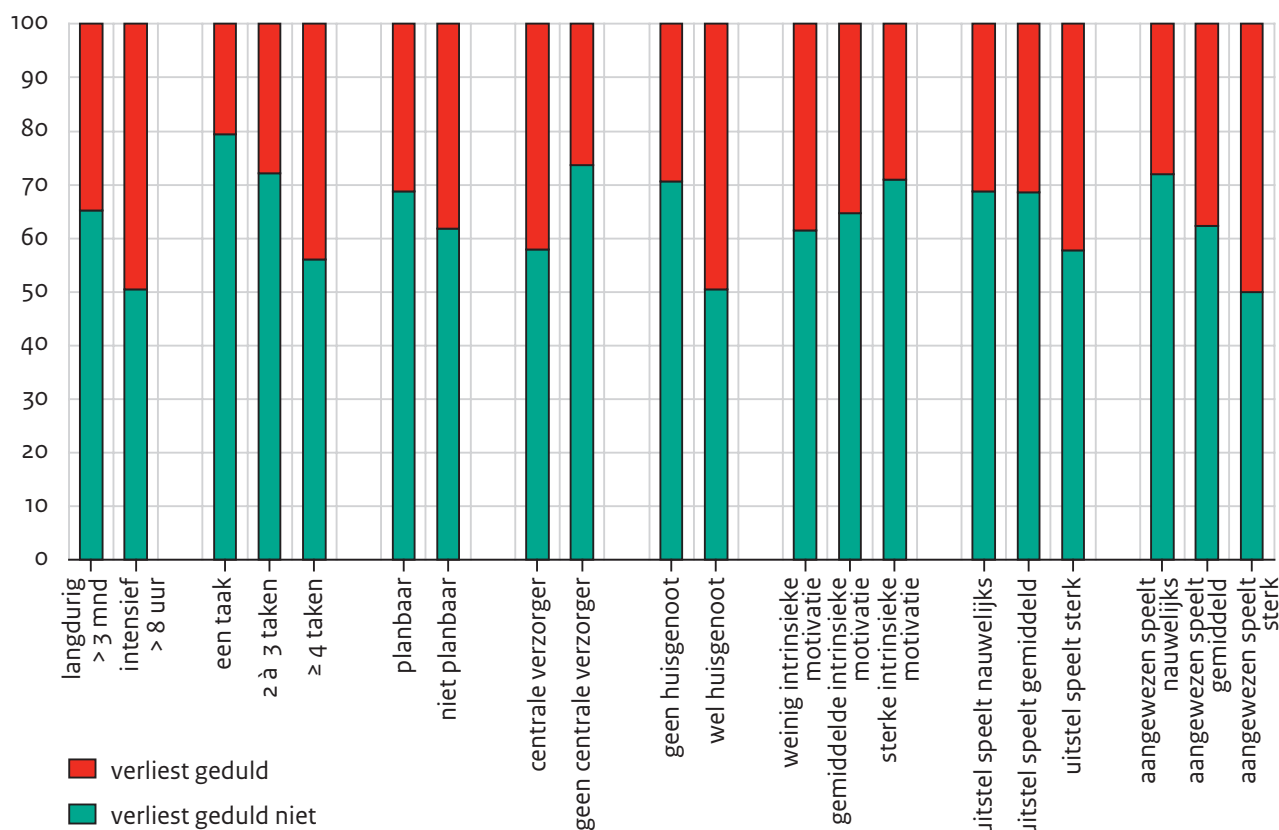


Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Ook de zorgsituatie zelf heeft een duidelijk verband met het opbrengen van geduld. Wanneer de mantelzorger de aangewezen persoon is om te zorgen, hij of zij de centrale verzorger is, en wanneer de mantelzorger een relatief zware zorgtaak heeft (veel taken, langdurige en intensieve hulp, hulp die dagelijks gegeven wordt en niet planbaar is), is er vaker sprake van weleens geduld verliezen. Of men de hulp alleen geeft of samen met andere mantelzorgers dan wel professionals lijkt niet veel verschil te maken, al verliezen zij die het zonder hulp van anderen doen (alleen helpen, of met alleen professionals) iets vaker hun geduld. Het is mogelijk dat het bij de laatste hulpsituaties om ernstiger gevallen gaat.

Figuur 7.12

Kenmerken van de zorgsituatie en het bewaren van geduld door mantelzorgers, 2014 (in procenten; n = 2534)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Wat zijn nu de determinanten van geduld als we rekening houden met hun onderlinge samenhang? We toetsen daarvoor twee modellen waarin we eerst alle eerder gepresenteerde kenmerken tegelijkertijd onderzoeken (model a in tabel 7.5). Omdat we verwachten dat positieve ervaringen en ervaren belasting ook effect hebben op geduld verliezen, voegen we deze kenmerken in model b toe.

Net als in de eerdere analyses zien we dat mantelzorgers die werken minder goed in staat zijn geduldig te blijven, en mantelzorgers die zich kundig voelen minder vaak. Dit effect blijft bestaan als we het effect van positieve ervaringen en ervaren belasting toevoegen. Het effect van ernstige dagelijkse belemmeringen verdwijnt als we positieve ervaringen en ervaren belasting toevoegen. Mantelzorgers met ernstige belemmeringen voelen zich daarnaast vaker belast en dat verklaart waarom zij (iets) vaker hun geduld verliezen.

De kans dat een mantelzorger zijn geduld verliest is kleiner als men een verder familielid, buur of vriend helpt dan als men hulp geeft aan een partner (zie ook figuur 7.11). Als een hulpbehoevende niet lang alleen kan zijn of vaak een blijk van waardering toont, is de kans groter dat de mantelzorger zijn of haar geduld bewaart, maar als de hulpbehoevende veel aandacht vraagt en vooral als hij of zij soms agressief is, is de kans juist groter dat een mantelzorger zijn geduld verliest. Wanneer we positieve ervaringen en de ervaren belasting aan het model toevoegen, blijven dit belangrijke determinanten voor geduld.

De gevolgen van het geven van hulp voor de mantelzorger, zoals positieve ervaringen en ervaren belasting, blijken zoals verwacht belangrijke determinanten voor het bewaren van geduld (tabel 7.5, model b). Een mantelzorger met weinig positieve ervaringen bij het geven van hulp heeft een grotere kans geduld te verliezen dan iemand die meer positieve ervaringen ondervindt. Ook het ervaren van belasting is een risicofactor voor het verliezen van geduld. Iemand die zich licht belast voelt, heeft een grotere kans zijn geduld te verliezen ten opzichte van iemand die zich niet belast voelt, en deze kans wordt groter naar mate de ernst van de belasting toeneemt.

Tabel 7.5

Kenmerken van mantelzorgers, hulpbehoevenden en de hulpsituatie, die samenhangen met het verliezen van geduld, 2014 (in odds ratio's; n = 2650)^{a, b}

	model a	model b
kenmerken mantelzorger ^b		
werkt ≥ 12 uur/week	1,4*	1,4*
dagelijkse belemmeringen	*	
geen	ref.	ref.
licht	1,3	1,2
sterk	1,5*	1,4
voelt zich kundig	0,4***	0,5***
kenmerken hulpbehoevende ^b		
relatie	***	*
ouder	ref.	ref.
partner	1,3	1,4
kind	1,2	1,3
andere familie	0,6**	0,6**
vriend, buur	0,6**	0,7*
kan niet alleen zijn	0,6**	0,6**
vraagt veel aandacht	1,6***	1,4**
agressief	2,1***	2,0***
toont waardering	0,5***	0,6***
hulpsituatie ^c		
intensief > 8 uur	1,5**	1,3
aantal taken	***	*
1 taak	ref.	ref.
2 à 3 taken	1,2	1,2
≥ 4 taken	1,7**	1,6*
ervaringen mantelzorger		
positieve ervaringen mantelzorger		
veel		ref.
redelijk		1,1
matig		1,2
weinig		1,9***

Tabel 7.5

(Vervolg)

	model a	model b
ervaren belasting mantelzorger		
net		ref.
licht		1,4*
matig		2,0***
ernstig		2,1***

- a Een odd's ratio kleiner dan 1 betekent een kleinere kans om geduld te verliezen, een getal groter dan betekent een grotere kans om geduld te verliezen. In model b zijn ook positieve ervaringen en belasting opgenomen als onafhankelijke variabelen voor de kans om als mantelzorger je geduld te verliezen.
- b De odds ratio's in deze tabel zijn tevens gecontroleerd voor geslacht, leeftijdsgroep, huishoudensvorm, opleiding, in de zorg gewerkt, type beperking, incontinent, langdurig, planbaar, huisgenoot, in zorginstelling, uitstel van professionele hulp, aangewezen persoon (niet significant).

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Een hulpsituatie die intensief is en waarin veel taken worden verricht, verhoogt de kans dat de mantelzorger zijn geduld verliest, andere kenmerken van de hulpsituatie, bijvoorbeeld planbaarheid, intensiteit van de geboden hulp of type zorgnetwerk, hebben geen aanvullend effect. Na toevoeging van positieve ervaringen en ervaren belasting verdwijnt het effect van de intensiteit van de geboden hulp: blijkbaar is de belasting die menervaart belangrijker dan de intensiteit van de hulp op zich voor het verliezen van geduld.

7.5 Samenvatting

In dit hoofdstuk staan drie gevolgen van mantelzorg centraal: positieve ervaringen, ervaren belasting en geduld bewaren. Hoe vaak komen zij voor en worden ze door dezelfde determinanten bepaald?

Positieve ervaringen komen vaak voor

Veel mantelzorgers hebben positieve ervaringen door de hulp die zij geven: 87% geeft aan te genieten van de leuke momenten en 82% krijgt een goed gevoel van het helpen. Meer dan de helft van de mantelzorgers vindt dat men door het helpen blij leerde te zijn met kleine dingen of dat men dichterbij elkaar was gekomen. Nieuwe dingen leren of nieuwe mensen ontmoeten wordt door minder dan de helft van de mantelzorgers onderschreven.

Een deskundig gevoel is van belang

Zorgen voor iemand vanuit een gevoel van deskundigheid leidt tot meer positieve ervaringen. Ook ondersteuning van een vriend, kennis of buur levert meer positieve ervaringen op dan hulp aan een partner of ouder. Positieve ervaringen worden vaak gerapporteerd door

mantelzorgers die langdurig hulp geven en die aangeven dat de verzorgde door de hulpverlening zelfstandig kan blijven wonen.

Een op de zeven is zwaar belast

9,5% van de ondervraagde mantelzorgers voelt zich ernstig belast door de zorgtaak. Dit zijn ongeveer 400.000 mantelzorgers in Nederland. Zij hebben vaak niet alleen het gevoel dat ze de situatie van de hulpbehoevende nooit loslaten (43%), maar ook dat ze door hun betrokkenheid te veel op hun schouders krijgen (17%), wat kan leiden tot ziek of overspannen zijn door de gegeven hulp (6%). Als hulp wordt verleend vanuit een ervaren gebrek aan alternatieven, dan rapporteren mantelzorgers een sterke belasting. Mantelzorgers die hulp geven om professionele zorg uit te stellen, rapporteren juist veel positieve ervaringen.

Geduld verliezen of geduld bewaren

Twee derde van de mantelzorgers geeft aan dat zij hun geduld kunnen bewaren (67%). 33% verliest weleens zijn of haar geduld en bij 9% leidt dit soms tot schreeuwen, schelden of ruwe behandeling van de hulpbehoevende.

Ernstige hulpsituatie hangt samen met veel ongeduld

Mantelzorgers die werken verliezen vaker hun geduld dan niet-werkenden. Kenmerken van de hulpbehoevende zijn belangrijke voorspellers van geduld verliezen, vooral moeilijk gedrag van de hulpbehoevende, zoals agressie of veel aandacht vragen. Deze kenmerken wissen het effect van de beperking op zichzelf (bv. psychische of psychosociale problematiek) uit. Een zware zorgtaak hangt eveneens samen met geduld verliezen: meer taken hangt samen met minder geduld. Toont de hulpbehoevende vaak waardering en is de hulpbehoevende een ander familielid, vriend of buur, dan is de kans op minder geduld kleiner.

Cumulatie van negatieve gevolgen

Een mantelzorger die weinig positieve ervaringen met helpen heeft en/of die zich ernstig belast voelt, loopt een verhoogd risico op geduld verliezen. Er zijn dus niet alleen gevolgen voor de mantelzorger zelf als deze wordt overvraagd, maar ook voor de aard van de hulp die deze geeft en voor de hulpbehoevende. Om ontspoorde mantelzorg te voorkomen is een goede ondersteuning van mantelzorgers belangrijk. Hierbij moet niet alleen veel aandacht zijn voor het voorkomen van overbelasting, maar ook voor het stimuleren van positieve ervaringen.

Noten

- 1 We onderzoeken voor zowel positieve ervaringen en ervaren belasting als het verliezen van geduld de relatie met kenmerken van de mantelzorger (geslacht, leeftijd, huishoudvorm, opleiding, werk, in zorg gewerkt, dagelijkse belemmeringen, deskundigheid), kenmerken van de hulpbehoevende (relatie, type beperking, alleen kunnen zijn, incontinentie, veel aandacht vragen, agressie, waardering laten blijken), de hulpsituatie (langdurig, intensief, aantal taken, planbaarheid, centrale verzorger, huisgenoot, verblijf

in zorginstelling, uitstel professionele zorg en aangewezen persoon). Bij het verliezen van geduld onderzoeken we tevens de relatie met positieve ervaringen en ervaren belasting. Alleen significante relaties worden gepresenteerd.

- 2 Alpha = 0,71. Deze vragen en schaal zijn in eerder onderzoek gebruikt (De Boer et al. 2012b; De Boer et al. 2009).
- 3 Bij een multivariabel model worden verbanden tussen bepaalde kenmerken en de afhankelijke variabele (in dit geval positieve ervaringen) getoetst. Daarbij wordt rekening gehouden met het feit dat de kenmerken ook onderling kunnen samenhangen. Bijvoorbeeld: een hogere leeftijd hangt samen met meer positieve ervaringen, een sterke motivatie eveneens, maar een hogere leeftijd hangt tevens samen met meer motivatie. Wanneer deze kenmerken worden samengebracht in een model doven ze elkaars effect deels uit. Andersom komt ook voor: sommige effecten worden juist versterkt.
- 4 Kijken we naar een andere maat voor belasting, de in internationaal onderzoek veel gebruikte 'visual-analoge scale' (VAS) die een oordeel vraagt over de zwaarte van het verlenen van zorg aan een naaste op een schaal die varieert van 0 ('helemaal niet zwaar') tot 10 ('veel te zwaar'), dan ervaart 7% de hulp als te zwaar wanneer je het afkappunt bij een score van 9 of hoger kiest (Hoefman et al. 2011). Wanneer je de grens bij 8 of meer stelt, dan ondervindt 17% van de mantelzorgers een hoge belasting.
- 5 Er is sprake van ontspoorde mantelzorg als een mantelzorgers door overbelasting, onwetendheid, onkunde of onmacht onbedoeld over grenzen van de verzorgde heen gaat, inadequate zorg levert, de hulpbehoevende verwaarloost of op een andere manier onbedoeld schade toebrengt. Goede zorg slaat sluipenderwijs om in verwaarlozing, verkeerde behandeling of zelfs mishandeling (Movisie 2015).
- 6 De vragen over geduld verliezen zijn als volgt opgenomen in de vragenlijst: 'De ervaring leert dat mensen wel eens hun geduld verliezen vanwege de zorg voor hun naasten. Dit is vaak begrijpelijk, omdat het geven van mantelzorg zwaar kan zijn en spanningen kan veroorzaken. Verliest of verloor u wel eens uw geduld? Heeft u ooit geschreeuwd of gescholden tegen de persoon die u helpt of hielp? Heeft u ooit de persoon die u helpt of hielp ruw behandeld?'

8 Vrijwilligers in zorg en ondersteuning: wie, wat, hoe en waarom

Peggy Schyns

Nederland is een echt vrijwilligersland: vele Nederlanders zetten zich in als vrijwilliger (Arends en Flöthe 2015). Het aantal vrijwilligers is al geruime tijd redelijk stabiel en internationaal gezien hoog (Den Ridder et al. 2015; Posthumus et al. 2013; Van Houwelingen en Dekker 2015), al wijzen sommigen op een lichte daling in de afgelopen jaren (Bekkers et al. 2015a; Van Houwelingen en Dekker 2015). De schattingen van vrijwilligers in zorg en ondersteuning lopen uiteen van 450.000 tot ruim een of twee miljoen, afhankelijk van het type definitie en de manier van meten (De Boer en De Klerk 2013; Posthumus et al. 2013; Scholten et al. 2011; Van Houwelingen en Dekker 2015).

Er is echter nog weinig bekend over vrijwilligers in zorg en ondersteuning.¹ De gegevens die beschikbaar zijn gaan meestal over aard en omvang van deze groep, of zijn gebaseerd op kwalitatieve studies (Houben-van Herten en Te Riele 2011; Scholten et al. 2011; Schyns en De Boer 2014; Van Houwelingen et al. 2011). Het onderhavige grootschalig enquête-onderzoek onder vrijwilligers in zorg en ondersteuning laat zien dat deze groep, met bijna een miljoen zorgvrijwilligers (onder wie 630.000 zorgvrijwilligers die geregeld vrijwilligerswerk verrichten), een belangrijke bijdrage levert aan de informele hulp in Nederland. In dit hoofdstuk beschrijven we een representatieve groep vrijwilligers in de zorg aan de hand van de volgende onderzoeksvragen: wie zijn deze vrijwilligers en wat motiveert hen, wat doet men aan vrijwilligerswerk, hoe ervaart men het vrijwilligerswerk (zwaarte, autonomie, samenwerking, toekomst) en de ondersteuning in het vrijwilligerswerk? We bekijken tevens in dit hoofdstuk in hoeverre deze verschillende aspecten van het vrijwilligerswerk samenhangen met kenmerken van zorgvrijwilligers en hun hulpbehoevenden.

8.1 Wie zijn de zorgvrijwilligers en wat motiveert hen?

Een derde vrijwilligers in de zorg ongebonden

Volgens de reguliere definitie houdt vrijwilligerswerk in de zorg in, dat vrijwilligers ‘onbetaald en onverplicht werkzaamheden verrichten in georganiseerd verband, voor anderen die zorg en ondersteuning nodig hebben en met wie ze – bij de start – geen persoonlijke relatie hebben’ (Scholten et al. 2011). In deze studie kijken we nog iets breder en onderzoeken we naast de georganiseerde vrijwilligers ook vrijwilligers die niet in (groot) georganiseerd verband werken. Zij worden soms ongebonden vrijwilligers genoemd (Lagendijk en Bürmann 2004; vng 2014). Dit met het oog op een toenemende individualisering van de samenleving en de hieruit voortvloeiende behoefte bij vrijwilligers aan vrijwilligerswerk op maat.

De praktijk van de vrijwilliger die decennialang trouw bij een en dezelfde organisatie vrijwilligerswerk verricht, is aan erosie onderhevig (Dekker et al. 2007; Mezzo 2012; Verhagen 2014: 52). Naast het prototype trouwe vrijwilliger die men bijvoorbeeld bij vrijwilligersorganisatie De Zonnebloem aantreft (Meijs 1997), is er een nieuw soort vrijwilliger in opmars, voor wie flexibiliteit en ontplooiing binnen het vrijwilligerswerk van belang zijn (Dekker et al. 2007; Meijs en Van Baren 2013; Movisie 2014b). In het verlengde hiervan zien we dat burgers zich in toenemende mate buiten grote en formele verbanden kleinschalig organiseren (Van den Berg et al. 2011), bijvoorbeeld in burger- of buurtinitiatieven op het gebied van zorg (Friele 2014; Lagendijk en Bürmann 2004; Mensink et al. 2013: 22; Mezzo 2012; Movisie 2014b). Tevens zien we dat men op individuele basis anderen, die men niet kent, hulp aanbiedt (Schyns en De Boer 2014).

Vrijwilligerswerk kan structureel – dat wil zeggen iedere week of iedere maand – of incidenteel verricht worden.² In tabel 8.1 zien we hoe in deze studie vrijwilligers in de zorg op de dimensies van al dan niet via een organisatie werken en frequentie scoren. De grootste groep verricht structureel vrijwilligerswerk via een organisatie (48%), hierna volgt de groep die incidenteel via een organisatie werkt (19%). Vrijwilligers zijn aan uiteenlopende organisaties of instellingen verbonden: zorginstellingen (bv. ziekenhuizen en verpleeghuizen), welzijnsorganisaties (bv. buurthuizen en maaltijdservice), vrijwilligersorganisaties (De Zonnebloem, Unie Van Vrijwilligers) en religieuze instellingen.

Tabel 8.1

Georganiseerdheid en frequentie van vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning, 2014 (in procenten; n = 581)

	frequentie		totaal
	incidenteel	structureel	
georganiseerdheid ^a			
ongebonden	15	18	33
georganiseerd	19	48	67
totaal	34	66	100

a Voor het berekenen van de mate van georganiseerdheid zijn in deze tabel de vrijwilligers die aangeven niet te weten namens welke organisatie ze het vrijwilligerswerk doen, niet in de analyses meegenomen. In figuur 8.1 zijn ze apart meegenomen. Hierdoor wijkt het totaalpercentage ongebonden vrijwilligers daar iets af.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Verder zien we dat 18% van de zorgvrijwilligers structureel vrijwilligerswerk verricht, maar dat niet via een organisatie doet. Deze groep is wat lastiger in kaart te brengen omdat er weinig gegevens over bekend zijn (zie ook Mensink et al. 2013).³ Dit kunnen vrijwilligers binnen burgerinitiatieven op het gebied van de zorg zijn, die niet onder een formele organisatie vallen (bv. hulp- of klusdiensten), maar ook individuele vrijwilligers die anderen wekelijks helpen. De kleinste groep bestaat uit vrijwilligers die incidenteel en ongebonden

vrijwilligerswerk doen (15%). In de volgende paragraaf bekijken we enkele kenmerken van deze vier subtypen vrijwilligers.

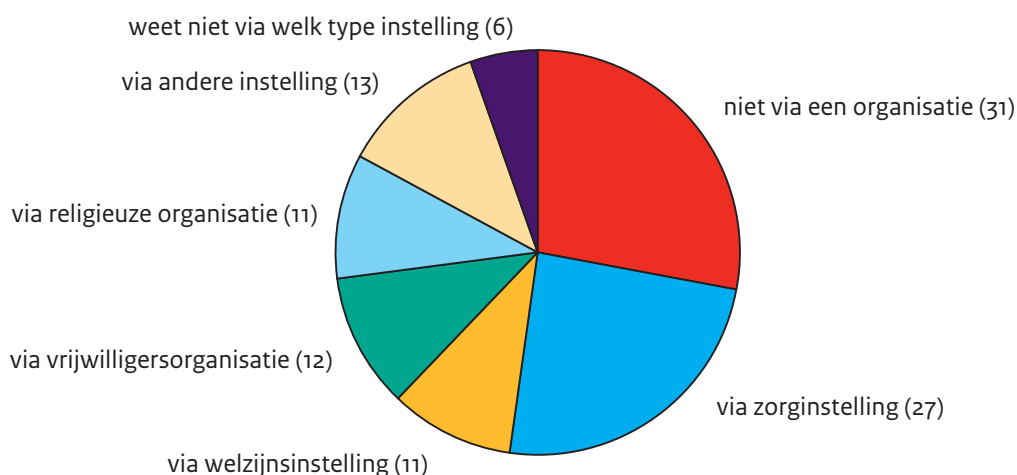
Twee derde van de ondervraagde vrijwilligers in zorg en ondersteuning verricht het werk onder de hoede van een organisatie, een derde doet het werk dus los van een organisatie – een aanzienlijke minderheid, waarvan het onduidelijk is in hoeverre ze zich prominent in het blikveld van een lokale instelling of gemeente begeeft en hiervan ondersteuning krijgt. Gemeenten zijn aan zet om vrijwilligerswerk te bevorderen en vrijwilligers hierin te ondersteunen (Staatsblad 2014b). De ongebonden vrijwilligers genieten veelal niet van de voordelen die georganiseerde vrijwilligers hebben, zoals een aansprakelijkheids- en ongevalverzekering, onkosten- of kilometervergoedingen.⁴

Ruim een kwart van het vrijwilligerswerk loopt via een zorginstelling, tussen de 11% en 13% via een welzijnsinstelling, vrijwilligersorganisatie, religieuze organisatie of andere organisatie (figuur 8.1). Opvallend is dat 6% niet weet aan welk type organisatie men gelieerd is. Dit keert ook terug in het hoge percentage ‘andere organisatie’, waar veelal concrete voorbeelden van welzijns-, zorg- en vrijwilligersorganisaties worden opgevoerd.⁵ Beide antwoorden suggereren dat het in de praktijk onduidelijk is onder welk type organisatie men precies valt. Kijken we alleen naar georganiseerde vrijwilligers, dan is 85% van hen verbonden aan één organisatie, terwijl 15% verbonden is aan twee of meer organisaties (niet getoond).

Drie op de vijf zorgvrijwilligers combineren het vrijwilligerswerk met mantelzorg en twee op de vijf zijn alleen vrijwilliger. Het percentage met de combinatie mantelzorg/zorgvrijwilligers lijkt vrij hoog,⁶ maar is ook te vinden in de gespreksgroepen van de kwalitatieve studie en andere studies waarin zorgvrijwilligers aangeven tevens aan bekenden hulp te geven (Schyns en De Boer 2014; Verhagen 2014: 52). De route om vanuit mantelzorger een zorgvrijwilliger te worden komt overigens vaker voor: na het overlijden van een partner wordt men bijvoorbeeld vrijwilliger bij de desbetreffende patiëntenvereniging (Schyns en De Boer 2014; Van Dijk 2009).⁷ Andersom kan het gebeuren dat men als vrijwilliger zo betrokken raakt bij een cliënt, dat men buiten het vrijwilligerswerk om extra taken verricht voor de cliënt (Van Dijk 2009).

Figuur 8.1

Zorgvrijwilligers, naar type instelling of ongebonden, 2014 (in procenten; n = 607)^a



a Meerdere antwoorden mogelijk, waardoor het totaal tot meer dan 100 optelt.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Belangrijkste bron kennismaking met vrijwilligerswerk

De meeste vrijwilligers maakten voor het eerst kennis met hun vrijwilligerswerk via de organisatie of instelling waaraan men verbonden was, en daarna speelde het eigen netwerk een rol (tabel 8.2). De media (krant, internet) zijn als eerste kennismakingsbron minder van belang. Bij 'anders' noemt men veelal dat men zelf het initiatief heeft genomen of via de kerk in contact kwam met het vrijwilligerswerk. Combinaties van verschillende bronnen komen niet vaak voor, dus meestal is men via één bron geïntroduceerd. Aan de vrijwilligers die vanuit hun werk, studie of uitkeringsinstantie voor het eerst over vrijwilligerswerk hoorden (in totaal 10% van de zorgvrijwilligers), is vervolgens gevraagd of het vrijwilligerswerk voor hen een al dan niet verplichtend karakter had, ook wel geleid vrijwilligerswerk genoemd (Hustinx et al. 2009). Scholieren kunnen vrijwilligerswerk doen in het kader van hun maatschappelijke stage,⁸ uitkeringsgerechtigden kunnen als tegenprestatie voor het ontvangen van een uitkering gevraagd worden om vrijwilligerswerk te doen en werknemers kunnen in het kader van maatschappelijk betrokken ondernemen voor hun werkgever vrijwilligerswerk doen (Elferink en Scholten 2013: 77-78).⁹ Vrijwilligerswerk bleek voor een kwart van de 10% die via werk, studie of uitkeringsinstantie kennis maakte met vrijwilligerswerk verplichtend van aard en voor driekwart niet.¹⁰ Tot slot is twee derde van alle vrijwilligers in de zorg op eigen initiatief begonnen met vrijwilligerswerk, terwijl bijna drie op de tien gevraagd is voor een vrijwilligersfunctie (3% weet het niet).

Tabel 8.2

Eerste kennismaking met vrijwilligerswerk, verplichtend karakter en initiatief, 2014 (in procenten; n = 597)

	%
intro via familie/vrienden/bekenden ^a	18
via organisatie waar men vrijwilligerswerk voor doet	34
via krant/tijdschrift	8
via internet	7
via studie/werk	9
via uww	1
anders	16
weet niet	12
selectie via werk, studie of uitkering kennisgemaakt met vrijwilligerswerk (n = 44)	
vrijwilligerswerk verplichtend karakter	25
vrijwilligerswerk geen verplichtend karakter	75
op eigen initiatief	67
gevraagd	29
weet niet	3

a Meerdere antwoorden mogelijk, waardoor het totaal tot meer dan 100 optelt.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Kenmerken zorgvrijwilligers

In hoofdstuk 2 bekeken we welke Nederlanders vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning doen, hier kijken we vanuit het perspectief van de zorgvrijwilliger. We richten ons op de vraag: wat zijn de kenmerken van zorgvrijwilligers (tabel 8.3)?

Bijna twee derde van alle zorgvrijwilligers is vrouw en vooral ouderen (65-74-jarigen) zijn actief. Dat komt overeen met eerder onderzoek (Arts en Te Riele 2010; Dekker en Steenvoorden 2008; Van der Klein et al. 2010). Zorgvrijwilligers zijn goed vertegenwoordigd binnen alle opleidingsniveaus, en dat is overeenkomstig met de totale volwassen Nederlandse populatie. Er zijn relatief meer mensen zonder betaalde baan of een baan van maximaal 11 uur per week zorgvrijwilliger en iets meer mensen met lichte belemmeringen. Die laatste groep wordt vanuit de (lokale) overheid gestimuleerd vrijwilligerswerk te doen (TK 2009/2010).¹¹ Ruim twee op de vijf zorgvrijwilligers (42%) heeft ooit in de zorg- en welzijnssector gewerkt; een uitkomst die al in het kwalitatieve onderzoek naar voren kwam (Schyns en De Boer 2014: 66). Dit is bijna twee keer zo hoog als onder volwassen Nederlanders. Tot slot valt op dat zorgvrijwilligers vaker naar de kerk gaan dan de gemiddelde Nederlander.¹²

Tabel 8.3

Kenmerken van vrijwilligers in zorg en ondersteuning, vrijwilligers in het algemeen en totale populatie, 2014
(in procenten; n = 7311)

	vrijwilligers in zorg ^a	vrijwilligers in het algemeen ^b	Nederlanders ≥ 18 jaar
seks	***		
man	35	50	49
vrouw	65	50	51
leeftijd	***	***	
18-34 jaar	23	22	26
35-44 jaar	11	18	17
45-54 jaar	17	22	19
55-64 jaar	19	17	17
65-74 jaar	20	15	13
≥ 75 jaar	9	6	8
huishoudensvorm	**	***	
eenpersoons	23	19	21
samen met kind	55	48	49
samen zonder kind	22	34	28
opleiding		***	
laag	33	25	33
midden	35	35	35
hoog	32	40	32
werk	***		
0-11 uur per week	53	40	40
12-31 uur per week	21	20	19
≥ 32 uur per week	26	40	41
kerkbezoek	***	***	
niet maandelijks	68	73	82
maandelijks	32	27	18
belemmeringen	*	***	
geen	71	77	74
licht	20	16	15
sterk	9	7	10
ooit in zorg gewerkt	***	***	
nee	57	74	76
ja	43	26	24

a Significant verschil vrijwilligers in de zorg ten opzichte van niet-vrijwilligers in de zorg.

b Significant verschil vrijwilligers in het algemeen ten opzichte van niet-vrijwilligers in het algemeen.

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Vergelijking met vrijwilligers in het algemeen

Vergelijken we de zorgvrijwilligers met vrijwilligers in het algemeen (kolom 2, tabel 8.3), dan valt vooral op dat er meer vrouwelijke zorgvrijwilligers zijn en meer laagopgeleide zorgvrijwilligers. Het is vrij bekend dat vrijwilligers in het algemeen hoger zijn opgeleid dan de gemiddelde Nederlandse volwassene (Arends en Flöthe 2015), maar onder vrijwilligers in zorg en ondersteuning ligt dat dus juist andersom. Dit blijkt ook uit eerder onderzoek: laagopgeleide vrijwilligers zijn vaker actief in de zorgsector dan daarbuiten (De Boer en De Klerk 2013). Er zijn echter minder zorgvrijwilligers tussen 35 en 44 jaar en zonder belemmeringen.

Vier subtypen zorgvrijwilligers verschillen in achtergrond

Er zijn grote verschillen tussen de achtergrondkenmerken van de vier typen zorgvrijwilligers uit tabel 8.1 (zie tabel 8.4), iets wat ook al uit de kwalitatieve studie naar voren kwam (Schyns en De Boer 2014). De georganiseerde structurele vrijwilligers voldoen aan het traditionele beeld dat over zorgvrijwilligers bestaat: overwegend vrouw, iets ouder, en zonder baan of met een kleine baan. Vrijwilligers die georganiseerd en incidenteel vrijwilligerswerk doen, vallen op door hun jeugdigheid: maar liefst 40% valt binnen de leeftijdsgroep 18 tot en met 34 jaar. Verder zijn ze hoger opgeleid dan de eerste groep vrijwilligers en hebben ze vaker een fulltime baan. Beide groepen gaan vaker naar de kerk dan ongebonden vrijwilligers.

De ongebonden, structurele vrijwilligers vallen op door het hoogste aandeel mannen (50%) van alle typen en door een lager opleidingsniveau. Daarnaast zijn ze net als de georganiseerde, structurele vrijwilligers wat ouder en hebben ze vaker een fulltime baan. De groep ongebonden, incidentele vrijwilligers valt op doordat ze zich minder in kenmerken onderscheiden dan de overige drie types. Het belangrijkste kenmerk is hun middelbaar opleidingsniveau.

Motivatie

We nemen tot slot enkele motieven en functies van vrijwilligerswerk onder de loep.

De top drie van motieven is dat men het fijn vindt om iets voor een ander te doen (oftewel vanuit altruïsme; 60%), dat men het leuk (42%) en zinvol (32%) vindt (figuur 8.2). Minder vaak genoemd zijn de kans op een baan vergroten (9%; zie ook Van der Vaart en Hetem 2010) en nieuwe dingen leren (15%). Dit komt grotendeels overeen met resultaten uit de groepsgesprekken van de kwalitatieve studie: men wil iets voor een ander betekenen en men wil leuk werk doen (Schyns en De Boer 2014: 64).

Tabel 8.4

Kenmerken van vier subtypen vrijwilligers in zorg en ondersteuning, 2014 (in procenten; n = 642)

	georgani- seerde structurele vrijwilligers (n = 293) ^a	georgani- seerde, incidentele vrijwilligers (n = 101)	ongebonden, structurele vrijwilligers (n = 162)	ongebonden, incidentele vrijwilligers (n = 86)	totaal
seks					**
man	30	40	50	36	35
vrouw	70	60	50	64	65
leeftijd					***
18-34 jaar	18	40	13	15	23
35-44 jaar	11	14	7	14	11
45-54 jaar	18	13	18	23	17
55-64 jaar	20	16	26	24	19
65-74 jaar	24	12	23	16	20
≥ 75 jaar	9	5	12	7	9
opleiding					*
laag (laag/mbo)	35	21	42	23	33
midden (havo)	30	39	27	43	35
hoog (hbo/ universiteit)	30	41	31	33	32
werk					***
0-11 uur p.w.	62	40	53	46	53
12-31 uur p.w.	22	22	11	25	21
≥ 32 uur p.w.	16	39	35	30	26
kerkbezoek					*
niet maandelijks	62	64	75	78	68
maandelijks	38	36	25	22	32

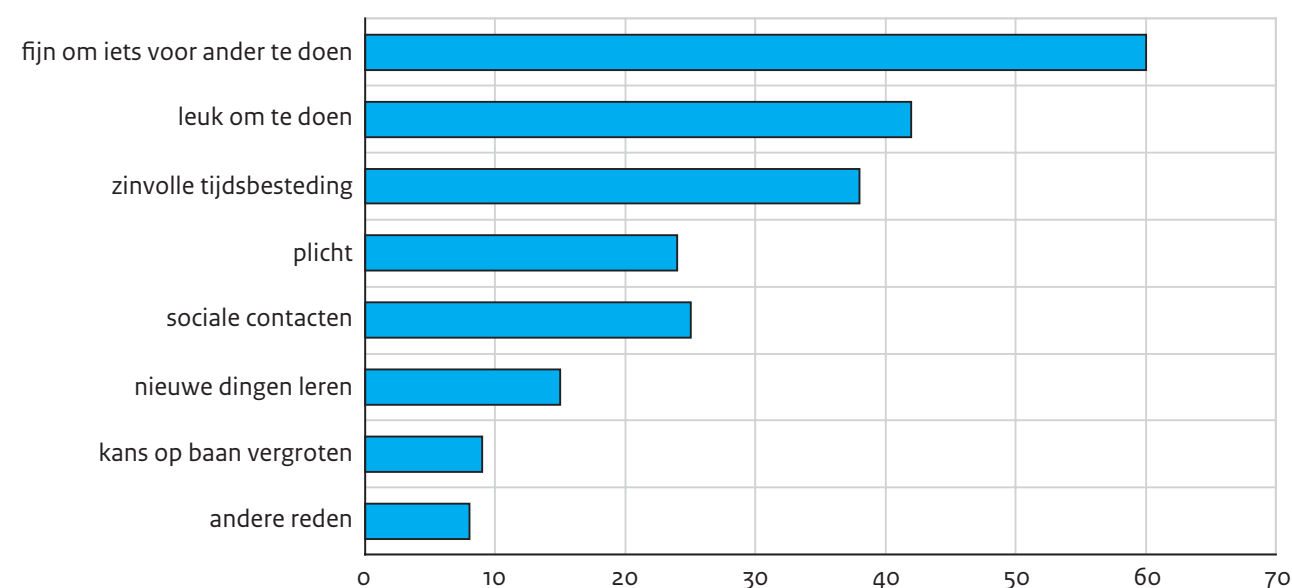
a Significant verschil tussen typen vrijwilligers in de zorg.

Significant: * = p < 0,05; ** = p < 0,01; *** = p < 0,001

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Figuur 8.2

Motieven om vrijwilligerswerk te gaan doen, 2014 (in procenten; n = 607)^a



a Meerdere antwoorden mogelijk.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Wanneer we kijken naar de samenhang tussen de verschillende kenmerken van vrijwilligers en hun motieven (niet in figuur),¹³ dan blijken zeer uiteenlopende zorgvrijwilligers (jongeren en ouderen, laag- en hoogopgeleiden, kerkelijken en niet-kerkelijken) het fijn te vinden om iets voor een ander te doen. Jongeren noemen vaker dat ze het vrijwilligerswerk leuk vinden om te doen, nieuwe dingen willen leren en de kans op een baan willen verhogen (zie ook Van der Vaart en Hetem 2010).¹⁴ Vooral voor mannen, 35-44-jarigen en vrijwilligers zonder baan of met een baan tot 12 uur, moet het vrijwilligerswerk zinvol zijn. Het plichtsmotief vinden we vaker terug bij mannen, hogeropgeleiden en frequente kerkgangers. Vrijwilligers zonder baan of met een kleine baan zien het werk als een manier om sociale contacten te leggen, nieuwe dingen te leren en de kans op een baan te vergroten (zie ook Schyns en De Boer 2014). Zorgvrijwilligers in sterk stedelijke gebieden en degenen met een professionele zorgachtergrond noemen de kans op een baan vaker.

Willen helpen en vanzelfsprekendheid

We hebben gevraagd naar de rol of functie van vrijwilligerswerk in het leven van zorgvrijwilligers. Voor bijna driekwart is het van belang om via vrijwilligerswerk uit te dragen dat men andere mensen wil helpen (figuur 8.3). Uit een recente studie (Bekkers et al. 2015b) blijkt dat 58% van de vrijwilligers in alle sectoren het eens is met deze stelling. Zorgvrijwilligers scoren dus beduidend hoger dan algemene vrijwilligers.¹⁵ Uit ander onderzoek blijkt evenwel dat het altruïsme van vrijwilligers onder druk kan komen te staan, wanneer beroepskrachten vrijwilligers juist aanleren om meer 'op hun handen te zitten' en hulpbehoevenden minder te helpen (vanuit het perspectief van doe-het-zelf-zorg). Dit kan lei-

den tot interne conflicten bij vrijwilligers, omdat ze een van hun belangrijkste motivaties en waarden niet goed kunnen uitdragen (Linders en Feringa 2014: 17).

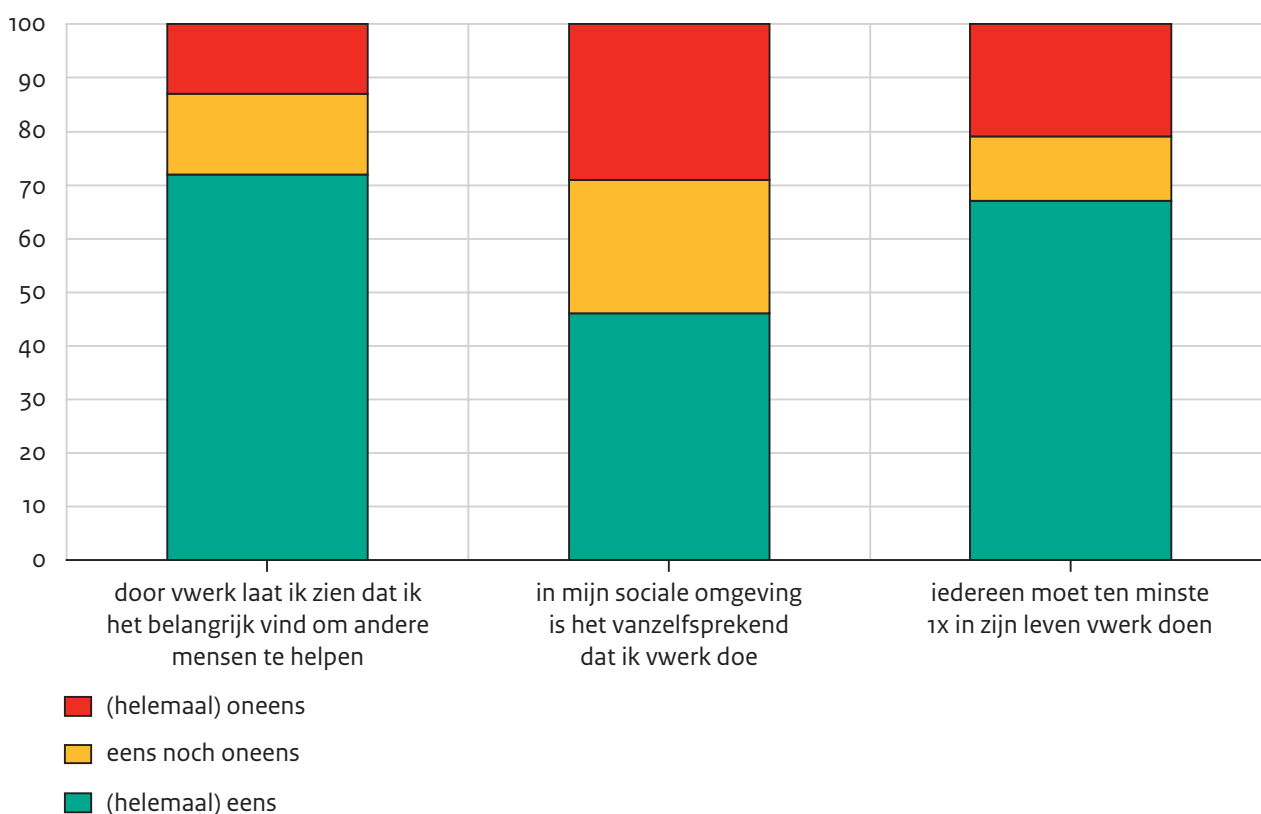
Voor bijna de helft van de zorgvrijwilligers is het in de sociale omgeving vanzelfsprekend dat men vrijwilligerswerk doet. Vooral 65-plussers geven dit vaker aan (niet in figuur).

Zorgvrijwilligers hebben hierin dezelfde opvattingen als algemene vrijwilligers (Bekkers et al. 2015b): 44% van de algemene vrijwilligers geeft aan dat het in hun omgeving vanzelfsprekend is. Dit percentage is voor volwassen Nederlanders beduidend lager: krap een kwart is het met deze stelling eens (Bekkers et al. 2015b). Vrijwilligers lijken zich vaker in een sociale omgeving te bevinden waar vrijwilligerswerk als vanzelfsprekend wordt ervaren dan Nederlanders in het algemeen.

Tot slot vindt twee derde van de zorgvrijwilligers dat iedereen in zijn leven ten minste een keer vrijwilligerswerk moet doen. Hierin verschillen ze niet significant van de vrijwilligers in het algemeen, maar wel van de gemiddelde Nederlander: van hen is iets meer dan de helft het met deze stelling eens (niet in figuur).

Figuur 8.3

Stellingen over rol vrijwilligerswerk, 2014 (in procenten; n = 575)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

8.2 Activiteiten, type cliënten en kenmerken vrijwilligerswerk

Gezelschap houden, begeleiden van activiteiten en vervoer

De top drie van activiteiten van vrijwilligers in zorg en ondersteuning bestaat uit het bieden van gezelschap of emotionele ondersteuning (61%), het begeleiden van activiteiten (41%) en het aanbieden van vervoer (30%, figuur 8.4 'totaal'). We zagen bij mantelzorgers eenzelfde top drie (zie § 3.3), alhoewel de aard van de geboden hulp bij hen een iets andere indeling kent. Zoals ook al uit de gespreksgroepen met zorgvrijwilligers naar voren kwam (Schyns en De Boer 2014) geven vrijwilligers minder vaak persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp; rond de 5% biedt dit type hulp aan de hulpvrager. Deze 'voorbehouden handelingen' mogen vrijwilligers volgens de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet big) alleen uitvoeren als ze hiervoor professioneel gekwalificeerd en bevoegd zijn.¹⁶ Daarnaast zijn organisaties volgens de Kwaliteitswet Zorginstellingen verantwoordelijk voor 'veilige en verantwoorde zorg', hetgeen inhoudt dat vrijwilligers in staat moeten zijn of toegerust moeten worden om bepaalde risicovolle handelingen uit te voeren (Elferink en Scholten 2013: 82).

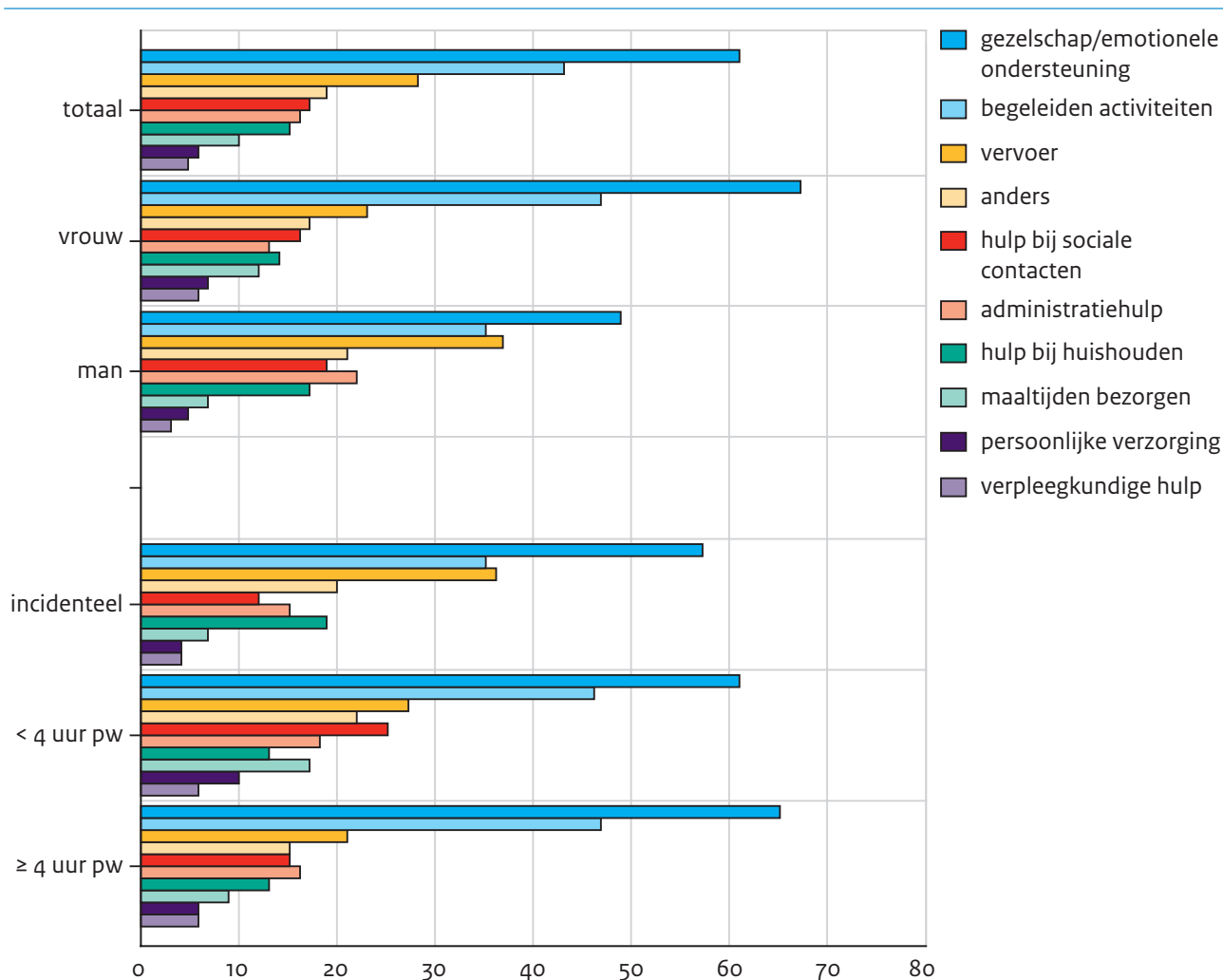
Als enkelvoudige activiteit wordt het houden van gezelschap het meest genoemd, gevolgd door de categorie 'anders' en het begeleiden van activiteiten. Onder 'anders' worden zeer diverse en concrete activiteiten genoemd, zoals gastvrouw zijn in een ziekenhuis, bestuurswerk, klussen en lessen scootmobiel geven; met name bestuurs- en kluswerk worden vaker genoemd. De meest voorkomende combinatie is gezelschap houden en activiteiten begeleiden.¹⁷

Verschillende taken

In figuur 8.4 zien we verder dat vrouwen vaker gezelschap houden en activiteiten begeleiden dan mannen en dat mannen juist meer vervoer en administratie in hun takenpakket hebben. Vervoerstaken en hulp in het huishouden zijn vaker incidentele klussen, terwijl activiteiten begeleiden en helpen met sociale contacten vaker structureel van aard zijn.

Figuur 8.4

Type activiteiten zorgvrijwilligers, naar geslacht en frequentie, 2014 (in procenten; n = 603)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Type taken en kenmerken

Kijken we naar alle kenmerken in samenhang (tabel 8.5), dan begeleiden jongere vrijwilligers vaker activiteiten en verzorgen ze hulpbehoevenden vaker persoonlijk dan oudere vrijwilligers, terwijl (iets) ouderen meer met de administratie helpen, maaltijden bezorgen en mensen vervoeren. Hogeropgeleiden hebben vaker administratieve taken en lageropgeleiden verzorgen vaker maaltijden. Verder begeleiden vrijwilligers met een professionele zorgachtergrond vaker activiteiten en helpen ze minder vaak met de administratie dan vrijwilligers zonder deze achtergrond. Hier is trouwens mogelijk een selectiemechanisme van kracht; een professionele achtergrond kan deels het type vrijwilligersactiviteiten sturen. Wanneer we de kenmerken in samenhang bekijken, blijft ook een sekseverschil overeind bij gezelschap houden en vervoer.

Tabel 8.5

Schematische weergave samenhang kenmerken met soorten activiteiten, 2014 (categorieën; n = 524)^{a, b}

	gezel- schap	vervoer	maal- tijd	adminis- tratie	hulp huish.	bege- leid. act.	pers. verzor- ging	verple- ging
geslacht	vrouw	man						
leeftijd		≥ 65	≥ 65	45-54		18-34	18-34	
opleiding			lager	hoger	lager			
gewerkt in zorg kerk				niet		wel		
	maande- lijks							
belem- mering						lichte		lichte

a Leesvoorbeeld: vrijwilligers die gezelschap houden zijn vaker vrouw en gaan vaker maandelijks naar de kerk. Vrijwilligers die de administratie doen zijn vaker 45 tot en met 54 jaar, hogeropgeleid en hebben een professionele zorgachtergrond. Lege cellen houden in dat er geen significant verband is gevonden tussen activiteit en kenmerk.

b De waarden in deze tabel (op basis van logistische regressie) zijn tevens gecontroleerd voor werk, huishoudensvorm en stedelijkheid (niet-significant). De activiteit hulp bij het aangaan of onderhouden van sociale contacten staat niet in de tabel, omdat er geen significante samenhang met achtergrondkenmerken is gevonden.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

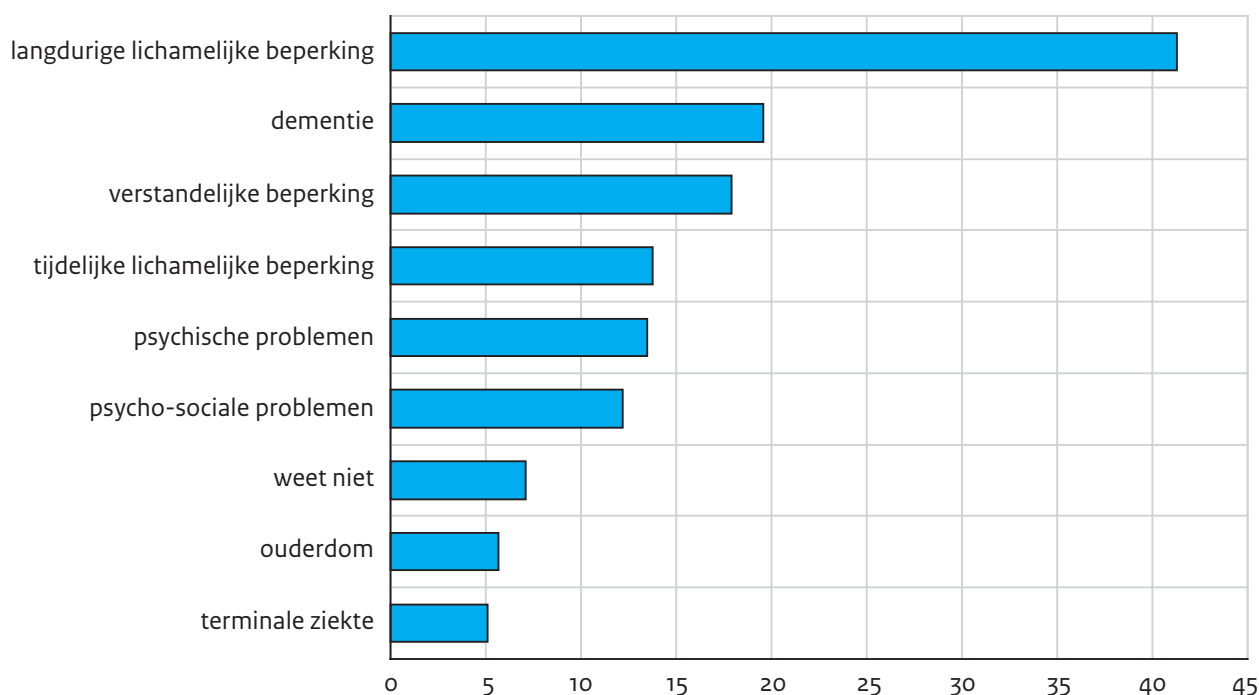
Typen hulpbehoevenden en vrijwilligers

Onder zorgvrijwilligers is de zorg voor één hulpbehoevende, verschillende hulpbehoevenden en meerdere personen in een groep bijna gelijkelijk verdeeld: rond een derde van de zorgvrijwilligers verleent hulp aan elk type zorgbehoevenden. De meeste hulpbehoevenden hebben langdurige lichamelijke beperkingen, gevolgd door dementie en een verstandelijke beperking (figuur 8.5).

Terminaal zieke hulpbehoevenden worden vaker geholpen door wat oudere vrijwilligers en vrijwilligers met een professionele zorgachtergrond (niet in figuur).¹⁸ De professionele zorgvrijwilligers helpen ook vaker hulpbehoevenden met psychische of psychosociale problemen. De groep hulpbehoevenden met een psychisch probleem trekt bovendien een specifieke vrijwilligersgroep aan: vaker mannen, vrijwilligers zonder baan of een kleine baan en in stedelijke gebieden. Wellicht dat hier de inzet van ervaringsdeskundigen in de psychiatrie een rol speelt (Posthouwer en Timmer 2013; Schyns en De Boer 2014: 88). Vrouwelijke vrijwilligers helpen vaker hulpbehoevenden met ouderdomsklachten, en mannelijke en hogeropgeleide vrijwilligers helpen vaker hulpbehoevenden met psychosociale problemen.

Figuur 8.5

Beperkingen hulpvrager, 2014 (in procenten; n = 606)^a



a Meerdere antwoorden mogelijk.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Meeste vrijwilligers goede match

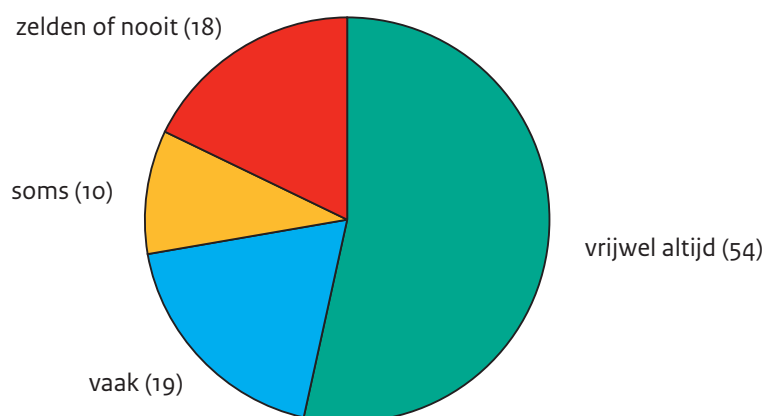
Voor de meeste zorgvrijwilligers die aan een organisatie gelieerd zijn¹⁹ is de match tussen henzelf en de hulpvrager positief verlopen. Slechts een zeer kleine minderheid (2%) geeft aan dat dit niet goed ging, meestal omdat er geen goede klik met de hulpvrager was. Andere redenen zijn gebrek aan deskundigheid en taalproblemen. Hierbij kan sprake zijn van een selectie-effect: degenen bij wie de match niet goed was, zijn mogelijk gestopt met het doen van vrijwilligerswerk.

Autonomie

Een tweetal kenmerken van het vrijwilligerswerk zijn in deze studie nader onderzocht: de mate van autonomie en de ervaren zwaarte. Tijdens de kwalitatieve groepsgesprekken werd zelfstandigheid in het uitvoeren van vrijwilligerswerk als belangrijk aspect genoemd (Schyns en De Boer 2014). Wanneer het werk te veel van boven opgelegd wordt ervaren, kan dat een reden voor vrijwilligers zijn om af te haken (Schyns en De Boer 2014 2014: 79-80; zie ook Verhagen 2014: 61). Bijna driekwart van de zorgvrijwilligers kan vrijwel altijd of vaak zelfstandig de werktijden bepalen, ruim een kwart geeft aan dit soms of nooit te kunnen doen (figuur 8.6). Wanneer we kijken naar kenmerken die samenhangen met zelf de tijd indelen, dan is vooral een hoger opleidingsniveau van belang.

Figuur 8.6

Mate van autonomie in tijd bepalen, 2014 (in procenten; n = 604)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Zwaarte vrijwilligerswerk

Hoe zwaar vinden vrijwilligers hun werk in de zorg? Hiervoor hebben we een tienpunt-schaal gebruikt, lopend van 0 ('niet zwaar') tot 10 ('veel te zwaar'). Bijna drie op de vijf (57%) zorgvrijwilligers ervaart het vrijwilligerswerk als niet zwaar (score 0-3); 30% zit in het midden (score 4-6), en 13% vindt het (veel te) zwaar (score 7-10). Voor zorgvrijwilligers die structureel vrijwilligerswerk doen, zijn de percentages hetzelfde. Met andere woorden: de mate van continuïteit van het vrijwilligerswerk lijkt geen rol te spelen in de ervaren zwaarte van het vrijwilligerswerk.

Vergeleken met mantelzorgers (zie hoofdstuk 7) zien we dat zorgvrijwilligers hun werk als minder zwaar ervaren: 18% van de mantelzorgers geeft aan het zorgen te zwaar te vinden. Hierbij moet worden opgemerkt dat bij mantelzorgers een strenger criterium voor 'zwaar' is aangehouden (score 8-10 i.p.v. 7-10). De groep mantelzorgers met een score van 7 tot 10 is beduidend groter dan de groep zorgvrijwilligers met deze score. Waarschijnlijk speelt mee dat zorgvrijwilligers bewust kiezen voor dit werk, vaak vanuit het motief dat men het leuk vindt en anderen graag helpt, terwijl mantelzorgers hierin minder keuze hebben. Welke factoren hangen met name samen met het vrijwilligerswerk als zwaar ervaren (tabel 8.6)? Van alle vrijwilligers in de zorg ervaren vooral 35-45 jarigen en mensen met belemmeringen in het dagelijkse leven, het vrijwilligerswerk als (veel te) zwaar. Bij structurele vrijwilligers ervaren 75-plussers het werk vaker als (veel te) zwaar. Er is geen verband met het type activiteiten dat men verricht.

Tabel 8.6

Zwaarte van vrijwilligerswerk, naar achtergrondkenmerken, 2014 (in beta's; n = 593 en 395)^{a, b}

	alle zorgvrijwilligers beta	structurele zorgvrijwilligers beta
leeftijd		
18-34 jaar	ref.	ref.
35-44 jaar	0,12*	0,13*
45-54 jaar	0,05	0,11
55-64 jaar	-0,03	0,06
65-74 jaar	-0,03	0,11
≥ 75 jaar	0,05	0,16*
huishoudensvorm		
eenpersoons	ref.	ref.
samen zonder kind	0,00	0,02
samen met kind	-0,19*	-0,14
belemmeringen dag leven		
geen belemmering	ref.	ref.
lichte belemmering	0,12*	0,14*
sterke belemmering	0,15***	0,21***
R ²	0,09	0,11
n	593	395

a Leesvoorbeeld: zorgvrijwilligers van 35 tot en met 44 jaar ervaren het vrijwilligerswerk als zwaarder dan jongere en oudere vrijwilligers (0,12 standaarddeviatie toename in eenheid zwaarte) en vrijwilligers met sterke belemmeringen in het dagelijks leven ervaren het werk als zwaarder dan vrijwilligers zonder belemmeringen (0,15).

b Getoetst in multiële regressiemodellen, gecontroleerd voor geslacht, opleidingsniveau, werk, in zorg gewerkt, inkomen en kerkbezoek (niet-significant).

Significant: * = $p < 0,05$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

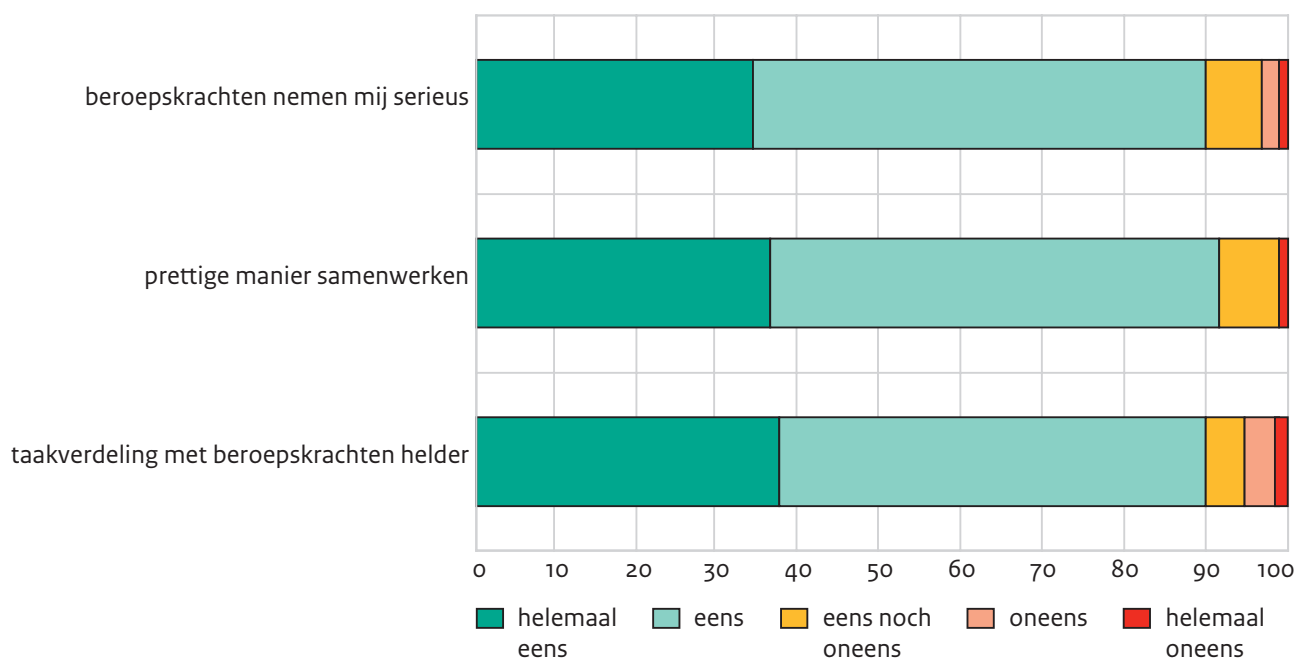
8.3 Contact en samenwerking met het netwerk rondom de hulpvrager

Samenwerking met beroepskrachten

Vrijwilligers in zorg en ondersteuning krijgen in hun werk vaak te maken met het formele en informele zorgnetwerk rondom de hulpvrager, bijvoorbeeld beroepskrachten en mantelzorgers. 46% geeft aan wel eens met beroepskrachten samen te werken, 54% werkt niet met hen samen of komt niet met hen in aanraking. Dit hoge aandeel hangt uiteraard samen met het feit dat veel vrijwilligers in een zorginstelling hulp geven. Van de vrijwilligers die samenwerken met beroepskrachten vindt rond de negen op de tien dat de taakverdeling tussen henzelf en de beroepskrachten duidelijk is, dat men op een prettige manier samenwerkt en dat men door beroepskrachten serieus wordt genomen (figuur 8.7). Hier is dus weinig onvrede te bespeuren.

Figuur 8.7

Opinies over samenwerking met beroepskrachten, 2014 (in procenten; n = 267-272)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Aan alle vrijwilligers is gevraagd of men ook wel eens taken uitvoert waarvan men eigenlijk vindt dat die door beroepskrachten gedaan zouden moeten worden. Een op de zes (16%) geeft aan dat wel eens gedaan te hebben, 9% weet het niet en 75% geeft aan dat dit niet het geval is geweest. Van de 16% zorgvrijwilligers die dit weleens heeft gedaan, voelde bijna driekwart zich enigszins tot in sterke mate verplicht. Zij lopen naar eigen zeggen frequent tegen het probleem aan dat men voor deze taken niet de benodigde opleiding heeft gevolgd, met name op het gebied van verzorging en verpleging. Ook doen deze vrijwilligers geregeld taken die niet in hun oorspronkelijke pakket thuishoren, zoals cliënten naar ziekenhuizen begeleiden of de administratie. Naast knelpunten aan de kant van de zorgvrijwilliger benoemen sommige zorgvrijwilligers ook knelpunten bij beroepskrachten: deze hebben in hun ogen geen tijd voor hun taken, stemmen onvoldoende af, zien hun werk overgenomen door stagiaires, of hebben zelf te weinig expertise.²⁰

Contact met mantelzorgers

Vrijwilligers kunnen ook in contact komen met het mantelzorgnetwerk rondom een hulpbehoevende. Ruim vier op de tien heeft weleens contact met mantelzorgers, een derde heeft geen contact met hen en een kwart ondersteunt hulpbehoevenden zonder mantelzorg. Bij het contact met mantelzorgers lijkt men tegen iets meer problemen aan te lopen dan bij beroepskrachten: een kwart van de vrijwilligers met contact geeft aan 'soms' of 'zelden of nooit' de hulp met de mantelzorger te kunnen afstemmen.²¹

Met de stelling dat mantelzorgers door de aanwezigheid van de vrijwilliger de hulp beter aankunnen stemt twee derde in, bijna een kwart neemt een middenpositie in, en minder dan een op de tien is het er niet mee eens.

8.4 Begeleiding en ondersteuning

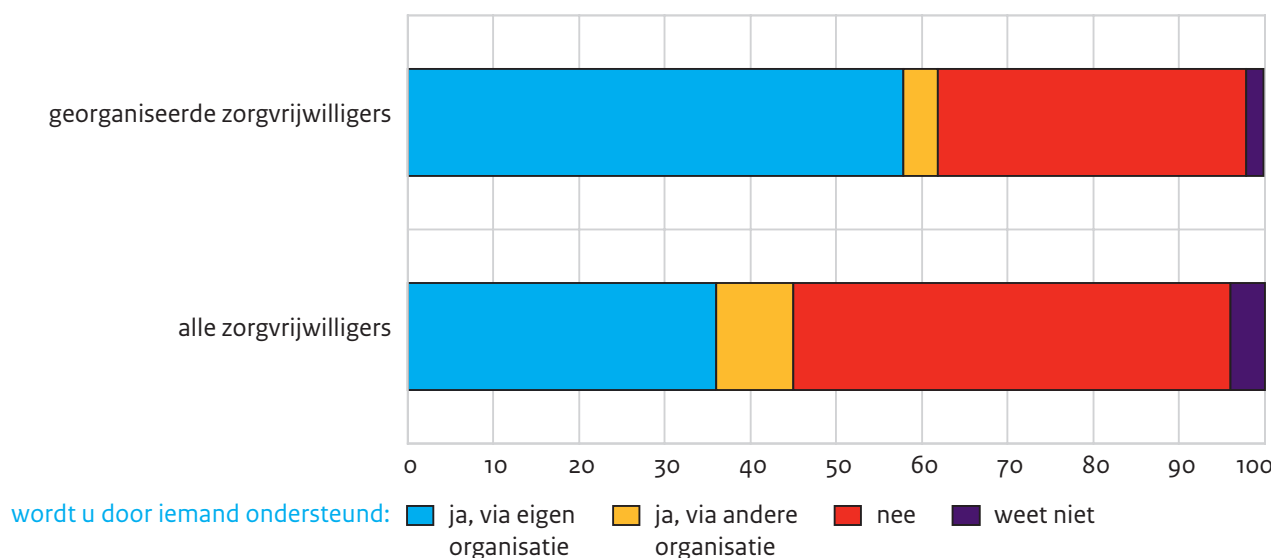
Een van de verschillen tussen mantelzorgers en vrijwilligers in zorg en ondersteuning is dat vrijwilligers meestal begeleiding en ondersteuning krijgen vanuit hun organisatie (Schyns en De Boer 2014). De zorgsector blijkt – vergeleken met andere sectoren – vrijwilligers het beste toe te rusten met voorzieningen (Devilee 2005). We weten uit het kwalitatieve onderzoek naar informele hulp echter dat niet alle vrijwilligers behoefte hebben aan (bepaalde vormen van) ondersteuning. Soms wenst men als vrijwilliger juist zelfstandig te opereren (Schyns en De Boer 2014: 82). En daarnaast kunnen vrijwilligersorganisaties de taken van vrijwilligers zodanig inrichten dat er nauwelijks ondersteuning of begeleiding nodig is (zie Meijs 1997 over de werkwijze bij De Zonnebloem). Het is van belang om die context mee te nemen bij het interpreteren van de resultaten van deze paragraaf.

Ondersteuning vrijwilligers

45% van alle zorgvrijwilligers krijgt begeleiding of ondersteuning door een vrijwilligers- of andere organisatie, 51% krijgt dit niet en 4% weet het niet (figuur 8.8). Kijken we alleen naar de georganiseerde vrijwilligers – zij zullen per definitie eerder begeleiding en ondersteuning van een organisatie krijgen – dan krijgt 61% van hen dit wel en 36% niet (2% weet het niet).²² De minderheid van niet-ondersteunde, georganiseerde vrijwilligers zal deels geen ondersteuning nodig hebben, deels taken verrichten die weinig ondersteuning behoeven en deels een on vervulde behoefte aan meer ondersteuning hebben.

Figuur 8.8

Begeleiding en ondersteuning van alle zorgvrijwilligers en georganiseerde zorgvrijwilligers, 2014
(in procenten; n = 607 en 394)



Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Opinies over ondersteuningsmogelijkheden

Aan alle zorgvrijwilligers is vervolgens gevraagd hoe ze over een aantal ondersteuningsmogelijkheden denken (figuur 8.9). Voor de meeste zorgvrijwilligers is het helder wat ze als vrijwilliger mogen doen (83% is het hier (helemaal) mee eens), voor een minderheid is dat niet zo duidelijk (17%). Wat met name opvalt, is dat over het al dan niet voldoende zijn van een aansprakelijkheidsverzekering, van scholings- en cursusmogelijkheden en van een reis- of onkostenvergoeding, respectievelijk 32%, 30% en 15% aangeeft het niet te weten. We vinden hier duidelijke verschillen tussen vrijwilligers die in georganiseerd verband opereren en ongebonden vrijwilligers (niet in figuur): van de georganiseerde vrijwilligers heeft 26% geen mening over het hebben van een goede aansprakelijkheidsverzekering (versus 38% van de ongebonden vrijwilligers), 20% van de georganiseerde vrijwilligers heeft geen mening over voldoende scholingsmogelijkheden (versus 46%) en 12% weet niet of ze voldoende reisvergoeding hebben (versus 20%).

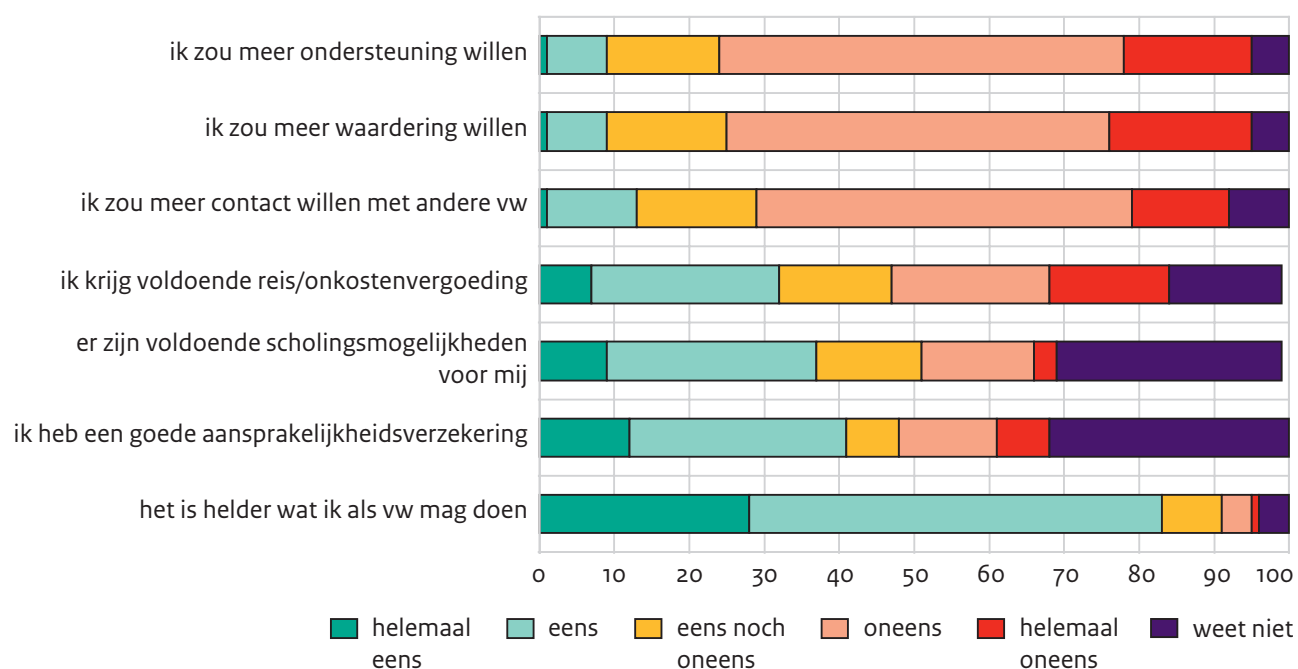
De grote groep vrijwilligers die 'weet niet' heeft geantwoord, zal, naast de vrijwilligers zonder mening over de voorzieningen, waarschijnlijk ook vrijwilligers bevatten die überhaupt niet op de hoogte zijn van deze ondersteuningsmogelijkheden.²³ Desgevraagd geeft 14% van de ten tijde van het onderzoek actieve vrijwilligers aan niet te weten waar men terecht kan voor advies, informatie of ondersteuning van hun werk (niet getoond). Ook hier zijn vooral de ongebonden vrijwilligers onwetend: 23% van hen weet niet waar men hiervoor terecht kan.

Voor de groep die de weg niet weet te vinden, is op het gebied van voorlichting nog een wereld te winnen. Ook uit de groepsgesprekken kwam naar voren dat het voor zorgvrijwilligers lang niet altijd duidelijk is waar ze recht op hebben en waar men hiervoor terecht kan (Schyns en De Boer 2014). Hier moet wel de kanttekening worden geplaatst dat lang

niet alle vrijwilligers behoefte hebben aan financiële of materiële vergoedingen: wanneer men vanuit altruïstische motieven aan het vrijwilligerswerk begint, dan strookt dat niet altijd met (rechten op) vergoedingen (Meijs 1997). Ook in de kwalitatieve studie gaven vrijwilligers aan immateriële waardering belangrijker te vinden dan financiële vergoedingen: een glimlach of een tevreden blik van een hulpbehoevende betekent meer dan een kilometervergoeding (Schyns en De Boer 2014: 69). Uit de huidige studie blijkt dat van alle ten tijde van het onderzoek actieve vrijwilligers zonder ondersteuning 9% aangeeft behoefte te hebben aan ondersteuning (niet in figuur).²⁴

Figuur 8.9

Opinies over ondersteuning van vrijwilligers en zorgvrijwilligers,^a 2014 (in procenten; n = 449 en 607)



a De eerste drie stellingen zijn alleen aan ten tijde van het onderzoek actieve vrijwilligers voorgelegd, de laatste vier aan alle vrijwilligers.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Minderheid ontevreden over ondersteuning

Ruim een derde (37%) van alle vrijwilligers in de zorg vindt dat men onvoldoende reis- of onkostenvergoeding krijgt, een op de vijf (20%) geeft aan geen goede aansprakelijkheidsverzekering te hebben en een op de zes (18%) geeft aan dat er onvoldoende scholings- of cursusmogelijkheden zijn (figuur 8.9). Ook hier is weer een verschil tussen vrijwilligers verbonden aan organisaties en ongebonden vrijwilligers: deze laatsten vinden beduidend minder vaak dat ze een goede aansprakelijkheidsverzekering hebben en voldoende reiskostenvergoeding krijgen (resp. 30% versus 16%, en 43% versus 34%).

In lijn met de eerder benoemde behoefte aan autonomie onder vrijwilligers, geeft ongeveer twee derde van de op het moment van onderzoek actieve zorgvrijwilligers aan geen behoefte te hebben aan respectievelijk meer ondersteuning, meer waardering, of meer

contact met andere vrijwilligers. Zij die aangeven meer ondersteuning te willen (9%), willen vooral een opleiding of training, een luisterend oor en – iets minder vaak – een onkostenvergoeding. Andere gewenste vormen van ondersteuning zijn hulp bij het regelen en faciliteren.²⁵ Het type activiteiten dat men uitvoert, maakt trouwens niet uit voor de behoefte aan ondersteuning.

8.5 Toekomstverwachtingen vrijwilligerswerk

Tot slot is aan de ten tijde van het onderzoek actieve vrijwilligers gevraagd hoe toekomstbestendig hun huidige vrijwilligerswerk is. 70% geeft aan het over een jaar nog te doen, 22% weet het niet en 8% denkt het werk niet meer te doen. Van de groep die denkt verder te gaan, wil driekwart met dezelfde omvang doorgaan, 6% wil minder werk gaan doen en 7% meer (10% weet het niet). De geschatte veranderingen in omvang van het werk houden elkaar dus in evenwicht. Op basis hiervan is niet te verwachten dat zorgvrijwilligerswerk bij het bestaande vrijwilligerscorps zal uitbreiden, een resultaat dat ook uit de kwalitatieve studie naar voren kwam (Schyns en De Boer 2014). De meeste zorgvrijwilligers waren in die studie tevreden met de omvang en taken en er was weinig behoefte om hier grote veranderingen in aan te brengen. De redenen om het vrijwilligerswerk niet meer te doen zijn: hoop op een (drukke) betaalde baan, verwachting dat de gezondheid achteruit gaat, en druk met school.

Tabel 8.7

Inschattingen over toekomstig zorgvrijwilligerswerk, 2014 (in procenten; n = 449)

denkt men over een jaar dit vrijwilligerswerk nog te doen?		denkt men dan ... te doen?	
ja	70	meer	7
		evenveel	77
		minder	6
		weet niet	10
nee	8		
weet niet	22		

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

8.6 Samenvatting

Wie zijn de vrijwilligers in zorg en ondersteuning en wat motiveert hen?

Het grootste deel van de vrijwilligers in zorg en ondersteuning is verbonden aan een organisatie: circa twee derde is actief onder de paraplu van een zorg-, welzijns-, vrijwilligers- of religieuze organisatie. Een derde is niet gelieerd aan een organisatie, de 'ongebonden' zorgvrijwilligers. Het kan zijn dat deze laatste groep enigszins buiten het blikveld van de

overheid valt. Twee derde van de zorgvrijwilligers verricht het werk structureel, dat wil zeggen wekelijks of maandelijks. Eveneens twee derde is op eigen initiatief begonnen met het vrijwilligerswerk. De top drie van motieven om met vrijwilligerswerk te beginnen is: altruïsme, leuk om te doen en een zinvolle besteding.

Achtergrondkenmerken vrijwilligers in de zorg

Vrijwilligers in de zorg zijn over het algemeen vaker vrouw, ouder, zonder baan of met een kleine baan, gaan vaker naar de kerk, hebben voor bijna de helft een professionele achtergrond in de zorgsector en zijn gelijkelijk over alle opleidingsniveaus verdeeld. Kijken we naar de vier subtypen zorgvrijwilligers, ingedeeld op basis van binding aan een organisatie en frequentie van vrijwilligerswerk (kader 8.1), dan zien we dat de aan een organisatie verbonden, structurele vrijwilliger (linksboven) het meest overeenkomt met de algemene omschrijving, en dat de aan een organisatie verbonden vrijwilligers die slechts incidenteel werk verrichten wat jonger zijn, hoger zijn opgeleid en vaker een fulltimebaan hebben. De ongebonden structurele vrijwilliger (linksonder) kenmerkt zich juist door het profiel (vaker) man, ouder, laagopgeleid, fulltime baan en minder vaak naar de kerk gaand. Tot slot is de kleinste groep van incidentele, ongebonden vrijwilligers het minst in kenmerken grijpbaar: men is vaker middelbaar opgeleid en minder religieus actief. Deze uitkomsten benadrukken dat ‘de’ zorgvrijwilliger niet bestaat en dat wensen en behoeften van de onderscheiden typen behoorlijk uit elkaar kunnen liggen.

Wat doen zorgvrijwilligers en voor wie?

Zorgvrijwilligers bieden vooral gezelschap of emotionele ondersteuning, begeleiden activiteiten en helpen met vervoer. Persoonlijke verzorging en verpleging zijn veel minder aan de orde (rond de 5%). Jongere vrijwilligers begeleiden vaker activiteiten en zijn iets meer betrokken bij persoonlijke verzorging, oudere vrijwilligers doen vaker de administratie en helpen met vervoer en maaltijden bezorgen. Lageropgeleide zorgvrijwilligers brengen vaker maaltijden rond en helpen in het huishouden, hogeropgeleide zorgvrijwilligers helpen vaker met de administratie.

Vrijwilligers ondersteunen met name mensen met langdurige lichamelijke beperkingen, dementie en een verstandelijke beperking. Hulpbehoevenden met een psychisch probleem worden vaker geholpen door mannen, vrijwilligers zonder of met een kleine baan en mensen met een professionele zorgachtergrond.

Kader 8.1 Typologie soorten vrijwilligers in de zorg

georganiseerde, structurele vrijwilliger (48%)

- vaker vrouw
- ouder
- zonder baan of met kleine baan
- frequentere kerkganger

georganiseerde, incidentele vrijwilliger (19%)

- jonger
- hogeropgeleid
- vaker met fulltime baan
- frequentere kerkganger

ongebonden, structurele vrijwilliger (18%)

- vaker man
- ouder
- lageropgeleid
- vaker met fulltime baan
- minder frequente kerkganger

ongebonden, incidentele vrijwilliger (15%)

- middelbaar opgeleid
- minder frequente kerkganger

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Autonomie en zwaarte van vrijwilligerswerk

Driekwart van de vrijwilligers is autonoom in het bepalen van de werktijden. Vooral hoog-opgeleiden kunnen hun eigen werktijden bepalen. 13% ervaart het vrijwilligerswerk als (veel te) zwaar, en dat geldt vooral voor structurele vrijwilligers tussen 35 en 45 jaar, 75-plussers en vrijwilligers met belemmeringen in het dagelijkse leven.

Samenwerking beroepskrachten en mantelzorgers

Bijna de helft van de zorgvrijwilligers werkt met beroepskrachten samen en negen op de tien is tevreden over deze samenwerking. Een op de zes vrijwilligers heeft in die situatie weleens taken verricht die eigenlijk door beroepskrachten zouden moeten worden gedaan. Ruim vier op de tien vrijwilligers heeft contact met mantelzorgers. In de samenwerking met mantelzorgers geeft een kwart van de vrijwilligers aan de hulp niet goed af te kunnen stemmen.

Ondersteuning en toekomst

Drie op de vijf georganiseerde vrijwilligers krijgt ondersteuning vanuit een vrijwilligers- of andere organisatie. Lang niet alle vrijwilligers hebben behoefte aan meer ondersteuning: 9% van de actieve vrijwilligers geeft aan meer te willen. Een aanzienlijke minderheid van alle vrijwilligers heeft geen mening over ondersteuningsmogelijkheden als een goede aansprakelijkheidsverzekering, voldoende scholingsmogelijkheden en reis-of onkostenvergoeding; een op de zeven weet niet waar je heen moet voor advies. Daarnaast vindt een ruime minderheid het aanbod onvoldoende. Dit geldt in alle gevallen in grotere mate voor ongebonden vrijwilligers: zij zijn minder op de hoogte en zijn ontevredener.

Zeven op de tien vrijwilligers denkt het huidige vrijwilligerswerk over een jaar nog te doen. Desgevraagd zou van degenen die doorgaan, 7% meer vrijwilligerswerk willen doen en 6%

minder. Hiermee valt er in de nabije toekomst geen grote taken- of urenuitbreiding van het huidige corps zorgvrijwilligers te verwachten.

Noten

- 1 In dit hoofdstuk gebruiken we voor het gemak de afkorting zorgvrijwilligers, vrijwilligers in de zorg of gewoon vrijwilligers. Maar feitelijk bestrijken we dus het hele spectrum aan zorg en ondersteuning dat door vrijwilligers geboden wordt.
- 2 Gelet op de ontwikkeling dat mensen langer thuis blijven wonen, is ook een onderscheid naar vrijwilligerswerk binnen en buiten instellingen relevant. Helaas is in het onderzoek niet gevraagd of men als vrijwilliger voor een intramurale of extramurale hulpbehoevende zorgt. We weten bijvoorbeeld wel of een vrijwilliger namens een zorginstelling werkt, wat meestal als intramuraal aan te merken is, maar bij de overige organisaties is dat onderscheid niet waterdicht vast te stellen. Vrijwilligers die bijvoorbeeld via een kerk of de Unie van Vrijwilligers actief zijn, kunnen zowel hulpbehoevenden in een ziekenhuis als thuiswonenden ondersteunen.
- 3 De zoektocht naar wat informelere, kleinschalige initiatieven op het gebied van zorg en ondersteuning, bleek een lastige. Ze bestaan wel, maar ze zijn niet gemakkelijk te traceren. Daarnaast kunnen gemeenten terughoudend zijn met het verstrekken van informatie omdat men de initiatieven niet wil verstoren (Mensink et al. 2013).
- 4 Uit de kwalitatieve studie bleek ook al dat sommige vrijwilligers hier niet altijd goed van op de hoogte zijn (Schyns en De Boer 2014: 83).
- 5 Onder 'andere organisatie' zijn zeer diverse, concrete organisaties genoemd, van de Nierstichting tot zorgboerderijen en van Humanitas tot lokaal opererende welzijnsorganisaties.
- 6 We hebben op basis van een nadere analyse uiteindelijk 61 van de in totaal 668 vrijwilligers niet in de statistische analyses meegenomen. Deze zorgvrijwilligers vermelden exact hetzelfde aantal uren, bezigheden en type cliënt als degenen in de mantelzorgvraaglijst (voornamelijk zorg aan familieleden) en blijken dus mantelzorgers te zijn (zie ook hoofdstuk 2). Ook uit open antwoorden is af te leiden dat sommige respondenten mantelzorgers zijn en geen vrijwilligers.
- 7 Dit voorbeeld komt uit gespreksgroepenverslagen van zorgvrijwilligers (Schyns en De Boer 2014).
- 8 De verplichte maatschappelijk stage is intussen afgeschaft. De stage kan wel facultatief als programmaonderdeel door scholen worden aangeboden (Staatsblad 2014a).
- 9 Voor een discussie over de wenselijkheid van dit type vrijwilligerswerk, zie Hustinx et al. 2009; Meijs et al. 2013; Meijs en Van Baren 2013; Schyns en De Boer 2014.
- 10 Helaas zegt het weinig over het exacte percentage geleid vrijwilligerswerk onder alle vrijwilligers, aangezien geleide vrijwilligers ook via een andere route dan werk, school of studie voor het eerst kennis kunnen maken met vrijwilligerswerk.
- 11 Zie ook www.participatiegids.nl.
- 12 Er is gevraagd naar bezoek aan kerk, synagoge, moskee of een andere godsdienstige bijeenkomst.
- 13 Gebaseerd op logistische regressie ($n = 593$; $n = 364$ bij motief kans op een baan).
- 14 Het spreekt voor zich dat kans op een baan als motief voor de groep gepensioneerden minder relevant is.
- 15 De stelling is in die studie iets anders geformuleerd: 'Via mijn vrijwilligerswerk kan ik uitdragen dat ik het belangrijk vind om andere mensen te helpen.' Verder zijn in deze studie alleen autochtone vrijwilligers geselecteerd.
- 16 Voor vrijwilligers liggen er mogelijkheden in een opdrachtconstructie: een big-geregistreerde arts kan iemand die voor een bepaalde behandeling bekwaam is een opdracht hiertoe geven.
- 17 In deze (combinaties van) activiteiten zullen in de nabije toekomst mogelijk verschuivingen optreden, aangezien beroepskrachten hun ondersteuningsproces met anderen zullen (moeten) delen. Ze moeten

vrijwilligers en hulpbehoevenden steeds meer ‘laten’ en inzetten op doe-het-zelf-zorg. Momenteel is die nieuwe rolverdeling voor alle actoren nog een zoektocht, met verschuivingen in type activiteiten tot gevolg (Linders en Feringa 2014: 91).

- 18 Gebaseerd op logistische regressie-analyse (n = 590); alleen significante samenhang is genoemd.
- 19 En via de organisatie gekoppeld zijn; voor 25% blijkt het contact op een andere manier tot stand te zijn gekomen dan via de organisatie.
- 20 Deze antwoorden (n = 95) zijn afkomstig uit een open toelichtingsvraag, volgend op de vraag of men wel eens taken van beroepskrachten uitvoert. De meest genoemde antwoorden zijn opgesomd.
- 21 De precieze vraagformulering luidt: ‘Hoe vaak kon u de hulp die u aan deze persoon geeft afstemmen met de mantelzorgers? 1) vrijwel altijd, 2) vaak, 3) soms, of 4) zelden of nooit.’
- 22 Ter vergelijking: van de ongebonden vrijwilligers heeft 11% ondersteuning, 84% niet en 5% weet het niet.
- 23 ‘Niet van toepassing’ is niet als optie aangeboden in de vragenlijst.
- 24 De vraag naar meer ondersteuning is alleen voorgelegd aan vrijwilligers die ten tijde van het onderzoek actief waren als vrijwilliger. Actieve vrijwilligers zonder begeleiding/ondersteuning hebben hier overigens niet significant meer behoefte aan dan vrijwilligers met ondersteuning en het maakt ook niet uit hoe lang men al vrijwilliger is. Ondersteuning is in brede zin gevraagd.
- 25 Deze indeling is deels gebaseerd op uitkomsten van ondersteuningsmogelijkheden bij zorgvrijwilligers in het onderzoek van Schyns en De Boer (2014). Toen werden vijf hoofdtypen genoemd: waardering en steun, cursussen, financiële vergoedingen, inspraak en intervisie. De open vraag is alleen aan de actieve vrijwilligers gesteld.

9 Bereid en in staat om te helpen

Sjoerd Kooiker en Mirjam de Klerk

Als het gaat om de vraag in hoeverre wij in Nederland bereid zijn om elkaar te helpen, dan leven we op het eerste gezicht in een mooi land. Immers, veel mensen geven elkaar onderlinge steun, zo bleek uit de vorige hoofdstukken. Begin van dit jaar nog kopte TNS NIPO na een opinieonderzoek dat '79% van de bevolking bereid en in staat is om zorgtaken op zich te nemen' (Van den Berg 2015). Hierbij past echter de kanttekening dat die bereidheid vooral praktische zaken als het regelen van vervoer of het doen van boodschappen betreft en veel minder de bereidheid om te ondersteunen bij zorg aan het bed. Dit laatste blijkt ook uit eerder onderzoek (De Boer en De Klerk 2013; De Boer et al. 2015; Mensink et al. 2013). De bevinding van het TNS NIPO-onderzoek dat 'hoe verder een persoon van ons af staat, hoe kleiner de kans dat we zorgtaken willen oppakken', is terug te vinden in onderzoek waaruit blijkt dat mensen bereid zijn een ander te helpen, maar dat hieraan wel grenzen zijn (Dekker en Den Ridder 2011; De Klerk et al. 2010). In dit hoofdstuk gaan we in op die grenzen aan de hand van drie vraagstellingen:

- 1 Welke normatieve opvattingen hebben mensen over het geven van informele hulp?
- 2 In hoeverre zijn mensen die nu *geen* hulp geven bereid en in staat om te helpen? Daarbij gaat het om zowel mantelzorg als vrijwilligerswerk in de zorg.
- 3 Met welke kenmerken van de potentiële helpers hangt dit samen?

We beginnen het hoofdstuk met normatieve opvattingen over de hulp en zoomen vervolgens in op concretere situaties van informele hulp, die we aan de respondenten voorleggen. Het idee daarbij is dat mensen dan niet alleen hun gevoel laten spreken, maar ook van hun eigen praktische mogelijkheden uitgaan. Een kwestie die wordt voorgelegd is hoe men denkt om te gaan met een verzoek om vrijwilligerswerk in de zorg te doen. De situatie die geschetst wordt, is van iemand die langdurig hulp nodig heeft vanwege gezondheidsproblemen. Concreet komt de hulpvraag neer op twee uur hulp per week in de vorm van begeleiding, boodschappen, klusjes of vervoer. De vraag is dan of men die hulp zou kunnen en willen geven. In de andere kwestie die wordt voorgelegd is gevraagd of men bereid en in staat is een hulpbehoevende ouder minimaal een half jaar een halve dag in de week te helpen. De normatieve opvattingen zijn aan iedereen voorgelegd en de concrete situaties aan mensen die nu niet actief zijn als mantelzorger of vrijwilliger.

9.1 Normen ten aanzien van geven van informele hulp

In hoofdstuk 2 is nagegaan in hoeverre het geven van mantelzorg of het doen van vrijwilligerswerk samenhangt met achtergrondkenmerken en met factoren die betrekking hebben op het kunnen helpen, zoals gezondheid of andere verplichtingen. Normen en waarden ten aanzien van het geven van hulp spelen echter ook een rol (Broese van Groenou 2012). Om

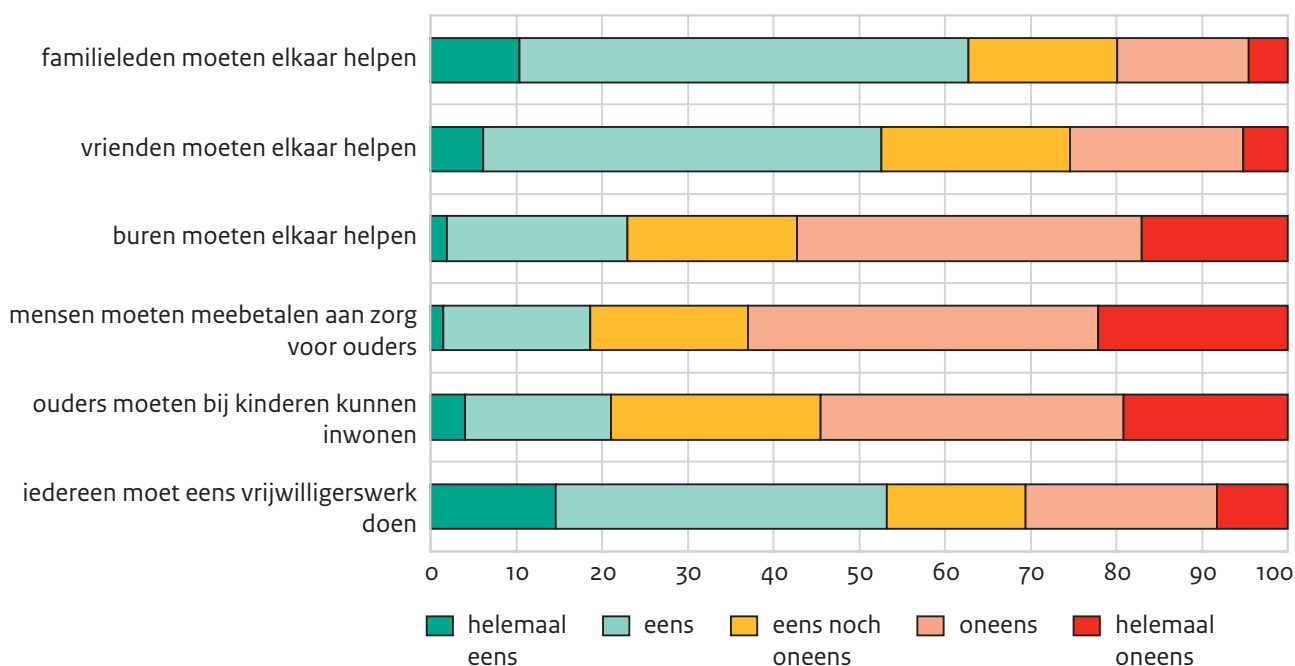
de relatie tussen normen en het geven van hulp goed vast te stellen, is eigenlijk longitudinaal onderzoek nodig.

De meningen over de vraag in hoeverre mensen elkaar zouden moeten helpen als er sprake is van gezondheidsproblemen lopen uiteen (figuur 9.1). Een meerderheid (63%) is het ermee eens dat mensen familieleden moeten helpen en ongeveer de helft vindt dat men vrienden moet helpen. Over burenhulp zijn mensen veel aarzelender: hier is 23% het ermee eens. Eenzelfde aandeel werd in eerder onderzoek gevonden (Mensink et al. 2013). Dykstra en Fokkema (2007) vonden ook dat een meerderheid van de Nederlandse bevolking zich verplicht voelt om familieleden te helpen. Deze gevoelens zijn echter minder sterk wanneer sympathie ontbreekt of wanneer het gaat om specifieke verplichtingen. Zo vindt meer dan de helft van de bevolking niet dat je voor een familielid hoort klaar te staan als je de betrokken persoon niet erg graag mag. Gevoelens van verplichting zijn het zwakst wanneer grote offers worden gevraagd (inbreuk op privé- of beroepsleven, verlies aan inkomen) of wanneer er goede alternatieven voorhanden zijn.

Onderzoek uit 2010 toont aan dat een ruime meerderheid van de Nederlanders (66%) vindt dat de zorg voor hulpbehoevende ouders meer een taak van de overheid is dan van familie (De Klerk et al. 2010). In 2014 is dit aandeel onverminderd hoog. Bij het voorleggen van de stelling 'het is goed dat de overheid verwacht dat mensen meer voor elkaar zorgen', zijn de meningen verdeeld: in 2014 was 39% het daarmee eens en 43% niet.¹ Eerder waren die aandelen respectievelijk 37% en 27% (De Boer en Kooiker 2010). Het aandeel mensen dat het met de stelling niet eens is, is dus toegenomen. Mogelijk speelt mee dat mensen het idee hebben, dat er nu meer van hen wordt verwacht dan vroeger en willen zij niet nog meer doen. Ook de toegenomen aandacht voor (de verwachtingen rond) informele hulp kunnen een rol spelen. Jongeren vinden het vaker goed dat de overheid verwacht dat mensen meer voor elkaar zorgen dan oudere mensen (De Klerk et al. 2010). Met de stelling dat mensen zouden moeten meebetalen aan de zorg voor hun hulpbehoevende ouders, is het merendeel van de mensen het niet eens. Het is niet duidelijk of zij vinden dat de overheid voor deze zorg moet betalen of dat zij vinden dat ouders dit vaak zelf kunnen betalen. Circa een op de zeven mensen vindt dat ouders bij hun kinderen zouden moeten kunnen inwonen. Eerder werd in internationaal onderzoek aan mensen gevraagd of zij samenwonen met hun kinderen als oplossing zien voor alleenstaande ouderen die niet langer zelfstandig kunnen wonen vanwege (fysieke of mentale) gezondheidsproblemen (Europese-Commissie 2007). Nederlanders zagen dit nauwelijks als een oplossing (4%). Het Europees gemiddelde lag op 30%. Vooral in de zuidelijke landen ziet men dit als een mogelijkheid. Aan de andere kant vindt de meerderheid van de Europeanen (71%), vooral Zuid-Europeanen, dat hulpbehoevendens te veel afhankelijk zijn van hun familieleden (Europese-Commissie 2007). Ruim de helft van de volwassen bevolking vindt dat mensen een keer in hun leven vrijwilligerswerk moeten doen. Dit cijfer is vergelijkbaar met de resultaten van het onderzoek *Geven in Nederland* waarin steeds zo'n 47% het met deze stelling eens is (Bekkers et al. 2015: 140).

Figuur 9.1

Normen ten aanzien van het geven van informele hulp, 2014 (in procenten; n = 7064)^a



a Ongeveer 2% à 3% zegt 'weet niet' bij deze vragen. Die antwoorden zijn hier buiten beschouwing gelaten.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Opvallend is dat mannen vaker instemmen met stellingen dat familie, vrienden en burenen voor elkaar moeten zorgen dan vrouwen, terwijl vrouwen degenen zijn die doorgaans de informele ondersteuning verlenen (tabel 9.1). Dit fenomeen werd eerder geconstateerd (De Boer en De Klerk 2013). Naarmate mensen ouder zijn, vinden ze minder vaak dat je voor familie en vrienden moet zorgen of moet meebetalen aan de zorg voor je eigen ouders om zo de zorg betaalbaar te houden. Ook is er onder ouderen weinig steun te vinden voor de gedachte dat ouders bij hun kinderen moeten kunnen inwonen als zij veel hulp nodig hebben. De oudste ouderen zijn het vaker eens met de stelling dat iedereen ten minste een keer vrijwilligerswerk gedaan moet hebben en dat burenen elkaar moeten helpen.

Hoogopgeleiden vinden in het algemeen vaker dat mensen elkaar moeten helpen dan laagopgeleiden. De enige uitzondering is burenhulp: laagopgeleiden vinden vaker dat mensen elkaar burenhulp zouden moeten geven dan anderen. Regelmatige kerkgangers (die hier breed moeten worden opgevat: mensen die minimaal maandelijks de kerk, synagoge, moskee of een andere godsdienstige bijeenkomst bezoeken) zijn grotere voorstanders van informele hulp dan anderen, of het nu om vrienden, familie of burenen gaat. Zij zijn er ook een groot voorstander van dat iemand ten minste een maal in het leven vrijwilligerswerk doet. Onder niet-westerse migranten zien we een vergelijkbare steun voor informele zorg als onder kerkgangers. Daarnaast valt op dat er onder hen veel steun is voor het inwonen van zorgafhankelijke ouders bij hun kinderen.²

Tabel 9.1

Steun voor normatieve opvattingen ten aanzien van het geven van informele hulp ((zeer) mee eens), naar achtergrondkenmerken, 2014 (in procenten; n > 7000)

	familie- leden moeten elkaar helpen	vrienden moeten elkaar helpen	buren moeten elkaar helpen	kinderen moeten mee- betalen aan zorg ouders	inwonen ouders bij kinderen	iedereen 1x vrijwill- igerswerk
sekses	*	***	***	***	***	
man	64	55	25	22	25	53
vrouw	61	50	21	15	17	54
leeftijd	***	***	**	***	***	***
18-34 jaar	75	63	22	28	33	50
35-44 jaar	65	55	20	19	27	53
45-54 jaar	62	51	24	15	20	54
55-64 jaar	58	48	23	13	14	56
65-74 jaar	51	44	24	11	8	50
≥ 75 jaar	48	41	29	17	9	62
opleiding	***	***	***	***	**	*
laag (laag/ mbo)	59	49	26	15	18	52
midden (havo)	65	54	22	18	22	52
hoog (hbo/wo)	64	54	20	22	22	56
kerkbezoek	***	***	***		**	***
niet maan- delijks	61	51	21	18	20	50
maandelijks	70	59	33	21	25	66
herkomst	***	***	***	***	***	
autochtoon/ westers	61	51	22	17	18	53
niet-westers	73	62	32	37	47	58

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Kijken we nog een keer naar de verbanden tussen normen en een set van achtergrondkenmerken (waaraan ook huishoudensvorm, inkomen, belemmering en stedelijkheid zijn toegevoegd), terwijl we rekening houden met de onderlinge samenhang tussen die kenmerken (tabel 9.2), dan zien we soms sterker dan voorheen het 'netto'-effect van een specifiek kenmerk van de deelnemers aan het onderzoek.³ De grootte van het getal geeft de sterkte van het effect aan ten opzichte van de referentiecategorie.

Tabel 9.2

Normen ten aanzien van het geven van informele hulp, naar achtergrondkenmerken, 2014 (in regressie-coëfficiënten; n = 6813)^a

	familie	vriend	buren	mee- betalen	inwonen ouders bij kinderen	doen vrij- willigers- werk
seks						
man	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
vrouw	-0,02	-0,08**	-0,08**	-0,13***	-0,21***	0,04
leeftijd						
18-34 jaar	0,30***	0,27***	-0,03	0,40***	0,40***	-0,05
35-44 jaar	0,10*	0,11*	-0,05	0,13**	0,21***	-0,04
45-54 jaar	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
55-64 jaar	-0,44	-0,05	0,02	0,01	-0,22***	0,05
65-74 jaar	-0,21***	-0,16**	-0,07	-0,01	-0,47***	-0,07
≥ 75 jaar	-0,25***	-0,29***	0,05	0,18**	-0,45***	0,07
huishoudvorm						
eenpersoons	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
meerpersoons	-0,01	-0,14***	0,03	0,04	-0,03	-0,09*
opleiding						
laag	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
midden	-0,08*	-0,05	-0,07	-0,01	-0,04	0,04
hoog	-0,10**	-0,04	-0,10**	0,13***	0,06	0,21***
werk						
niet/1-11 uur/week	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
≥ 12 uur/week	0	-0,02	-0,05	-0,09*	-0,07	0,01
inkomen						
1e kwartiel	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
2e kwartiel	0,01	-0,06	0	0,03	-0,04	-0,01
3e kwartiel	0,02	0,01	0,02	0,04	-0,09*	0,03
4e kwartiel	0,06	0,02	-0,03	0,12**	-0,10*	0,01
belemmering						
geen belemmering	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
lichte belemmering	-0,08*	-0,07	-0,04	-0,14***	-0,10**	0,08
sterke belemmering	-0,30***	-0,20***	-0,13**	-0,27***	-0,16**	0
kerkbezoek						
niet maandelijks	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
maandelijks	0,18***	0,17***	0,32***	0,08*	0,17***	0,39***
herkomst						
Nederlands	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
niet-westerse migrant	0,22***	0,15*	0,34***	0,47***	0,70***	0,21**

Tabel 9.2

(Vervolg)

	familie	vriend	buren	mee- betalen	inwonen ouders bij kinderen	doen vrij- willigers- werk
stedelijkheid						
sterk stedelijk	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
matig stedelijk	-0,04	-0,02	0,05	-0,10**	-0,04	0,01
weinig stedelijk	0	0	0,08*	-0,03	0,05	0,12**
R ² (%)	6	4	3	7	15	3

a Een coëfficiënt groter dan 0 wil zeggen dat deze categorie vaker een voorkeur voor deze opvatting heeft dan de referentiecategorie en een coëfficiënt kleiner dan 0 wil zeggen dat deze categorie minder vaak deze voorkeur heeft.

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

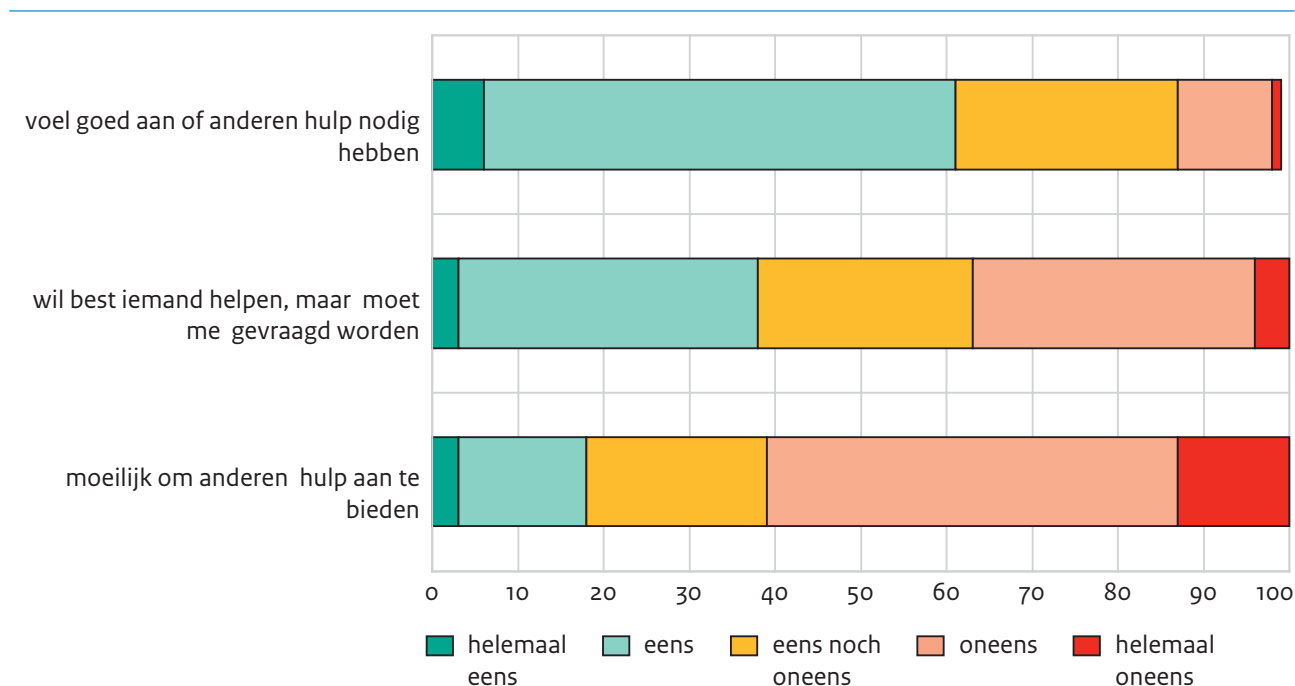
De tabel inspecterend valt op dat vrouwen veel minder dan mannen voorstander zijn van zorg-afhankelijke ouders die bij hun kinderen moeten kunnen inwonen. Ouderen zijn daar evenmin voorstander van. Niet-westerse migranten juist weer wel. Met het klimmen der jaren neemt de steun voor veel van de genoemde normatieve opvattingen over informele zorg duidelijk af. Mensen met sterke belemmeringen zijn er ook vaak geen voorstander van. Het idee dat iedereen wel een keertje vrijwilligerswerk moet doen, kan vooral op steun uit migranten- en kerkelijke kringen rekenen en op steun van hooopgeleiden. Het inkomen dat iemand verdient doet er nauwelijks toe als het om deze opvattingen gaat. Wel vinden beter verdienenden vaker dat er meebetaalt moet worden aan de zorg voor hulpbehoevende ouders.

9.2 Handelingsverlegenheid

Linders (2010) introduceerde de term 'handelingsverlegenheid' (als complement van 'vraagverlegenheid') om te verklaren waarom informele zorg soms niet tot stand komt. Het gaat om personen die in principe bereid zijn om te helpen maar zich niet willen opdringen aan anderen en schromen om uit zichzelf de helpende hand te bieden. Er is weinig bekend hoe vaak deze handelingsverlegenheid voorkomt. Een meerderheid (61%) van de bevolking zegt dat ze goed aanvoelen wanneer iemand hulp nodig heeft. Ook zeggen de meeste mensen (81%) dat ze het niet moeilijk vinden om hulp aan anderen aan te bieden. Bij dit soort vragen geldt wel dat ze gevoelig zijn voor sociaal wenselijke antwoorden: mensen zullen niet snel toegeven dat ze niet staan te popelen om een ander helpen. Ongeveer de helft zegt alleen te helpen als iemand om hulp vraagt. Zij zullen dus niet snel uit zichzelf hulp aanbieden.

Figuur 9.2

Handelingsverlegenheid ten aanzien van het aanbieden van informele hulp, 2014 (in procenten; n = 6772)^a



a Ongeveer 5% à 7% zegt 'weet niet' bij deze vragen. Zij zijn hier buiten beschouwing gelaten.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Vrouwen zeggen in het algemeen vaker dat ze goed aanvoelen dat iemand hulp nodig heeft dan mannen (resp. 66% en 56%), mannen vinden het vaker lastig om hulp aan te bieden en vinden vaker dat het aan hen moet worden gevraagd (tabel 9.3). Ouderen (75-plussers) en mensen met ernstige belemmeringen, voor een deel overlappende groepen, vinden het eveneens vaker lastig om anderen hulp aan te bieden. Mogelijk speelt hierbij een rol dat zij het gevoel hebben weinig voor een ander te kunnen betekenen. Laagopgeleiden voelen relatief vaak aan dat iemand hulp nodig heeft, maar vinden het lastig om hulp aan te bieden.

Tabel 9.3

Handelingsverlegenheid, naar achtergrondkenmerken, 2014 (in procenten; n = 6963)

	voel goed aan of hulp nodig is	wil helpen, maar moet gevraagd	moeilijk om hulp aan te bieden
seks	***	***	***
man	56	43	20
vrouw	66	34	16
leeftijd			**
18-34 jaar	60	39	13
35-44 jaar	62	35	15
45-54 jaar	61	33	16
55-64 jaar	60	38	18
65-74 jaar	62	44	25
≥ 75 jaar	65	44	32
opleiding	*	***	***
laag (laag/mbo)	63	45	23
midden (havo)	62	37	15
hoog (hbo/wo)	59	32	15
belemmeringen dagelijks leven	*		***
geen belemmering	60	38	17
lichte belemmering	61	37	18
sterke belemmering	66	35	26
totaal	61	38	18

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Houden we rekening met de onderlinge samenhang tussen achtergrondkenmerken, dus bijvoorbeeld met het feit dat ouderen vaker vrouw zijn, vaker belemmeringen hebben en minder vaak hoogopgeleid zijn, dan zien we dat het aanvoelen of iemand hulp nodig heeft alleen met seks samenhangt: vrouwen voelen dit vaker aan dan mannen (tabel 9.4). Verder volgens zijn het vooral de mannen die zeggen dat ze wel willen helpen maar gevraagd moeten worden. In het algemeen zien we verder dezelfde verbanden die we in tabel 9.3 hebben waargenomen. Zowel de 18-34-jarigen als de 55-74-jarigen vinden vaker dat je gevraagd moet worden om hulp te geven dan de 45-54-jarigen. Of mensen het moeilijk vinden om hulp aan te bieden is vaak een kwestie van leeftijd, ouderen vinden het veel moeilijker; vrouwen vinden dat veel minder moeilijk dan mannen. Verder spelen opleiding en belemmeringen soms nog een rol.

Tabel 9.4

Handelingsverlegenheid, naar achtergrondkenmerken, 2014 (in regressiecoëfficiënten; n = 6563)^{a, b}

	voel goed aan of hulp nodig is	wil helpen, maar moet gevraagd	moeilijk om hulp aan te bieden
seks			
man	ref.	ref.	ref.
vrouw	0,19***	-0,22***	-0,22***
leeftijd			
18-34 jaar	-0,06	0,14**	-0,09
35-44 jaar	0,01	0,05	0,01
45-54 jaar	ref.	ref.	ref.
55-64 jaar	-0,03	0,09*	0,10*
65-74 jaar	-0,02	0,14**	0,21***
≥ 75 jaar	-0,04	0,06	0,36***
opleiding			
laag (laag/mbo)	ref.	ref.	ref.
midden (havo)	0,02	-0,14***	-0,13***
hoog (hbo/wo)	-0,01	-0,26***	-0,18***
werk			
niet/1-11 uur per week	ref.	ref.	ref.
≥ 12 uur per week	-0,01	-0,09*	0
belemmeringen dagelijks leven			
geen belemmering	ref.	ref.	ref.
lichte belemmering	0,02	-0,05	-0,02
sterke belemmering	0,04	-0,19***	0,12*
herkomst			
Nederlands	ref.	ref.	ref.
niet-westerse migrant	-0,02	0,16*	0,05
R ² (%)	1,4	3	4,2

a Een coëfficiënt groter dan 0 wil zeggen dat een categorie vaker bijvoorbeeld goed aanvoelt of iemand hulp nodig heeft dan de referentiecategorie; een coëfficiënt kleiner dan 0 wil zeggen dat deze categorie dat minder vaak aanvoelt.

b De coëfficiënten zijn tevens gecontroleerd voor huishoudvorm, kerkgang en stedelijkheid (niet significant).

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

9.3 Opinies over hulp kunnen en willen geven

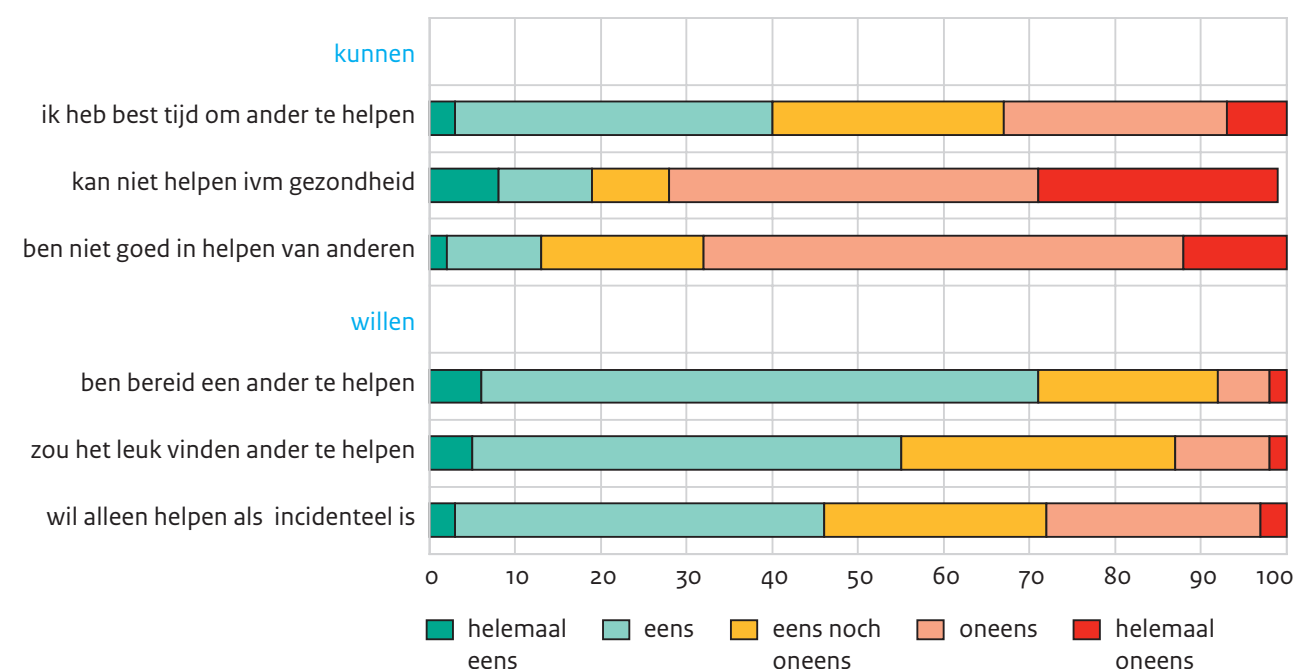
Degenen die niet actief zijn als mantelzorger of vrijwilliger in de zorg is een aantal stellingen voorgelegd om na te gaan hoe zij denken over het geven van hulp. Hierbij zijn vragen voorgelegd over zowel het 'kunnen' (bv. 'ik ben niet goed in het helpen van anderen' of

‘ik heb best tijd om een ander te helpen’) als het ‘willen’ (bv. ‘ik wil alleen helpen als het incidenteel is’ of ‘ik zou het leuk vinden om een ander te helpen’). Het gaat steeds om hulp geven in het algemeen, dus niet om een specifieke persoon.

Heel algemeen gesteld kun je stellen dat veel mensen willen helpen, al moeten we ons opnieuw realiseren dat mensen sociaal-wenselijke antwoorden kunnen geven (figuur 9.3). Ongeveer 70% zegt bereid te zijn een ander te helpen en ongeveer 55% zegt dat leuk te vinden. Wel wil bijna de helft alleen incidenteel helpen. Ook lopen mensen soms tegen praktische bezwaren aan. Zo zegt ongeveer 35% dat zij geen tijd hebben om te helpen (zij zijn het oneens met de stelling dat ze tijd hebben) en zegt ongeveer 20% dat ze niet kunnen helpen in verband met gezondheidsproblemen.

Figuur 9.3

Opinies over informele hulp kunnen en willen geven, alleen gevraagd aan mensen die geen informele hulp geven, 2014 (in procenten; n = 4032)^a



a Ongeveer 5% à 7% zegt ‘weet niet’ bij deze vragen. Zij zijn hier buiten beschouwing gelaten.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Uit eerder onderzoek blijkt dat de bereidheid om een ander te helpen sterk samenhangt met de taak en de frequentie. Zo zou 73% best af en toe een boodschap willen doen voor een bekende uit de buurt, maar zijn veel minder mensen bereid om vaak boodschappen te doen (49%) of huishoudelijk werk te doen (28%) (Mensink et al. 2013). Deze bereidheid is vier jaar later even groot (tabel 9.5).

Tabel 9.5

Bereidheid tot informele hulp aan bekenden, bevolking 16 jaar en ouder, 2010/2011 en 2014/2015
(in procenten)

	beslist niet	waar- schijnlijk niet	waar- schijnlijk wel	beslist wel	doet dit al
voor de post of de planten zorgen als een bekende uit uw buurt met vakantie is					
2010/2011	2	2	17	45	35
2014/2015	2	2	17	39	40
af en toe boodschappen doen voor een bekende uit de buurt als hij/zij hulp nodig heeft					
2010/2011	3	2	22	60	13
2014/2015	3	2	24	57	15
vaak de boodschappen doen voor een bekende uit de buurt als hij/zij hulp nodig heeft					
2010/2011	6	14	32	45	4
2014/2015	5	14	34	42	5
een bekende uit uw buurt helpen bij huishoudelijk werk zoals schoonmaken wanneer hij zij hulp nodig heeft					
2010/2011	19	22	31	26	2
2014/2015	19	22	33	24	3

Bron: SCP (CV'10/11 en CV'14/15)

Kijken we naar factoren die samenhangen met *kunnen* helpen (linker helft van tabel 9.6), dan valt op dat 'tijd hebben om te helpen' samenhangt met het aantal uren werken, huishoudsvorm en iemands leeftijd. Onder niet-werkenden en 75-plussers heeft de helft 'best tijd om te helpen', het hoogst gerapporteerde percentage. Niet kunnen helpen vanwege de gezondheid neemt zeer sterk toe met de leeftijd en de mate van belemmeringen. Verder zeggen werkenden minder vaak dat ze vanwege gezondheidsproblemen niet kunnen helpen. 'Niet goed zijn in helpen' is grotendeels van leeftijd en belemmeringen afhankelijk. Mensen die het hiermee niet eens zijn, zijn vaak middelbaar of hogeropgeleid, werken vaak, hebben geen belemmeringen en zijn jonger dan 45 jaar in een meerpersoonshuishouden met kind/kinderen jonger dan 18 jaar.

Kijken we naar factoren die samenhangen met *willen* helpen (rechter helft van tabel 9.6), dan zien we dat vooral leeftijd een rol speelt. In het algemeen neemt de bereidheid af met de leeftijd. Ook zijn oudere mensen vaker alleen bereid om incidenteel te helpen. Jonge mensen, vrouwen en mensen die zelf ernstige belemmeringen ervaren, vinden het vaker leuk om te helpen dan andere mensen. Dat geldt eveneens voor mensen met ene kleine

baan, maar dat is omdat vooral vrouwen een kleine baan hebben en vrouwen het vaker leuk vinden om te helpen.

Tabel 9.6

Meningen over kunnen en willen helpen, alleen gevraagd aan mensen die geen informele hulp geven, naar achtergrondkenmerken, 2014 (in procenten; n = 4031)

		kunnen			willen	
	best tijd	gezond- heid	niet goed	bereid	leuk	alleen inci- denteel
seks		***	**		**	
man	41	15	15	71	53	47
vrouw	39	25	12	70	58	45
leeftijd	***	***	***	***	***	***
18-34 jaar	42	5	6	80	62	38
35-44 jaar	32	10	9	74	52	45
45-54 jaar	35	14	15	69	54	49
55-64 jaar	40	24	15	64	53	49
65-74 jaar	49	35	24	62	47	56
≥75 jaar	50	64	28	62	59	49
huishoudvorm	***	***	***	**		
eenpersoons	46	37	18	70	59	45
samen zonder kind	42	19	15	68	54	47
samen met kind	33	8	9	75	56	46
opleiding		***	***	***		**
laag (laag/mbo)	42	35	21	65	55	50
midden (havo)	41	12	9	74	57	43
hoog (hbo/wo)	38	9	9	74	54	46
werk	***	***	***	***	*	*
geen werk	50	42	21	65	56	48
1-11 uur/week	47	5	7	83	64	37
12-31 uur/week	39	10	9	72	57	44
≥ 32 uur/week	31	5	10	74	54	47
belemmeringen dagelijks leven		***	***	***	**	***
geen belemmering	40	6	11	73	55	47
lichte belemmering	41	40	18	66	53	51
sterke belemmering	41	80	27	61	63	35
totaal	40	20	14	71	55	46

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Houden we rekening met de onderlinge samenhang tussen achtergrondkenmerken, dan blijft het beeld in grote lijnen overeind (tabel 9.7). Iemands leeftijd speelt soms en het heb-

ben van belemmeringen bijna altijd een rol. Logischerwijs wordt tijd hebben om te helpen sterk bepaald door het aantal uren dat men werkt. Uit een internationale literatuurstudie blijkt dat de bereidheid om te helpen altijd kleiner is als mensen werken (Carmichael et al. 2010). Dat werd in deze studie niet teruggevonden. Regelmatige kerkgangers zeggen vaker dat ze tot helpen bereid zijn, het leuk vinden en er tijd voor hebben. Ook niet-westerse migranten zeggen vaker dat ze het leuk vinden om te helpen. De verschillen naar sekse spelen vooral bij het kunnen een rol. Mannen zeggen vaker dat ze niet goed zijn in helpen, en ze vinden het overigens ook minder leuk. Vrouwen zeggen juist vaker dat ze geen tijd hebben om te helpen.

Tabel 9.7

Meningen over kunnen en willen helpen, naar achtergrondkenmerken, alleen gevraagd aan mensen die geen informele hulp geven, 2014 (in regressiecoëfficiënten ; n = 4031)^a

	best tijd	kunnen gezond- heid	niet goed	bereid	willen leuk	alleen inci- denteel
sekses						
man	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
vrouw	-0,18***	0,13***	-0,20***	-0,01	0,08*	-0,02
leeftijd						
18-34 jaar	0,18**	-0,28***	-0,25***	0,20***	0,17***	-0,16**
35-44 jaar	0,03	-0,07	-0,10	0,10*	0,05	-0,04
45-54 jaar	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
55-64 jaar	0,02	0,29**	0	0	0,03	0,08
65-74 jaar	-0,02	0,33***	0,19**	-0,08	-0,11	0,20**
≥ 75 jaar	-0,09	0,66***	0,24**	-0,12	-0,11	-0,01
huishoudvorm						
eenpersoons	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
meerpersoons zonder kind	-0,13**	-0,12**	-0,02	-0,06	-0,07	0,04
meerpersoons met kind	-0,25***	-0,07	-0,08	-0,03	-0,05	0,09
opleiding						
laag (laag/mbo)	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
midden (havo)	0,07	-0,22***	-0,21***	0,10**	0,07	-0,03
hoog (hbo/wo)	0,10*	-0,34***	-0,21***	0,12**	0,05	0,02
werk						
geen werk	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
1-11 uur/week	-0,15	-0,25***	-0,06	0,11*	0,06	-0,13
12-31 uur/week	-0,18**	-0,19**	-0,03	-0,04	-0,06	-0,03
≥ 32 uur/week	-0,52***	-0,20***	-0,05	-0,01	-0,06	0,02

Tabel 9.7

(Vervolg)

		kunnen			willen	
	best tijd	gezond- heid	niet goed	bereid	leuk	alleen inci- denteel
belemmeringen						
dagelijks leven						
geen belemmering	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
lichte belemmering	-0,09	0,89***	0,07	-0,04	0,02	0,03
sterke belemmering	-0,28***	1,80***	0,21**	-0,16**	0,15*	-0,32***
kerkbezoek						
niet maandelijks	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
maandelijks	0,16**	0,03	-0,06	0,14***	0,20***	-0,02
herkomst						
Nederlands	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.	ref.
niet-westerse migrant	-0,05	0,22**	-0,13*	0,03	0,24***	-0,03
R ² (%)	5,9	54,4	10,7	5,2	4,1	2,9

a Een coëfficiënt groter dan 0 wil zeggen dat deze categorie vaker hulp kan of wil geven dan een referentiecategorie; een coëfficiënt kleiner dan 0 wil zeggen dat deze categorie minder vaak hulp wil of kan geven.

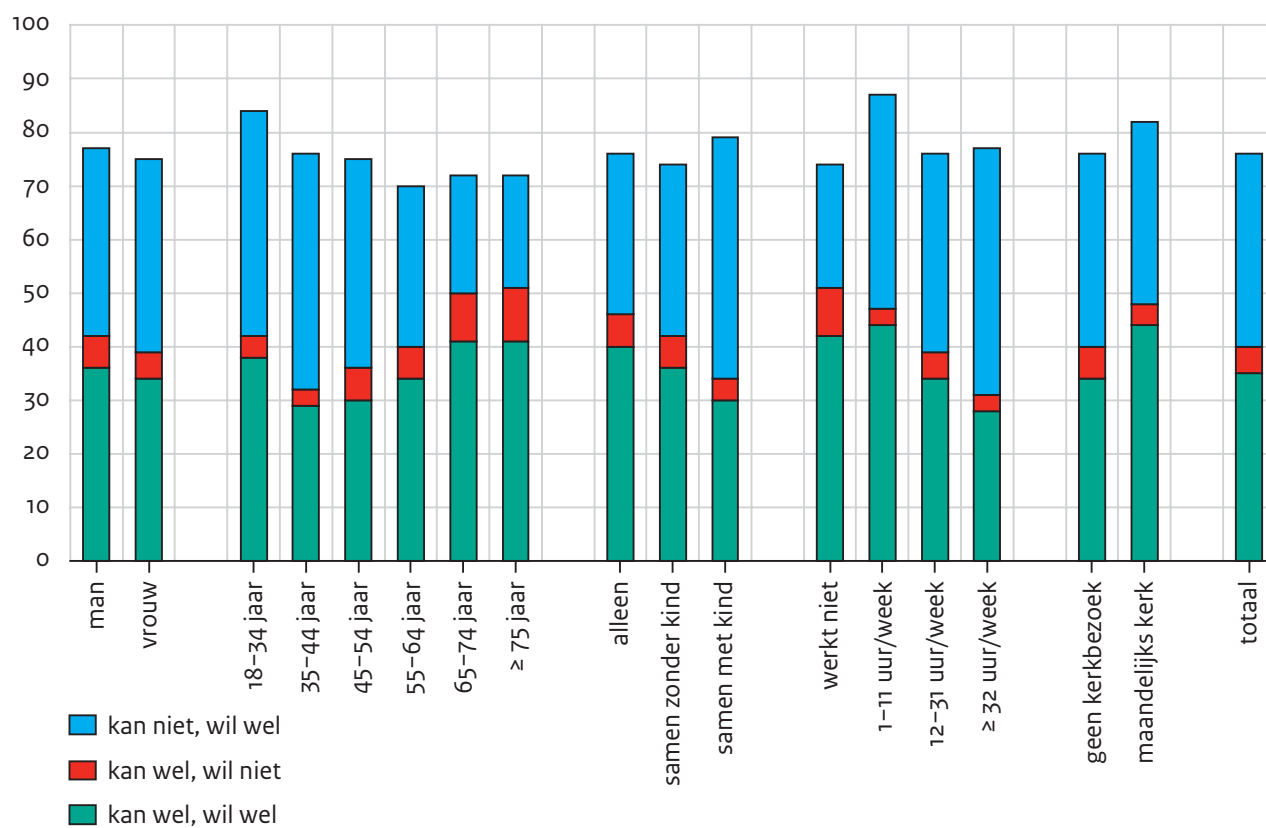
Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $P < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Om beter te kunnen inschatten in hoeverre mensen daadwerkelijk hulp kunnen en willen bieden, zijn de vragen of mensen tijd hebben om een ander te helpen en of ze daartoe bereid zijn gecombineerd (figuur 9.4). Ruim een derde (35%) van de Nederlanders geeft aan zowel te willen als te kunnen helpen. Een bijna even groot deel zegt wel te willen maar niet te kunnen. Mannen en vrouwen verschillen niet. De 35-64-jarigen, mensen met kinderen en mensen met een (grote) baan geven vaker aan niet te kunnen of willen dan anderen en mensen die geregeld naar de kerk gaan kunnen en willen relatief vaak. Deze verbanden blijven bestaan als wordt gecorrigeerd voor de onderlinge samenhang tussen achtergrondkenmerken, met uitzondering van leeftijd, dat effect verdwijnt als bijvoorbeeld rekening wordt gehouden met arbeidsdeelname of gezondheid.

Figuur 9.4

Combinatie van informele hulp kunnen en willen geven, alleen gevraagd aan mensen die geen informele hulp geven, 2014 (in procenten; n = 4032)^a



a Ongeveer 5 a 7% zegt 'weet niet' bij deze vragen. Zij zijn hier buiten beschouwing gelaten.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

9.4 De bereidheid om een hulpbehoevende ouder langdurig te helpen

Uit eerder onderzoek is bekend dat de helft van de Nederlanders met minstens één ouder in leven bereid is om indien nodig een aantal maanden zijn hulpbehoevende ouder te verzorgen. Ruim een derde zou zelfs gedurende een langere periode hulp willen geven en 32% zou bereid zijn om persoonlijke verzorging te bieden (De Klerk et al. 2010).

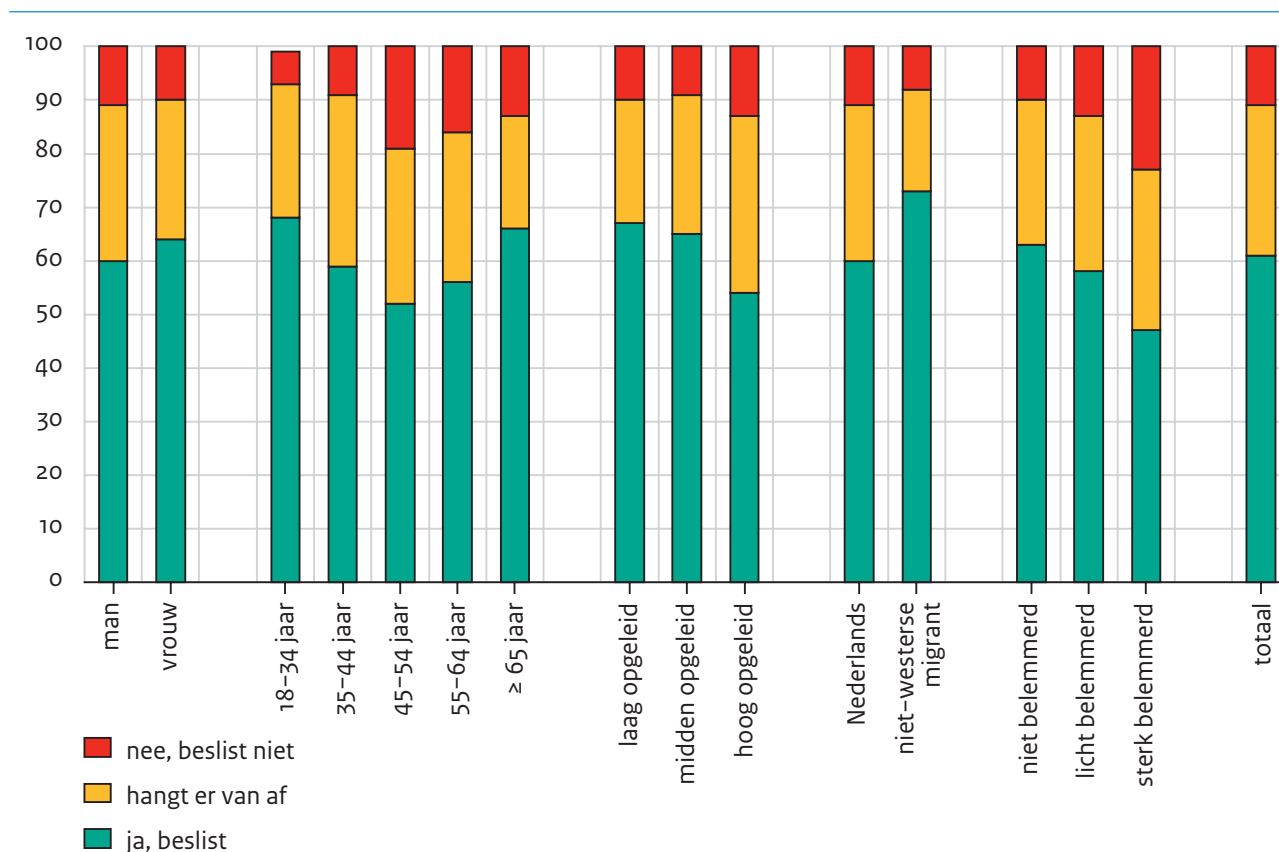
In het onderhavige onderzoek zijn langdurig en intensief helpen nader onderzocht.

Aan mensen die niet actief zijn als mantelzorger of zorgvrijwilliger is gevraagd of men een van zijn of haar hulpbehoevende ouders zou kunnen en willen helpen bij het huishouden, de boodschappen, klusjes of vervoer en dat elke week een halve dag. Het gaat om een ouder die minimaal een half jaar hulp nodig heeft en men moest rekening houden met andere verplichtingen. Het antwoord is opvallend vaak 'ja, beslist': ruim 60% is die mening toegedaan, 28% zegt dat het ervan afhangt en 11% kan of wil geen hulp bieden (figuur 9.5). Of men man of vrouw is maakt weinig uit. Wel maakt het uit hoe oud men is: mensen in de leeftijdsgroep 45-54 jaar zijn minder tot hulp bereid of in staat dan anderen. Dat geldt ook voor mensen met sterke belemmeringen.

Hoogopgeleiden zeggen minder dan anderen dat ze hulp kunnen en willen bieden. Verderop zullen we zien dat zij juist meer dan anderen bereid zijn (en in staat zijn) om huis- houdelijke hulp voor hun ouders te betalen. Opvallend is verder dat de bereidheid om een ouder te helpen erg hoog is onder niet-westerse migranten.

Figuur 9.5

Bereidheid een hulpbehoevende ouder minimaal een half jaar een halve dag in de week te helpen, naar achtergrondkenmerken, alleen gevraagd aan mensen die minimaal een ouder nog in leven hebben en geen mantelzorg aan hun ouder geven, 2014 (in procenten; n = 3561)^a



a Ongeveer 3% zegt 'weet niet'. Zij zijn hier buiten beschouwing gelaten.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Dit beeld blijft ten dele bestaan als we rekening houden met de samenhang tussen achtergrondkenmerken (tabel 9.8): het hebben van belemmeringen speelt een rol bij de opvatting om beslist wel en de opvatting om beslist niet te helpen. Verder valt op dat mensen van 18-34 jaar vaker dan mensen van 45-54 jaar zeggen dat ze bereid zijn om langdurig voor een ouder te zorgen. Laagopgeleiden en niet-westerse migranten zijn vaker bereid voor een ouder te zorgen dan hoogopgeleiden en autochtonen.

Tabel 9.8

Bereidheid om hulpbehoevende ouder langdurig te helpen (referentiecategorie is 'hangt ervan af'), naar achtergrondkenmerken, alleen gevraagd aan mensen die minimaal een ouder nog in leven hebben en geen mantelzorg aan hun ouder geven, 2014 (in regressiecoëfficiënten; n = 3561)^{a, b}

	ja, beslist	nee, beslist niet niet
seks		
man	ref.	ref.
vrouw	0,05	0,07
leeftijd		
18-34 jaar	0,34**	-0,91***
35-44 jaar	0,05	-0,83***
45-54 jaar	ref.	ref.
55-64 jaar	0,10	-0,15
≥ 65 jaar	0,37	-0,22
opleiding		
laag (laag/mbo)	ref.	ref.
midden (havo)	-0,20	-0,04
hoog (hbo/wo)	-0,53***	0,05
belemmeringen dagelijks leven		
geen belemmering	ref.	ref.
lichte belemmering	-0,13	0,22
sterke belemmering	-0,55**	0,81**
herkomst		
Nederlands	ref.	ref.
niet-westerse	0,46*	0,15
migrant		

a Een coëfficiënt groter dan 0 wil zeggen dat deze categorie vaker beslist (niet) bereid is om een ouder te helpen dan de referentiecategorie, een coëfficiënt kleiner dan 0 wil zeggen dat deze categorie minder vaak bereid is.

b De coëfficiënten zijn tevens gecontroleerd voor huishoudensvorm, uren werken, inkomen, kerkbezoek (niet significant).

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Meer dan een kwart van de deelnemers aan het onderzoek zegt over het zorgen voor een ouder dat het 'ervan af hangt'. Vervolgens is gevraagd om dat kort toe te lichten. Een paar uitspraken op een rij:

'Ik heb broers en vind dat we dat dan samen moeten doen.'

'Ik zou wel willen, maar kan niet vaak door het werk.'

'Ik heb een onregelmatige baan.'

'Het hangt af van mijn drukte thuis en op mijn werk. In een rustige periode kan dat wel.'

‘Vind dit niet mijn taak. Ouders moeten niet afhankelijk van hun kinderen worden.’
‘We wonen niet om de hoek, dus praktisch onhandig.’
‘Als ik die halve dag mag uitsmeren over 2 of 3 dagen dan lukt me dat. Door mijn eigen gezondheid lukt het me niet een hele halve dag achter elkaar te werken.’
‘Werk veel, fulltime en moet lang reizen, weekend vaak niet thuis ivm sport en uitgaan dus weinig tijd.’
‘Ik zou het graag doen voor mijn moeder/schoonmoeder, maar betwijfel of ik ertoe in staat ben gezien mijn eigen werkzaamheden, gezondheid en zorg voor mijn (thuiswonende) kind (welke psychische problemen heeft).’
‘Relatie met je ouders, kunnen makkelijker met een vreemde dan met mij.’

Een kleine duizend van die toelichtingen zijn in zeven rubrieken ingedeeld (tabel 9.9). Verreweg het meest genoemd zijn de verplichtingen van werk en soms studie. Veel mensen hebben het (soms) druk en moeten schipperen met hun tijd. Daarbij komt dat ouders vaak ver weg wonen. De eigen gezondheid, de mogelijkheid om zorg met broers of zussen te delen en de relatie met de ouder spelen ook een rol.

Tabel 9.9

Redenen waarvan het afhangt of men een ouder voor langere tijd kan helpen, categorisering van uitspraken die respondenten als toelichting geven, alleen gevraagd aan mensen die minimaal een ouder nog in leven hebben en geen mantelzorg aan hun ouder geven 2014 (in absolute aantallen; n = 990)^a

werk en studie	327
(reis)afstand	205
tijdsindeling, beschikbare tijd	138
druk in het gezin enz.	111
gezondheid van respondent	61
onderling de zorg delen in familie	49
relatie met ouder	28
rest	209
totaal	1128

a Het totaal aantal is meer dan het aantal respondenten omdat sommige uitspraken onder verschillende codes vallen.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

9.5 Bereidheid om mee te betalen aan zorg voor hulpbehoevende ouder

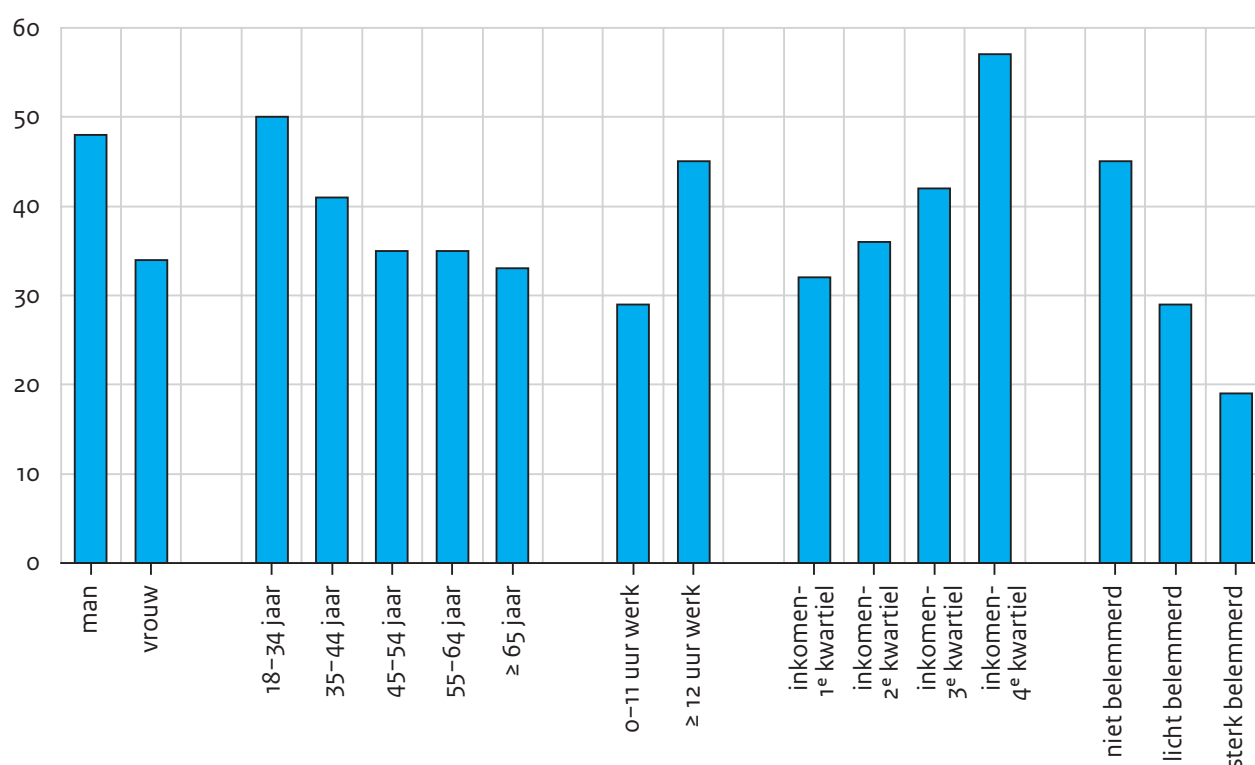
Niet zelf helpen maar bijvoorbeeld betalen voor de huishoudelijke hulp die een ouder (of ouders) krijgt, is een heel andere manier van onderlinge ondersteuning. Hierbij is verondersteld dat deze huishoudelijke hulp € 150 per maand kost. Over de financiële positie van de hulpbehoevende, en of deze voldoende financiële middelen heeft om zelf hulp te betalen is niets bekend. Gemiddeld zegt 41% van de mensen die niet al mantelzorg geeft (en met een in leven zijnde ouder) bereid te zijn om mee te betalen aan de huishoudelijke

hulp voor de ouder. Deze bereidheid is dus lager dan de bereidheid om voor een ouder te zorgen.

Mannen helpen liever (of gemakkelijker) financieel dan vrouwen en jongere mensen meer dan oudere (figuur 9.6). De grootste verschillen zijn echter die naar inkomen. Mensen met een hoger inkomen zeggen veel vaker huishoudelijke hulp voor een ouder te kunnen en willen betalen. Mensen met een laag inkomen zeggen vaak 'nee' op deze vraag en dat geldt ook voor mensen die niet of weinig werken. Opvallend is dat mensen die sterk zijn belemmerd bij hun dagelijkse bezigheden vaak aangeven dat ze niet kunnen of willen betalen voor huishoudelijke hulp aan hun ouders.

Figuur 9.6

Bereidheid om huishoudelijke hulp voor eigen ouders te betalen (€ 150 per maand), naar achtergrondkenmerken, alleen gevraagd aan mensen die een in leven zijde ouder hebben die niet bij hen in huis woont, 2014 (in procenten; n = 4137)^a



a Ongeveer 1% zegt 'weet niet'. Zij zijn hier buiten beschouwing gelaten.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Kijken we nog een keer naar deze relaties, terwijl we rekening houden met de onderlinge samenhang tussen kenmerken, dan komt daaruit hetzelfde beeld naar voren (tabel 9.10): mannen, jongeren, hoogopgeleiden, maar vooral mensen met een hoger inkomen zijn meer bereid of in staat om huishoudelijke hulp voor hun ouders te betalen. Mensen met een belemmering zijn daartoe duidelijk minder bereid of in staat en weinigen van hen hebben een hoog inkomen. Hun opties om voor een ouder te zorgen zijn dus beperkt.

Tabel 9.10

Bereidheid om huishoudelijke hulp voor eigen ouders te betalen (€ 150 per maand), naar achtergrondkenmerken, alleen gevraagd aan mensen die een in leven zijde ouder hebben die niet bij hen in huis woont, 2014 (in odds ratio's; n = 4137)^{a, b}

	ja
seks	
man	ref.
vrouw	0,58***
leeftijd	
18-34 jaar	2,22***
35-44 jaar	1,41**
45-54 jaar	ref.
55-64 jaar	1,19
≥ 65 jaar	1,52*
opleiding	
laag (laag/mbo)	ref.
midden (havo)	1,10*
hoog (hbo/wo)	1,64***
inkomen	
1e kwartiel	ref.
2e kwartiel	1,15
3e kwartiel	1,41**
4e kwartiel	2,49***
werk	
0-11 uur/week	ref.
≥ 12 uur/week	1,44**
belemmeringen dagelijks leven	
geen belemmering	ref.
lichte belemmering	0,61***
sterke belemmering	0,47***

a Een odds ratio groter dan 1 wil zeggen dat deze categorie vaker bereid is te betalen dan de referentiecategorie en een odds ratio kleiner dan 1 wil zeggen dat deze categorie minder vaak bereid is.

b De odds ratio's zijn tevens gecontroleerd voor huishoudensvorm, herkomst, kerkbezoek (niet significant)

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

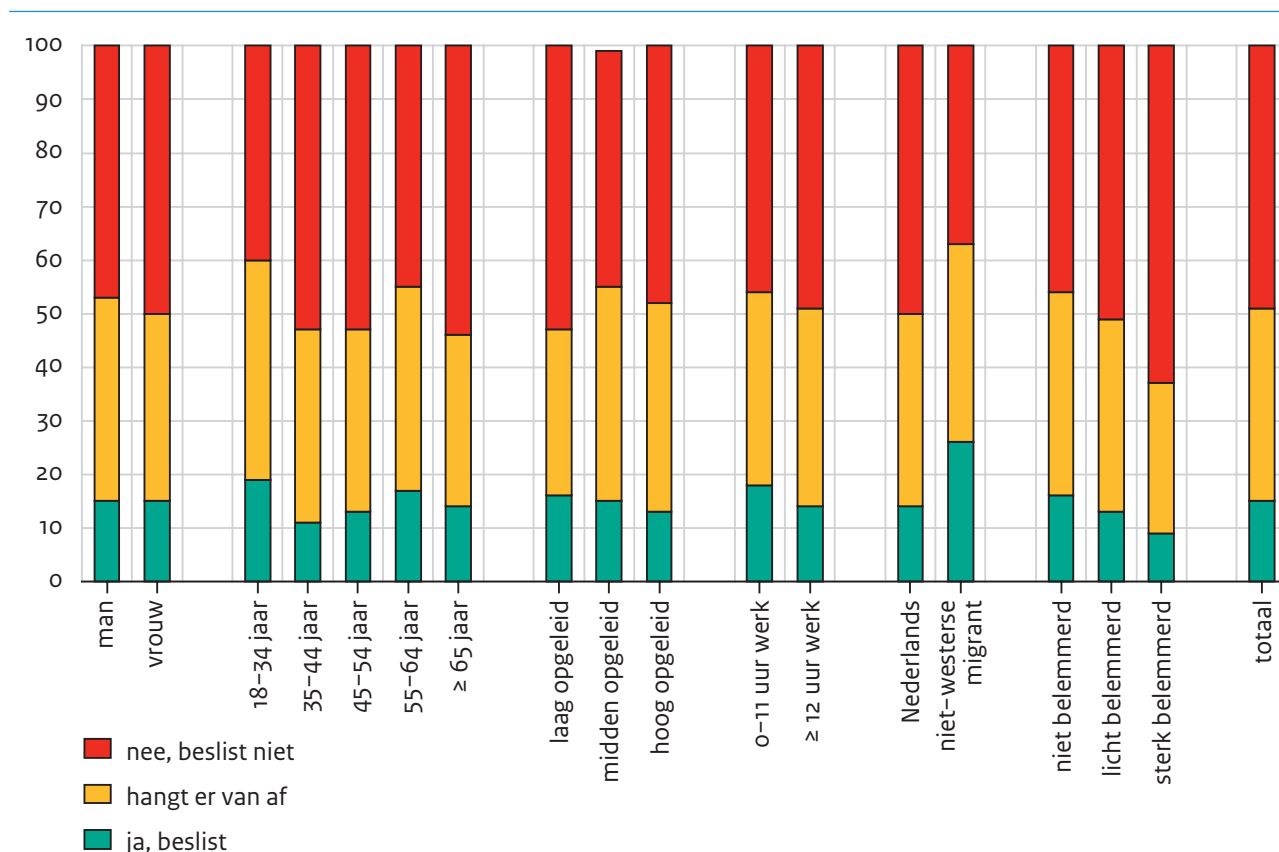
9.6 Bereidheid om vrijwilligerswerk in de zorg te doen

Om te onderzoeken hoe het zit met de bereidheid om vrijwilligerswerk in de zorg te verrichten, is aan de respondenten die niet actief zijn als vrijwilliger in de zorg gevraagd of men iemand die langdurig hulp nodig heeft wekelijks twee uur kan en wil helpen bij bij-

voorbeeld de boodschappen, klusjes of vervoer. De bereidheid hiertoe is fors lager dan de bereidheid om voor een ouder te zorgen. Ongeveer een op de zes mensen wil dit doen, een op de drie zegt dat hangt ervan af en de helft zou dit niet willen doen. De verschillen tussen subgroepen zijn niet erg groot. In het algemeen zijn de niet-westerse migranten wat meer geneigd om vrijwilligerswerk te doen en mensen met een baan of ernstige belemmeringen wat minder (figuur 9.7).

Figuur 9.7

Bereidheid 2 uur per week vrijwilligerswerk in de zorg te doen voor iemand die langdurig zorg nodig heeft, naar achtergrondkenmerken, alleen gevraagd aan mensen die niet actief zijn als vrijwilliger in de zorg, 2014 (in procenten; n = 5844)^a



a Ongeveer 10 % zegt 'weet niet'. Zij zijn hier buiten beschouwing gelaten.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Deze verbanden blijven in grote lijnen overeind als rekening wordt gehouden met de samenhang tussen kenmerken: samenwonenden, middelbaar en hoogopgeleiden zijn minder geneigd om vrijwilligerswerk in de zorg te doen en niet-westerse migranten juist meer (tabel 9.11). Ook werkenden zijn daar minder toe geneigd. Het beeld naar leeftijd is wisselend. Middelbaar en hoogopgeleiden houden meer slagen om de arm omdat ze minder vaak 'beslist niet' zeggen.

Tabel 9.11

Bereidheid 2 uur per week vrijwilligerswerk in de zorg te doen voor iemand die langdurig zorg nodig heeft (referentiecategorie is 'hangt ervan af'), naar achtergrondkenmerken, alleen gevraagd aan mensen die niet actief zijn als vrijwilliger in de zorg, 2014 (in regressiecoëfficiënten; n = 5828)^{a, b}

	beslist	beslist niet
seks		
man	ref.	ref.
vrouw	-0,04	0,13
leeftijd		
18-34 jaar	0,15	-0,32**
35-44 jaar	-0,24	0,02
45-54 jaar	ref.	ref.
55-64 jaar	0,11	-0,30**
≥ 65 jaar	-0,19	0,25*
huishoudvorm		
alleenwonend	ref.	ref.
samenwonen	-0,35**	-0,04
opleiding		
laag (laag/mbo)	ref.	ref.
midden (havo)	-0,40**	-0,35***
hoog (hbo/wo)	-0,46**	-0,33***
werk		
0-11 uur/week	ref.	ref.
≥ 12 uur/week	-0,25*	0,46***
belemmeringen dagelijks leven		
geen belemmering	ref.	ref.
lichte belemmering	-0,22	0,08
sterke belemmering	-0,52**	0,55***
etniciteit		
Nederlands	ref.	ref.
niet-westerse migrant	0,48*	-0,34*

a Een coëfficiënt groter dan 0 wil zeggen dat deze categorie vaker beslist (niet) bereid is om (wel/niet) vrijwilligerswerk in de zorg te doen dan de referentiecategorie, een coëfficiënt kleiner dan 0 wil zeggen dat deze categorie minder vaak bereid is.

b De coëfficiënten zijn tevens gecontroleerd voor inkomen en kerkbezoek (niet significant).

Significant: * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; *** = $p < 0,001$

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Een op de drie deelnemers aan het onderzoek zegt dat het ervan afhangt of ze iemand wekelijks twee uur kunnen en willen helpen. Meer dan tweeduizend deelnemers hebben hierbij een korte toelichting gegeven. Een impressie:

'Gaan vaak weg, willen nu nog genieten.'

'Als werkloze lukt dit zeker. Met een baan wordt dit lastig met jong gezin.'

‘Of ik een “klik” met die persoon heb en er geen misbruik van mij gemaakt wordt.’
‘Voor familie of vrienden prima.’
‘Als het familie of vrienden betreft zou ik het doen. Geen onbekenden.’
‘Wanneer mijn gezondheid dat toelaat.’
‘Als ik zelf kan bepalen hoe en wanneer ik kan helpen.’
‘Hangt ervan af of het gaat met de gezondheid en in te plannen valt met de kleinkinderen.’
‘Hangt af van in-planning en communicatie met betreffende persoon.’
‘Voor wie het is en wat het is.’
‘Ik heb hier niet altijd zin in en het heeft zeker ook te maken met de persoon waarvoor je het doet.’
‘Heb nu al een combi van werk en lichte mantelzorg, als mantelzorg minder of niet meer hoeft, is er wel weer ruimte voor vrijwilligerswerk.’
‘Indien geen andere familie of vrienden beschikbaar van die voor mij onbekende.’
‘Indien dit in mijn eigen drukke leefstijl past.’
‘Ligt aan mijn persoonlijke omstandigheden. Ben altijd wel bereid iemand te helpen, maar verplicht 2 uur per week heb ik moeite mee.’
‘Ligt aan de persoon. Sommigen zijn mogelijk door verslaving of door eigen schuld in de problemen gekomen. Die mogen het zelf uitzoeken. Mensen die er niks aan kunnen doen, die help ik graag.’
‘Als [het] geen plicht is, maar echt vrijwillig.’

Het rubriceren van de redenen die mensen noemen (tabel 9.12) brengt duidelijk aan het licht dat de relatie met de persoon om wie het gaat een belangrijke rol speelt. Sommige mensen willen alleen familie of bekenden helpen, anderen zeggen dat er toch wel een klik met die persoon moet zijn. Daarnaast moet het te combineren zijn met de eigen werkzaamheden en verplichtingen en moet het daar in te passen zijn. Ook spelen de taken en het tijdstip een rol alsmede de eigen gezondheid en de reisafstand tot de persoon die geholpen moet worden. De reisafstand is minder een probleem dan bij de mantelzorg, omdat je bij vrijwilligers daarmee rekening houdt, bij mantelzorg ligt dat anders.

Tabel 9.12

Aspecten waarvan het afhangt of men 2 uur in de week iemand die zorg nodig heeft wil helpen, categorisering van uitspraken die respondenten als toelichting geven, 2014 (in absolute aantallen; n = 500)^{a, b}

relatie met persoon	121
tijd hebben, druk hebben	88
welke taken, tijdstip en zorgvraag	87
werk en gezin, school, bezigheden	87
eigen gezondheid	54
kunnen inpassen	41
vervoer en afstand	36
van eigen situatie	25
Incidenteel en vrij om zelf te bepalen	15
rest	76
totaal	630

a Het totale aantal is meer dan het aantal respondenten, omdat sommige uitspraken onder verschillende codes vallen.

b Alleen de eerste 500 van de 2119 respondenten zijn geanalyseerd.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

9.7 Wat kan de overheid doen?

Aan het einde van het onderzoek is aan de deelnemers gevraagd wat de overheid zou kunnen doen om informele hulp uit te breiden. De deelnemers konden voor het antwoord op deze vraag kiezen uit zes mogelijkheden:

- 1 fiscale maatregelen of andere financiële tegemoetkomingen;
- 2 verlofregelingen;
- 3 meer informatie over informele hulp;
- 4 mediacampagnes waarin informele hulp erkend wordt als nuttig werk;
- 5 professionele hulp om informele hulpverlener te ondersteunen;
- 6 anders, nl. ...(zelf aan te geven).

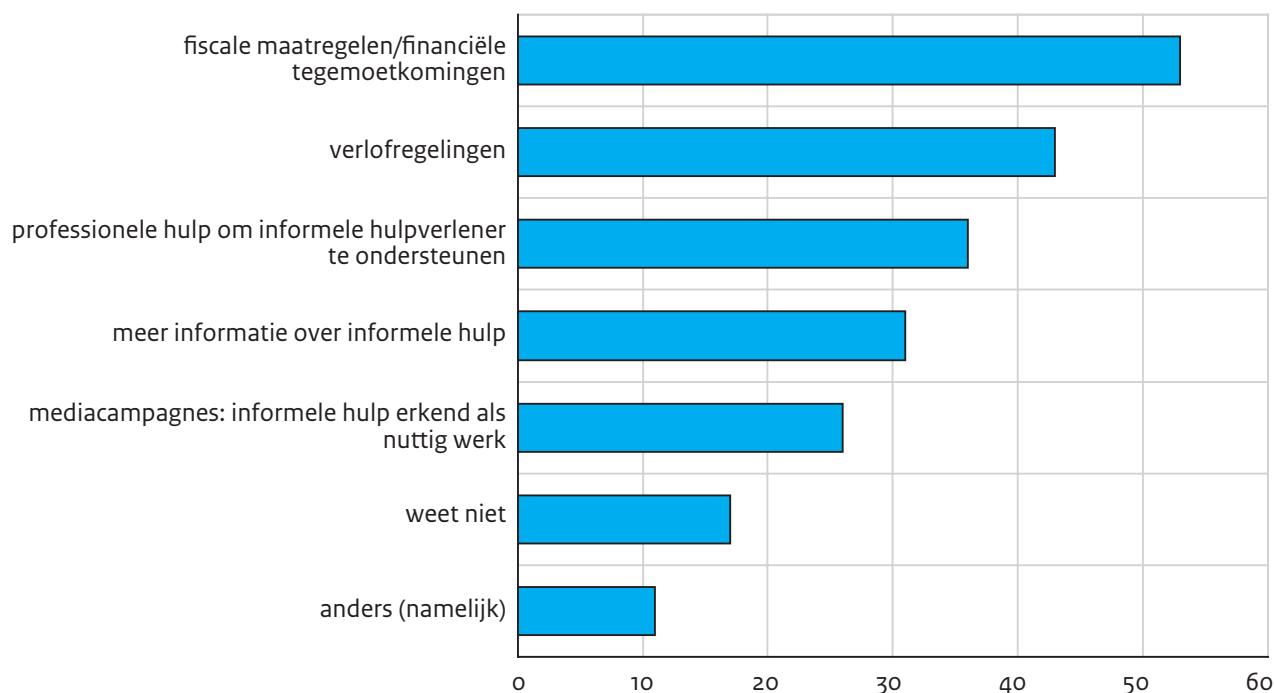
Als inleiding op de vraag is gezegd dat de overheid graag wil dat mensen meer voor elkaar gaan zorgen om zo de zorg betaalbaar te houden en dat die zorg 'informele hulp' genoemd wordt.

Een meerderheid geeft aan dat zij vindt dat de overheid fiscale maatregelen zou moeten treffen of een financiële tegemoetkoming zou moeten regelen (figuur 9.8). Ruim 40% vindt goede verlofregelingen van belang (zie hoofdstuk 4 over het daadwerkelijk gebruik van die regelingen, die overigens onlangs zijn uitgebreid; EK 2014/2015). Uiteraard is ook professionele hulp die de informele helpers ondersteunt belangrijk (zie hoofdstuk 5).

Ongeveer een derde van de mensen wil dat de overheid meer informatie over informele hulp verstrekt en een kwart wil dat de overheid via mediacampagnes meer laat zien dat informele hulp waardevol is.

Figuur 9.8

Opinies over wat de overheid zou kunnen doen om informele hulp uit te breiden, 2014 (in procenten; n = 7308)^a



a Meerdere antwoorden mogelijk.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Van de deelnemers koos 11% voor het antwoord 'anders'. Daarbij werd gelegenheid geboden om zelf aan te geven wat de overheid zou kunnen doen om informele zorg te bevorderen. In tabel 9.13 zijn deze antwoorden in 14 categorieën ondergebracht.

Per categorie zijn verschillende ideeën van de deelnemers gegroepeerd, waarbij overigens veel antwoorden (n = 213) niet gemakkelijk onder te brengen waren. Niettemin zijn er in de overige antwoorden een aantal patronen te ontdekken. Zo zijn er oplossingen genoemd die kennelijk wel in de maatschappij leven, maar die in de gesprekken voor dit onderzoek onvoldoende genoemd zijn. Het valt de deelnemers aan dit onderzoek op dat er in de samenleving enerzijds veel mensen zijn die het heel erg druk hebben met werk, gezin en andere verplichtingen (zie ook de antwoorden in tabel 9.9), en dat anderzijds veel mensen geen betaald werk hebben, maar wel een uitkering ontvangen. Het is een veel voorkomende opvatting dat die laatstgenoemde categorie geactiveerd zou moeten worden om informele zorg te verlenen als tegenprestatie voor hun uitkering, ook omdat ze naar verwachting minder verplichtingen hebben. Een selectie van uitspraken:

'Vrijwilligers en mensen die in de bijstand leven kunnen best een steentje bijdragen, naast een betaalde baan en evt. kinderen heb ik hier weinig behoefte aan.'

'Mensen die op het moment geen werk hebben, om die informele hulp te laten doen tegen kleine vergoeding.'

‘Mensen hebben hier bijna geen tijd voor! Omdat ze het zelf veel te druk hebben en moeten werken voor hun levensonderhoud! Er zijn genoeg werklozen die ze hiervoor kunnen opleiden.’

Tabel 9.13

Categorieën van uitspraken van deelnemers aan het onderzoek als toelichting bij het antwoord ‘anders’, 2014 (in aantallen; n = 762)

typering van het antwoord op de open vraag	aantal malen genoemd ^a
zorg efficiënter, slimmer organiseren / vraag en aanbod bij elkaar brengen	91
professionele hulp behouden	77
meer sociaal besef in de samenleving bevorderen	70
inzetten van werklozen, mensen met bijstandsuitkering (of die anderszins niet werken)	62
niet bezuinigen op zorg of anders bezuinigen	61
informele hulp niet verplichten	40
moeten mensen zelf doen/regelen, is niet een taak van de overheid	38
minder managers, bonussen (tegen de hoge beloningen aan de top enz.)	30
mensen beter/anders informeren	28
financiële tegemoetkoming (incl. geen korting op inwoners kinderen die zorg verlenen)	25
informele hulp/vrijwilligerswerk verplichten bv. sociale dienstplicht	25
werk anders/flexibel inrichten	24
informele hulp gaat niet werken	20
overige antwoorden	213

a Scoren in meerdere categorieën is mogelijk.

Bron: CBS/SCP (IZG'14)

Een aantal deelnemers aan het onderzoek verbindt het stimuleren van informele hulp met een meer sociale attitude tegenover de medemens. Men zegt bijvoorbeeld: ‘mensen zijn te zeer vervreemd van elkaar [we moeten] eerst ervoor zorgen dat mensen elkaar weer leren kennen’ of dat het vroeger normaal was dat je elkaar hielp, dat we dat verleerd zijn en er ‘een omslag moeten komen zodat men weer wat meer tijd en belangstelling voor elkaar krijgt’. Dat begint dan al in de opvoeding, daar moet worden aangeleerd ‘dat het zo hoort om anderen te helpen en voor mekaar te zorgen’ waarbij ook de school een rol kan spelen. Men vindt het een goed idee om ‘jongeren voordat ze in de maatschappij gaan, kennis [te] laten maken met zorg en zorginstellingen’. In die context worden de maatschappelijke stage en de sociale dienstplicht genoemd:

‘De maatschappelijke stage op de scholen weer verplichten, niet afschaffen. Het besef van verantwoordelijkheidsgevoel wordt dan aangewakkerd. Het is zeer belangrijk om dit zo vroeg mogelijk te beseffen.’

‘Een maatschappelijke dienstplicht van 12 maanden invoeren, uit te voeren rond het 20e levensjaar onder begeleiding van een professionele teamleider.’

Veel deelnemers denken dat stimulatie van informele hulp beter zal lukken als de gehele zorg efficiënter, goedkoper en slimmer georganiseerd is en dat informele zorg ook een kwestie is van vraag en aanbod op wijkniveau bij elkaar brengen:

‘Zorg efficiënter maken, als ik zie hoe inefficiënt ziekenhuizen etc. werken, dan valt daar miljoenen te besparen.’

‘Zorgen dat de zorg niet in delen gehakt wordt, alles moet gedekt worden met de zorgpremie.’

‘Ik vermoed dat de meeste mensen in de huidige samenleving geen idee hebben welke hulpvragen in hun buurt leven en waar hun inzet nuttig zou kunnen zijn. Maak vraag en aanbod toegankelijk.’

Bij de open antwoorden in de rubriek ‘anders’ zijn antwoorden te vinden die voortbouwen op antwoorden die al gegeven waren. Sommige deelnemers vinden dat het kan helpen als het werken flexibeler geregeld is, bijvoorbeeld door het ‘stimuleren van thuiswerkfaciliteiten, waardoor er meer tijd en ruimte is om dit soort zorg te verlenen’. Iemand anders zegt: ‘Ik denk dat zomaar vreemden helpen er niet snel in zit, maar het moet makkelijker gemaakt worden om de mensen die dicht bij je staan te helpen. Dit bijvoorbeeld door verlofregelingen op werk.’ Bij de financiële tegemoetkoming verwijst men ook wel naar de kostendelersnorm: ‘De mensen die hun ouders in huis nemen niet korten op hun inkomen.’ Of men stelt een mix van maatregelen samen: ‘bewustzijnsverandering, vrijwilligersvacaturebank promoten, vrijwilligersvergoeding verhogen.’ En men stelt dat veel afhangt van beeldvorming: ‘Het negatieve beeld weghalen, het lijkt tegenwoordig alsof je je hele leven moet opgeven terwijl het juist een verrijking van je leven is/kan zijn.’

Er zijn relatief veel deelnemers die de rubriek ‘anders’ gebruiken om een kritische kanttekening te plaatsen bij het stimuleren van informele zorg. Zij willen vooral de professionele zorg behouden.

‘De overheid moet de zorg niet steeds naar beneden brengen, de zorg juist opvoeren.’

‘Meer geld in de zorg steken, de oude verzorgingshuizen bewaren.’

‘Toch professionele hulp blijven inzetten, zodat de informele hulp niet overbelast wordt en de overige hulp geboden wordt.’

‘Niet de vrijwilligers de banen van het zorgpersoneel over laten nemen’.

Tegenover het idee om werklozen te verplichten informele zorg te verlenen of een sociale dienstplicht in te voeren staat het idee dat de overheid juist niet moet verplichten; men wil wel helpen, maar de overheid moet zich er niet mee bemoeien. Ook dat antwoord is in de rubriek ‘anders’ te vinden: ‘Wil mensen helpen, maar niet verplicht worden door de overheid!’ en ‘Ik ben tegen gedwongen informele hulp en voor handhaving professionele betaalde zorg waar we als Nederlanders gewoon samen voor moeten betalen en dus ook handhaving verzorgingshuizen e.d.’

Dat is ook omdat men vindt dat informele zorg niet werkt: ‘Zelfs met opleiding + salaris wordt het niks, het vak hulpverlener moet je liggen.’ Of dat men meent dat mensen er geen tijd voor hebben: ‘Er over nadenken dat het niet realistisch is te denken dat mensen naast hun werk, gezin, huishouding, sport en ontspanning nog tijd hebben voor informele hulp’; ‘Onmogelijke wens van de overheid, vanwege hoge werkdruk waar de overheid geen reke-

ning mee houdt.’ En dat men het niet realistisch vindt dat het onderlinge hulpbetoon van vroeger weer terugkomt: ‘De tijd is te veel veranderd omdat zomaar even terug te draaien dat mensen elkaar weer helpen.’ Sommige deelnemers noemen hier dat de overheid niet moet bezuinigen of anderszins moet bezuinigen: ‘Niet alles van je af willen schuiven als overheid, en je verantwoordelijkheid nemen voor je mensen.’ Waarbij men nogal eens vindt dat er minder overheidsgeld naar het buitenland (Europa, ontwikkelingshulp, asielzoekers) moet omdat het geld hier in de zorg nodig is. ‘Het [zorg] is de taak van de overheid, en bezuinigen op andere zaken, er verdwijnt veel geld naar het buitenland.’ De opvatting dat de overheid zou kunnen en moeten bezuinigen door het beperken van de hoge salarissen aan de top van de zorginstellingen en dat de zorg met minder (dure) managers toekan, komt regelmatig terug in SCP-onderzoek (Dekker et al. 2012; Kooiker et al. 2012). Ook hier zijn deze opvattingen een aantal keren genoemd: ‘Mensen moeten niet voor elkaar zorgen. Bezuiniging door de top in de ziekenhuizen en verpleeghuizen minder te laten verdienen en chirurgen in loondienst te laten werken [zo] moet bezuinigd worden.’ Of: ‘De dikke nekken van de zorgverzekeringen aanspreken op hun reserves en bonussen in de zorg boycotten’. Al met al leven er zeer verschillende ideeën over de wijze waarop de overheid de informele hulp op een andere manier zou kunnen stimuleren, waarbij ook een deel van de deelnemers de kans aangrijpt om een ander beleid voor te stellen.

9.8 Samenvatting

Normen ten aanzien van zorg verschillen

Mensen verschillen van mening over de stelling dat familieleden, vrienden en burens elkaar ‘moeten’ helpen. Voor het idee dat familieleden elkaar moeten helpen is meer steun (63%) dan voor het idee dat vrienden (53%) of burens (23%) elkaar moeten helpen. De grootste steun hiervoor komt van mensen in de jongste leeftijdscategorie. Onder niet-westerse migranten is die steun eveneens sterk aanwezig. Vrouwen steunen deze opvattingen (soms veel) minder dan mannen en dat geldt ook voor mensen met een sterke belemmering. Het lijkt erop dat de steun voor normatieve opvattingen over onderling iets ‘moeten’, met name gering is onder de mensen die een goede kans lopen met die informele hulp te maken te krijgen: ouderen, mensen met een belemmering en vrouwen. De opvattingen over het ‘moeten’ doen van vrijwilligerswerk zijn iets anders verdeeld. Daarvoor neemt de steun juist met de leeftijd toe. Veel steun is tevens te vinden onder mensen die regelmatig een kerkdienst bezoeken.

Niet iedereen geeft even gemakkelijk hulp

Vrouwen zeggen vaker aan te voelen of hulp nodig is dan mannen, vinden het minder moeilijk om hulp aan te bieden en zeggen minder vaak dan mannen dat ze pas helpen als ze gevraagd worden. Verder vinden vooral ouderen het moeilijk om hulp aan te bieden.

Meningen over hulp kunnen en willen geven verschillen

Aan mensen die geen hulp geven, is ook een aantal vragen gesteld. Vrouwen vinden helpen leuker dan mannen en zeggen vaker daar goed in te zijn. Met name niet-westerse migranten en regelmatige kerkgangers vinden helpen leuk (mensen met sterke beperkingen eveneens en die willen vaak niet alleen incidenteel helpen). Het zijn vooral de ouderen die helpen minder vaak leuk vinden, daar minder toe bereid zijn en daar minder goed in zijn.

De 65-74-jarigen willen vaker alleen incidenteel helpen.

Vanwege de gezondheid niet kunnen helpen neemt sterk toe met de leeftijd: van 5% onder de 18-34-jarigen tot 64% onder de 75-plussers. Best tijd hebben om te helpen is iets dat vooral de niet-werkenden zeggen (50%), en mensen met een baan van 32 uur of meer zeggen dat juist veel minder (31%); hetzelfde geldt voor mensen die samenwonen en kinderen onder 18 jaar in huis hebben (33%). Een minderheid van de bevolking (35%) zegt zowel hulp te kunnen als te willen geven. Het zijn met name kerkgangers die dit vaker dan anderen doen, terwijl mensen met een grote baan dit minder vaak zeggen.

Bereidheid in concrete situaties verschilt

De bereidheid (en mogelijkheid) om voor een ouder te zorgen is hoog (ruim 60%), maar voor het doen van vrijwilligerswerk (door iemand voor langere tijd gedurende twee uur per week te helpen) is de bereidheid juist laag (15%). Ongeveer 40% wil betalen voor de huishoudelijke zorg voor een ouder (€ 150 per maand).

De bereidheid en mogelijkheid om voor een ouder te zorgen is het hoogst onder niet-westerse migranten en het laagst onder hoogopgeleiden en mensen die sterk belemmerd zijn. Qua leeftijd zijn het vooral de mensen van 45 tot 54 jaar die niet voor een ouder kunnen of willen zorgen. Ruim een kwart van de deelnemers zegt dat het ervan afhangt of ze daartoe in staat zijn. Wat het moeilijk maakt zijn de verplichtingen van werk en gezin en vaak is de reisafstand tot de ouder(s) te groot om daadwerkelijk te kunnen zorgen. De eigen gezondheid wordt eveneens genoemd als belemmerende factor. Men wil de zorg graag in de familie delen. Minder vaak genoemd maar toch ook van belang is de relatie met de ouder. Mannen kunnen of willen vaker betalen voor de zorg van hun ouders dan vrouwen. Het is begrijpelijk dat vooral mensen met een hoog inkomen (hoogste kwart) voor deze optie kiezen.

De bereidheid om vrijwilligerswerk in de zorg te doen is het hoogst onder niet-westerse migranten en het laagst onder mensen die sterk belemmerd zijn of in de leeftijdsgroep van 35 tot 44 jaar. Voor veel mensen (36%) hangt het ervan af of ze vrijwilligerswerk willen doen. Vaak gaat het dan om de persoon die men geacht wordt te helpen: daar moet een 'klik' mee zijn. Daarnaast zeggen veel mensen dat ze vrijwilligerswerk voor familie en bekenden wel willen doen (en dus voor onbekenden niet). Je moet er natuurlijk tijd voor hebben, het moet passen in de eigen routines en het maakt ook uit wat er precies van je gevraagd wordt.

Manieren voor de overheid om informele hulp te bevorderen

Desgevraagd geven mensen aan dat zij van de voorgelegde opties financiële (fiscale) maatregelen en verlofregelingen de beste manieren vinden om vanuit de overheid het gebruik van informele hulp te stimuleren. Uit de open antwoorden die mensen kunnen geven op deze vraag, blijkt dat een deel van hen vindt dat de overheid niet zou moeten inzetten op het vergroten van informele hulp, maar op het versterken van professionele zorg. Anderen vinden dat de overheid juist het sociaal besef zou moeten bevorderen. Ook het inzetten van werklozen en anderen met een uitkering, en het invoeren van een sociale dienstplicht worden genoemd. Tot slot zijn er mensen die vinden dat de overheid hier helemaal geen taak heeft. Zij willen zich zonder inmenging van de overheid voor anderen inzetten.

Noten

- 1 De gegevens over 2014 zijn gebaseerd op het onderzoek Culturele Veranderingen 2014.
- 2 Eerder onderzoek liet vergelijkbare uitkomsten zien (Schans en Komter 2006). Uit de gegevens van het Netherlands Kinship Panel (2002-2004) bleek dat 84% van de Turkse Nederlanders en 90% van de Marokkaanse Nederlanders vindt dat kinderen voor hun zieke ouders moeten zorgen. Onder autochtonen was 44% het eens met deze stelling. Ook voor bejaarde ouders die bij hun kinderen inwonen was veel meer steun onder Turkse Nederlanders (46%) en Marokkaanse Nederlanders (72%) dan onder autochtonen (12%).
- 3 Dat is bijvoorbeeld zo bij de stelling over het doen van vrijwilligerswerk. In tabel 9.1 is leeftijd een belangrijk kenmerk en is opleidingsniveau minder belangrijk. In tabel 9.2 blijkt dat leeftijd 'netto' niet significant bijdraagt en opleidingsniveau juist wel. Vooral hoogopgeleiden zijn het sterk met de stelling eens.

Summary and discussion

Unpaid help: who does what?

Extent, nature and characteristics of informal care and voluntary care and support in 2014

S1 Summary

Background

The Dutch care system is changing. Up to and including 2014, care for people with impairments and disabilities was funded and provided through two pieces of legislation: the Social Support Act (Wmo) for care provided through local authorities, and the Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ) for centrally funded care. On 1 January 2015, a new Social Support Act was introduced (Wmo 2015) and the new Long-term Care Act (Wlz) came into force. People who require permanent supervision or 24-hour care can apply for provisions under the Wlz. The Wmo 2015 means that, from 1 January 2015, local authorities are responsible for providing a wide range of social support. The government's aim in introducing the Wmo 2015 is to strengthen the position of informal carers and volunteers. For example, informal carers must be involved in local authority assessments of applications for social support. A determination is then made of whether the client is able to contribute to the provision of their care themselves, and what support they need. The government believes the reforms are necessary in order to meet the changing demands that people place on quality of life, to increase their engagement in society and to ensure the financial sustainability of the care system.

The number of people in the Netherlands aged over 65 (a group who relatively often use unpaid help) has increased in recent years, while the number of 18-64 year-olds (who relatively often provide unpaid help) has remained roughly unchanged. Changes in the care system and demographic trends mean that the figures on unpaid care are outdated: the last large-scale study of informal care dates from 2007. Research on care volunteers is predominantly small-scale and descriptive in nature.

Box S.1 What is unpaid help?

Unpaid help is 'all help provided to people with diverse health problems which is not provided by a professional helper'. This includes both help that people provide to each other because of their mutual relationship (informal care) and voluntary work in the area of care and support. It thus includes all support provided, including to fellow-household members, because of impairments/disabilities, chronic mental health or psychosocial problems and which is not provided by care professionals. Examples include emotional support, help with making appointments or applying for support, transport, help with the household, personal care or administrative help.

At the request of the Dutch Ministry of Health, Welfare and Sport, the Netherlands Institute for Social Research¹SCP carried out a new study in order to form a recent picture of unpaid help. Prior to the study, SCP carried out a literature review on unpaid help (De Boer & De Klerk 2013), as well as a qualitative study of the scope and limitations of unpaid help. A central focus of this latter study was also to identify pointers for making better use of the potential of unpaid helpers and what role support might play here (De Klerk et al. 2014). In this third phase of the study, the focus is on the current status of informal help in the Netherlands and people's willingness to provide help. The central questions addressed are:

- What kind of unpaid help is given, and how much?
- Which groups are more willing than others to provide (more or different) unpaid help?
- Which characteristics are associated with giving help and the willingness and ability to do so?
- What are the consequences of giving unpaid help, for example in terms of perceived stress and quality?

New study: large-scale population survey

This publication is based on the findings of a survey of 7,311 Dutch independent community-dwelling adults (aged 18 and over) carried out in the period September-December 2014. The survey used a representative sample drawn from the Municipal Personal Records Database (GBA). The survey was partly web-based partly a telephone survey. As it was conducted in the Dutch language only and the response rate among non-Western migrants was low, the data on non-Western migrants need to be interpreted with some caution. The study design is different from earlier data collections on informal care (see Chapter 2), rendering comparisons over time with earlier studies impossible. The next survey scheduled for the end of 2016 as part of the evaluation of the reform of long-term care, and will be carried out by SCP at the request of the Dutch Ministry of Health, Welfare and Sport.

Lots of people provide unpaid help

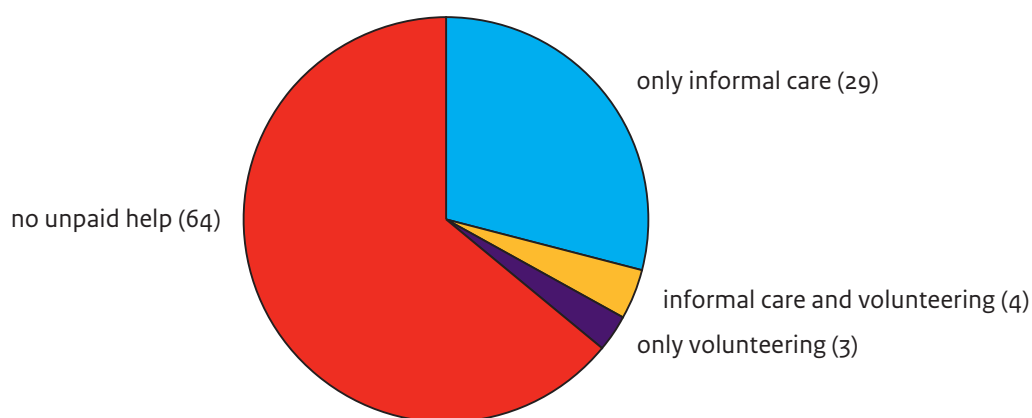
It is estimated that in 2014 over four million people (33% of Dutch adults) had provided some form of informal care in the year preceding the survey. Informal care is interpreted broadly here, and includes things such as providing emotional support or helping with transport (see Box S.1). 10% of informal carers provide help only with emotional support or companionship. Many people help long-term (longer than three months) but not intensively (maximum eight hours per week). Roughly one in six informal carers provide help for more than eight hours a week. Over 600,000 people provide help for more than three months and more than eight hours per week. These figures exclude the 'usual help' which household members are expected to provide to each other.

Almost a million people (7.5% of the population) had been active as volunteers in the care sector in the year prior to the survey, roughly two-thirds of them via a voluntary organisation. This includes (unspecified) occasional help and help not provided through an organisation. Some 630,000 people (5% of the population) engaged in volunteering regularly. A high proportion of volunteers (more than half) are also active as informal carers.

In total, 36% of Dutch adults provide informal help (as informal carers and/or volunteers).

Figure S1

Unpaid helpers, 2014 (in percentages)



Source: CBS/SCP (IZG'14)

Lots of people know someone who needs help

A majority of Dutch citizens (57%) knew someone who needed help in the year preceding the survey. This is common among 45-64 year-olds, who relatively often have parents needing help. People with a partner relatively often know someone who needs help because they have parents-in-law.

Not everyone who knows someone who needs help provides help. The reasons cited for not doing so are that other (professional or informal) help is available (54%), poor health, advanced age, no time or living too far away.

Diversity: different kinds of helpers

There is a tendency to think that it is mainly women who provide unpaid help, and this image is correct to some extent. Women provide help more often than men (58% of informal carers and 65% of care volunteers are women), but there are also many men providing help. There may be various reasons why women provide help more often. One key factor appears to be 'time': women have more time to help because they less often have a job for at least 12 hours per week. The converse is also possible, namely that women less often work for at least 12 hours per week because they more often provide informal help (De Boer et al. 2015). But men and women also appear to have different attitudes towards providing help. Women say more often than men that they know someone who needs help and that they sense when help is needed. Differing expectations regarding the roles of men and women may also play a role. Women more often say than men that the person needing help would prefer to receive it from them. A parallel can be drawn here with caring for children, another area where women are often thought to be more suitable carers than men (Van der Sman et al. 2014; Portegijs & Cloin 2012).

There are few differences between male and female informal carers. They provide the same number of hours of help on average, though men relatively often help their partner

while women provide help to a broader group of recipients. Men help slightly more with administration and transport, while women more often provide accompaniment for visits to the doctor and help with things such as making appointments and personal care. It is striking that women more often experience helping as a burden than men, even allowing for the intensity of the help. This echoes findings in earlier research (Broese van Groenou & De Boer 2009).

People in the 45-64 age group provide a relatively large amount of informal care, and the over-55s (and especially 65-74 year-olds) do a lot of volunteering in the care sector. There are also very young or elderly people who provide informal care, though the number of young informal carers in our study is relatively small (8% of all informal carers are aged under 24). We have no picture of very young informal carers because our study focused on people aged over 18. Care professionals describe young informal carers as a group who warrant extra attention (De Klerk et al. 2014). People aged over 75, who relatively often help their partner, also warrant attention because they often provide intensive help and have health impairments themselves. There are also wide age differences among volunteers, with young people relatively often doing occasional voluntary work whereas the more 'structural' volunteers are relatively often aged over 55. People who regularly attend church are more often active as volunteers in the care sector than non-churchgoers.¹

The diversity is also evident from the combination of work and care tasks. A quarter of volunteers in the care sector combine their volunteering with a job of 32 hours per week or more, and the same applies for almost half of informal carers aged 18-64 years. Workers and non-workers provide help equally frequently, but workers are less often the central carer than non-workers and less often provide intensive help.

S1.1 Informal carers

Informal carers often help close family

Four out of five informal carers provide help to a relative, often a parent/parent-in-law (45% of informal carers) or a partner (14%). More than one in five informal carers provide help to friends (16%) or neighbours (6%). Although this help is relatively light in nature, it can be essential for the quality of life of the person receiving it. Roughly one in five helpers support a fellow-household member, usually a partner or child.

The recipients are people who need help and support with living independently and participating in society. The reason for needing help varies widely, from physical problems to dementia, intellectual impairments, advanced age, mental health or psychosocial disorders and psychosocial problems to terminal illness. The care intensity can be high: roughly one in fifteen informal carers provide help to someone assessed as eligible for admission to an institution. Around one in ten of those needing help are no longer able to be left on their own for longer than half an hour. The intensity of help provided to child recipients is relatively high, while that provided to friends, neighbours or acquaintances is relatively low. Most people help because they enjoy doing it or consider it natural and therefore have an intrinsic motivation. However, some provide help because they believe no one else is avail-

able, because that is what the recipient wants, or in order to defer or avoid having to call in professional carers.

How do informal carers combine work and care?

Five out of six informal carers aged 18-64 years are in paid work. Almost three-quarters of male and more than a quarter of female informal carers combine their care tasks with a job for 32 hours per week or more. These gender differences are comparable with the labour participation rate of all 18-64 year-olds.

Four out of ten working informal carers frequently provide help on days that they also work; 11% have to interrupt their work on a daily or weekly basis in order to provide help. This applies especially for those providing care to someone with a terminal illness or to a partner, and those providing intensive help. Flexible working hours can then be important in enabling them to combine work and care tasks. However, one in five working informal carers cannot take a day off without warning, and more than a third cannot set their own working hours.

Working informal carers tend to take time off rather than using formal care leave

Three out of ten working informal carers took one or more days off in 2014 in order to provide informal care. Most of them had a job for 12 hours per week or more, were providing intensive help and were helping partners or children. Relatively little use is made of formal leave arrangements (5% use unpaid leave and 7% paid leave). Around 10% (roughly 275,000 informal carers) have temporarily or permanently reduced their working hours or stopped work because of their informal care tasks. This is more common among those helping partners and children, intensive helpers and people who often have to interrupt their work to provide help.

Informal care not always open for discussion at work

Over half of working informal carers have told their manager that they are providing informal care. The main reason for not telling them is that there is no reason to do so. Intensive helpers also give as a reason that their manager is not open to it. Roughly three-quarters of those who have spoken about it at work receive an understanding response from their manager – which means that a quarter do not. One in seven have made arrangements with their manager in relation to providing informal care, for example on flexible working hours, taking more time off or working from home more often. Working informal carers report that they benefit most from flexible working hours and understanding from their manager are the biggest help in combining informal care and work.

Many informal carers living outside the home share the help tasks with informal or formal carers

Among informal carers who help someone outside their own household (82%), almost all share the help with others: 7% of informal carers provide the help alone, 26% in an informal network shared only with informal carers, 26% in a mixed network containing both

informal carers and professionals and 8% in a network of care professionals.² The remaining 15% provide help to someone living in a care institution and therefore always share the help.

The type of network is closely associated with the nature of the illness or disability: mixed networks are found most commonly where the recipient has a terminal illness, and the chance that an informal carer will be providing help alone is then the lowest. Informal carers providing help to someone with dementia or an intellectual disability often share that help with professionals and relatively often help someone living in an institution. Informal carers helping someone with a mental health or psychosocial problem relatively often have to do so alone. Helping a parent or other family member is often carried out by a mixed network.

Cooperation with professional carers not yet optimum

The majority of informal carers who share the help with home care or community nursing professionals feel that they can go to them with questions and be taken seriously. They are less satisfied about their ability to participate in decisions and about sharing help: almost half feel they play little part in decisions about the care or are not able to share it satisfactorily. More than half feel that home care or community nursing professionals take too little account of the welfare of the informal carer. Informal carers of people with mental health or psychosocial problems are the least satisfied with the cooperation.

One in three informal carers are afraid, unable or unwilling to ask for help

Not sharing informal care with others may be linked to all kinds of inhibitions about asking for help. It may be that carers are afraid or unwilling to ask family or friends for help (or a combination of both), that they do not know enough people whom they could ask for help or that the recipient does not wish to be helped by anyone else. In total, 18% of informal carers have two or more reasons for feeling unwilling or unable to ask for help. Those who find it difficult to ask others for help are more often (over)stressed. Informal carers of people with mental health or psychosocial problems say there is often no one available, because people with mental health or psychosocial problems often have a small network. They also do not want to receive help from others. It may be that they do not want others to know about their problems, or that they regard more help as unnecessary.

Roughly a fifth of informal carers use support

Informal carers can apply for support under the Wmo, for example in the form of respite care (during the daytime or overnight), information, advice or financial support.

Around a quarter of informal carers make use of respite care. The need for and use of this care is difficult to establish, because a sizeable group of carers do not know. Among those who do know about it, 20% use respite care and 14% have an unfulfilled wish to do so.³

Daycare services are particularly well used, but are also cited as a provision for which there is (more) demand. The use of and need for support is related mainly to the nature of the care need. For example, respite care is frequently used or desired where the recipient has a

terminal illness, dementia, a mental health or psychosocial problem or an intellectual disability.

Roughly one in five make use of different forms of support, such as information and advice, following a course or training programme, contact with fellow-carers or material help. Information or advice is most commonly used. A quarter of informal carers have a need for (more or more frequent) support of a different kind, mainly information and advice (15%), but also material help and help in applying for provisions. More than half the informal carers who have a need for this are unaware of any of the direct forms of support.

Finally, it is striking that over a third of informal carers do not know what might help them the most. Lack of knowledge about what is available may play a role here, but so may the fact that informal carers did not have a (conscious) need for support at the time of the survey.

Positive experiences with giving help

Although providing help can be a heavy task for some people, it also definitely has a positive side. More than 80% of informal carers say they enjoy the good moments and derive positive feelings from giving help. People volunteer in the care sector primarily because they enjoy doing something meaningful for others and because they find it an enjoyable and useful way to spend their time.

Informal carers of people with an intellectual disability often find providing the help to be a positive experience. This also applies for informal carers of people who show their appreciation for the help. Those providing intensive help have less positive experiences.

It is striking that people who are providing help to a friend, colleague or other relative are more positive than those helping a partner, parent or child. This may be because they are providing less intensive help or because they are more able to choose for themselves whether or not to provide help. An alternative explanation is that the positive feelings created by helping someone 'at a distance' can improve the relationship, whereas helping someone close at hand can put a strain on the relationship.

Almost one in ten helpers experience severe strain

Among the negative consequences of providing help are being – or feeling – unable to let go of the predicament of the recipient, or becoming ill or overstressed as a result of providing help. The more people experience these feelings, the more severe the strain of providing help is. Roughly one in ten informal carers (approx. 400,000 people) feel they are under severe strain. They are relatively often women and main carers. A demanding care situation is associated with heavy strain: a care recipient with incontinence or who demands a great deal of attention; not being able to plan help properly; or helping someone with a mental health/psychosocial problem or a terminal illness. Carers who work, provide lots of hours of help, give help in order to put off calling in professional help or because they feel there is no one else, also often experience helping as a heavy burden. Those helping family

members other than a partner, parent or child, and those helping a friend, report relatively low levels of strain.

It is sometimes difficult not to lose patience

One in three informal carers admit that they sometimes lose patience when caring for someone, and 9% admit that this can lead to screaming or rough treatment of the care recipient. Informal carers who are under heavy strain, performing lots of tasks or helping someone who can show aggressive behaviour or who does not show their appreciation, are more likely to lose their patience. The same applies for informal carers who feel that no one else is available to provide the care.

51.2 Volunteers in the care sector

A third of volunteers in the care sector are independent

Two-thirds of volunteers in the care and support sector do their volunteering through an organisation, and two-thirds do so on a structural basis. Almost half always work through an organisation. Around one in three volunteers help a group of people, while two-thirds provide help on a one-to-one basis. Volunteers often offer companionship or emotional support (61%), provide support with activities or provide transport. Women more often offer companionship and men more often transport; lower-educated volunteers more often provide meals and help in the household, while more highly educated volunteers more often help with administration. Volunteers often help someone with long-term physical disabilities (over 40%), but also help people with dementia, an intellectual disability or mental health or psychosocial problems. Some 13% of care volunteers find volunteering (too) stressful.⁴ This is more common among permanent volunteers aged between 35 and 44 years, those aged over 75 and those whose daily functioning is impaired.

Volunteers more positive about contact with professionals than with informal carers

Just under half (46%) of volunteers sometimes work alongside professionals (in an institution or a home setting). They are generally satisfied with this contact. More than four out of ten volunteers sometimes have contact with informal carers. A quarter of these volunteers say they are rarely or never able to coordinate the help with the informal carer.

Tasks of volunteers not always clear

A sixth of volunteers say they have sometimes performed tasks which they afterwards thought should have been carried out by professionals (such as accompanying clients to hospital). They feel they lack the necessary training to provide care and nursing services, for example. Most volunteers in the care sector are clear about what their tasks are; 17% find this unclear.

Almost one in ten volunteers would like more support

36% of volunteers working through an organisation say they receive no assistance or support from the organisation – though the caveat applies here that not all volunteers feel they need it. Over a third of all care volunteers feel they receive inadequate travel or out-of-pocket expenses, while one in six feel there are insufficient opportunities to follow training or courses. A substantial minority have no opinion about the adequacy or inadequacy of their liability insurance, training opportunities and travel or out-of-pocket expenses, and 14% say they do not know where they can go if they need advice, information or support. Almost one in ten of the volunteers active at the time of the study reported that they would like more support, such as a course or training programme, a listening ear or reimbursement of expenses.

S1.3 Help potential

Men and older people often find it difficult to offer help

People vary in how easy they find it to offer help. Women report more often than men that they find it difficult when help is needed, do not find it difficult to offer help and less often give help only when asked. Older people relatively often find it difficult to offer help, putting men and older people in the same bracket of ‘reticence to act’.

High proportion of non-carers unable or unwilling to offer help

People not providing help were asked whether they would be able and willing to do so. Roughly two-thirds said they would be willing to provide help. Just under half said they would only be willing to do so occasionally. Older people (who are already relatively often providing intensive help) are less willing to help than others. Forty percent of those not providing help said they had the time to do so, especially those not in work, people without children and younger people. In total, 35% would be both able and willing to provide help. These are intentions: whether people would actually provide help in practice would depend on the circumstances. Churchgoers are more often able and willing to help than others, while those who work many hours are less likely to do so.

Scope for providing (more) help

Around a third of current informal carers say they could do more if needed, while roughly a fifth say they would definitely not be able to do more. The largest group say it would depend on the situation, for example the type of help, intensity of help and whether they were able to combine giving help with work.

Volunteers in the care sector are reticent when asked if they could do more. The number who say they plan to do (slightly) more in the future is roughly the same as the number who say they intend to do less in the future. Around 70% think they will continue giving the same amount of help.

A majority (61%) of non-helpers are willing and able to provide half a day of help per week long term to a parent; 28% say it would depend, and 11% say they would definitely not be

willing or able to help. Of those not providing informal care, 41% would be willing to help pay for domestic help for a parent – a smaller proportion than those who would be willing to care for a parent. The willingness to provide long-term voluntary care (helping someone for two hours per week for an extended period) is low (15%). For many people (36%), the willingness to volunteer depends on the situation; for example, some say they are only willing to help someone they get on with, or who is someone they know. People also need to have the time to volunteer, and it makes a difference precisely what they are asked to do.

The finding that 35% of non-helpers would be willing and able to do something for a loved one appears to suggest that there is a potential of help. Evelien Tonkens refers in this context to the ‘altruistic surplus’. Yet this potential should not be overstated. Whether people would actually provide informal help in practice depends among other things on the social relationship, what kind of help is needed and whether people have time to give it in their daily lives. On the other hand, it is known that people do more and more when their help is actually requested (Timmermans et al. 2005). This applies for informal carers, but also for volunteers, who are often asked to do voluntary work by word-of-mouth (Schyns & De Boer 2014).

S2 Discussion

In this section we look more closely at the significance of the findings. In doing so, we look at those who provide help (micro-level), organisations involved in the provision of informal help, employers and local authorities (meso-level) and national policy (macro-level). First, however, we look briefly at the design of the study, which was conducted in 2014, shortly before the new legislation setting out the reforms in the care system came into force.

Rich information source, but incomplete: missing perspectives

This publication describes informal help from the perspective of those who provide it. This means that the experiences of a number of key stakeholders are left out of the picture. For example, we do not know how recipients experience the informal help they receive. Do they value it? Do they consider it to be of sufficient quality? The perspective of professional carers, voluntary organisations or local authorities is also absent: how do they view informal helpers and how do they experience the cooperation and support? Notwithstanding these shortcomings, this study provides us with a wealth of information.

Informal help: a diffuse concept

The definition of informal help as ‘all help provided to people with diverse health problems which is not provided by a professional helper’ seems clear, but that is not always so. One reason for this is that ‘help’ is a diffuse concept: most people will regard personal care as help, but perhaps not emotional support or assistance in applying for provisions. The inclusion of as many specific examples as possible in the survey questions means there

is little risk that we have underestimated the number of helpers, but there are always people who take the help offered so much for granted that they do not themselves describe it as help. In addition, a more specific definition can be necessary for policy, for example to determine precisely who is eligible for support. This might for example be based on a minimum number of hours of help or the provision of certain types of help.

The boundary between informal care and volunteering is not clear to everyone – someone who has at some point volunteered as a buddy can later become good friends with the recipient. The fact that people are unsure whether they are classed as informal carers or volunteers in policy terms is evident in our study from the fact that some respondents describe the help they give as both. There is also an increasing number of hybrid forms of help; for example, informal care is in principle unpaid, but there are also informal carers who receive payment from the care recipient's personal budget. When it comes to volunteering, there are independent volunteers who do not fall within the official definition of voluntary work, and 'managed' volunteers who can be 'ordered' to differing degrees to perform voluntary work, for example in return for social assistance benefit. Some people wonder whether this can be genuinely described as volunteering (see e.g. Hetem 2013). The fact that citizens, informal helpers, researchers and policymakers use terms such as informal help and informal care interchangeably can also be confusing. People do not always recognise themselves in those terms, seeing themselves as the care recipient's daughter, for example, rather than as their informal carer (Linders et al. 2013). One side-effect of this can be that they sometimes do not realise that they may be eligible for support.

Attention for partner-helpers and intensive helpers

Partner-helpers and intensive helpers (more than eight hours' help per week) may be vulnerable. They are partially overlapping groups: people who are providing help to their partner or child relatively often provide intensive help (eight hours per week or more), which they are moreover not always able to plan in advance. They interrupt their work to provide help more than others. They also take more time off to provide informal care and more often temporarily or permanently reduce their working hours or stop working in order to provide help. They relatively often provide help because they feel it falls to them to do so ('the person in question wants it to be me who helps') or 'no one else was available'). Partner-helpers (who include a relatively large number of over-75s) and those providing intensive help regularly feel under heavy strain and more often lose patience. This may be a group who need extra support.

Attention for informal carers of people with mental health or psychosocial impairments

Informal carers who are providing help to someone with mental health or psychosocial impairments seem to be a group who warrant specific attention. They often feel ill-equipped, which is understandable given that the problems are usually complex. They often provide help alone and relatively often say that there is no one to take over from them if they should become indisposed (see also Wittenberg et al. 2012). They relatively

often feel under heavy strain and more often lose their patience. Where these informal carers do share giving the help, they are less satisfied with the coordination of the help than others. Informal carers of people with mental health or psychosocial problems appear to warrant attention, particularly as regards their well-being. If providing the help becomes too much of a strain, other help (from volunteers or professionals) needs to be readily available.

Quality of help

It is difficult to obtain a good picture of the quality of informal help by asking informal helpers. This is a question that should preferably also be put to the care recipient or care professionals, but they were not included in this study. Care professionals in the past have indicated that informal carers are sometimes under too much strain and do not realise that they are no longer fit to care (De Klerk et al. 2014). The number of times that actual mistakes are made is limited according to the informal carers in our study: 4% of those providing nursing or personal care say that something has occasionally gone wrong with the care or the medication, and that on the odd occasion this due to their error.

Informal carers usually consider themselves skilled, although 8% consider themselves lacking in skills. People who provide help because no one else is available or who feel stressed out relatively often feel they lack the necessary skills. Some 28% of informal carers who also provide nursing or personal care think a professional would do this better. These helpers need more support in the form of either skills training or professionals to provide them with more support or take over tasks from them.

Almost one in ten informal carers say that they have become so impatient during the year preceding the survey that they screamed or subjected the care recipient to rough treatment. This makes clear that there are limits to what informal carers can cope with. If the pressure of helping is high and people receive little in return, this increases the risk that something will go wrong. Professionals need to know whether informal carers are still capable of providing care of sufficient quality. Not all informal carers are on the radar of professionals to an equal extent, however, for example because the home-care services are not involved. There may be a role here for neighbourhood social work teams or GPs in signalling problems. Investing in raising the profile and accessibility of approachable locations in the neighbourhood or municipality, where informal carers or care recipients can go for support and advice, remains important.

Need for support and appreciation

Many helpers manage perfectly well and have no need of support. When they do need support, this can take different forms. Informal carers who work mainly need more flexibility (especially flexible working hours), but also more time (in the form of days off or paid leave). However, support does not always lie in expensive solutions: over a quarter of working helpers say what they need above all is understanding.

As regards support from local authorities, around a quarter of informal carers need respite facilities such as daycare or help from a volunteer. There are several reasons why people do

not make use of support even though they need it. It is quite common for the care recipient, often someone with dementia or mental health complaints, not to want respite care, and it can be very difficult for informal carers to choose between their own wishes and needs and those of the care recipient. Second, good support is not always available or there may be waiting lists (see also Ieder(in) 2015).

Helping a loved one who is vulnerable can be very stressful, and receiving understanding for their situation and a listening ear can be very greatly valued by informal carers. Appreciation is also very important – not just from the care recipient, which is sometimes forthcoming and sometimes not, but also from other helpers, the social network and the government (De Boer & Van Campen 2009).

Many volunteers manage perfectly well in their own voluntary work. Nonetheless, a minority would like more support in the form of courses and training programmes as well as a listening ear from the voluntary organisation. In addition, some are not fully aware of the support that is available.

What can the informal carer or social network do?

Before looking at the role of local authorities, home-care or voluntary organisations, employers and the national government, we will first look briefly at the helpers themselves. A proportion of them provide long-term and intensive help. Informal carers could more actively seek others at an earlier stage with whom they can share the help or their own concerns. This need not only be their family network, but could also include other networks in which they are active (Schothorst 2014).

What can local authorities do?

A key focus of the informal care policy of local authorities is to relieve the burden on informal helpers by offering them support and improving the coordination between formal and informal help. This study shows that most informal carers manage well: the vast majority do not feel stressed, or only to a limited extent, by providing the care. However, one in ten do experience providing care as a heavy burden. Good support and being able to share the help is important for them. The support available for informal carers needs to be both broad and focused on people with specific problems. It is difficult to say whether new support is needed, because informal carers themselves are not clear about what they need. Support services need to be as approachable and accessible as possible. For a helper with a heavy care task, having to go through complicated application procedures can be off-putting. Simplifying application procedure and offering support with making the application (from a volunteer, an informal carers' support centre, informal care broker or independent client support officer) could then offer a solution.

It often seems that support only comes into the picture when people are already stressed out. Those who need support are insufficiently aware that it is available and will sometimes need to be approached more proactively by those who are in contact with them, for example neighbourhood (social work) teams and those who conduct home interviews, GPs, geriatric specialists, nurses, home-care workers, front-desk staff, volunteers, and so

on.⁵ Local authorities should focus more on ensuring a good interplay between formal and informal care, for example by challenging the institutions from which they buy care. Informal carers say that what they most need are understanding and appreciation. They want to be seen by policymakers and professionals and to be recognised for their experiential expertise. The appreciation of informal carers has been on the policy agenda for some time. Up to 2015 there was the national ‘informal care compliment’, and the introduction of the new Social Support Act (Wmo) has placed responsibility for appreciating helpers with local authorities. They can determine for themselves how this is given form so as to tailor it to the local situation and local needs (NHM 2015). Other wishes expressed by informal carers relate to financial support or a personal budget, help with applying for provisions and other material help.

What can home care organisations do?

Many informal carers share the help they give with others. Good coordination and cooperation (joining up formal and informal care) is then important. Informal carers who work together with home-care or community nursing professionals are by no means always positive about the relationship. Almost one in three informal carers (29%) say they are rarely or never allowed to take part in decisions about the care of their loved one. More than a third of informal carers feel that home-care workers or community nurses rarely or never take account of them. It would seem that there is still a great deal to be gained on this point. One improvement could be that home-care organisations give their staff the explicit task (in terms of both time and expertise) of working with and supporting informal carers. The booklet on ‘caring together’ (*Dossier samenredzaamheid*) published by the Dutch Nursing and Carers’ Association (v&vn) is an example of efforts to improve the cooperation with informal carers. However, it takes time to translate this into procedures and into practice. Particularly where informal carers do not share a household with the care recipient, it is difficult to establish contact between professionals and informal carers. Digital communication can help here, but is not yet widely used (Van Wieringen et al. 2014).

Informal carers helping someone with mental health or psychosocial problems are relatively often dissatisfied about the cooperation with professionals. The care recipient can themselves play a role here, for example if they do not want the informal carer to be involved in discussions with a professional. Lack of expertise on the part of the professional can also play a role. A generalist home-care worker who provides personal or domestic care to someone with a mental health/psychosocial disorder and who has little experience in this specific area may find it difficult to deal with the client or may not interpret signals correctly.

The increasingly community-based care provided by the Dutch mental healthcare (GGZ) is likely to lead to an increase in the number of people with mental health or psychosocial disorders living independently. This group, and probably also those requiring dementia care, demand a high degree of professionalism: good communication skills, professionals who can deal with conflicting interests and who take both clients and their informal carers seriously. It is thus important that organisations invest in home-care workers, in terms of

time and training, in order to enable them to work with these groups of clients. Some groups (GGZ clients, psychogeriatric clients or clients with intellectual disabilities) may require specialist home-care or family care.

Home-care workers can also play a role in promoting the expertise of informal carers. Roughly one in ten informal carers feel insufficiently equipped to provide the help their loved one needs. Learning skills from home-care workers, whether personal care or nursing skills or learning how to support a client, is not something that always happens automatically (at least at the time of our study). The caveat does need to be applied here that it is sometimes not good practice for an informal carer to perform certain actions (e.g. nursing tasks). Consideration will have to be given on a case-by-case basis to whether it is possible or desirable for informal carers to learn a particular activity or skill.

What can voluntary organisations do?

Voluntary organisations are faced with a rapidly changing environment. The diversity of volunteers is increasing. For example, there is a large group (roughly a third) – and according to Verhoeven (2010) a growing group – who volunteer on an occasional basis, and there are people with mental health impairments themselves supporting others with similar problems (Schyns & De Boer 2014). New forms of volunteering are also developing, such as volunteering in return for social security benefits or as part of a reintegration programme (Ranshuijsen 2013). The content of voluntary work is also changing, with volunteers increasingly providing companionship and support to older and disabled people, and the intensity of care needs is also increasing (Van Tillaart 2010).

All this is placing ever more demands on volunteer support organisations. Finding a good match between volunteer and client, and providing good support to volunteers when needed, is of crucial importance (Elferink & Scholten 2013; Nienhuis et al. 2011; Schyns & De Boer 2014). That support also includes clarity about liability insurance and travel expenses. Some volunteers say they would like more contact with others (e.g. in peer review meetings) and that they would like to receive training (Elferink & Scholten 2013; Nienhuis et al. 2011).

Voluntary organisations also have an important role to play in the cooperation with care professionals and informal carers. They can for example oversee the sharing of tasks between professionals and volunteers (Van Bochove et al. 2013; Nienhuis et al. 2011) and support the coordination between informal carers and volunteers.

A small proportion of volunteers find volunteering (too) stressful. Voluntary organisations could help them by spotting this early and offering support where possible.

What can employers do?

The government drive on more participation in paid work requires better facilitation of the combination of work and care tasks. This study shows how important it is that people are able to take a day off unexpectedly or to set their own working hours to some extent.

The Flexible Employment Act (*Wet 'flexibel werken'*) which comes into force on 1 January 2016 offers employees more scope to set their own working hours. This will of course be easier

to do in some jobs than others. Understanding from colleagues and managers is also important.

Little use is still made of special leave arrangements: many employees prefer to use up holidays when they need time off. When this study was carried out, long-term leave arrangements existed only for a partner, parent or child. The new arrangements – extending short-term and long-term care leave – which came into force on 1 July 2015 offers more scope for workers to provide help to relatives in the second degree, fellow-household members and other members of their social network. In contrast to short-term care leave, however, long-term care leave is generally unpaid.

A minority of informal carers have reduced their working hours or stopped working altogether because of their care tasks. A rough estimate suggests that the figure in 2014 was 275,000 people, often caring for a partner or child. The fact that working informal carers take such radical steps could indicate that their ability to tailor their work in a way that enables them to perform their care tasks is inadequate.

Finally, employers could encourage volunteering by giving their employees the opportunity to do so, for example spending a day volunteering with the company or team.

What can the national government do?

Although supporting informal helpers is a responsibility of local authorities under the Wmo, there are also steps that the national government can take, for example to make it easier to combine work and care tasks. Measures such as this will become more important as the number of people combining work and care increases (see e.g. Josten & De Boer 2015), a likely development given that people will be working for longer now that the state retirement age is being raised, and the need for help (including informal help) will increase due to the changing composition of the population. Tax breaks are another option for the government.

Another task for central government is to offer training and education. An example is the volunteer support programme *Vrijwillig Dichtbij*, which aims among other things at the upskilling and support of volunteers who are dealing with complex problems.

Could the government increase the engagement of citizens? Among the suggestions put forward by respondents when asked what the government could do to increase the supply of informal help were tax and other measures and leave arrangements. Some respondents used this question to argue that the government could do more to strengthen professional care, or that it is not the task of government to promote informal help. Yet others felt that the government ought to be promoting an awareness that citizens need to engage with each other, as long as people are not left feeling that they must provide informal help.

Although the State Secretary for Health, Welfare and Sport, Martin van Rijn, has stated that providing informal help must not be an obligation, people sometimes do feel a moral imperative to help. This is evident among other things from the fact that informal carers sometimes help because no one else is available. It continues to be important to explain why the care system has been radically reformed.

Policymakers and researchers warn about the implications for the quality of care that are associated with the shift towards informal care. Some informal carers do not feel sufficiently competent, and some occasionally lose patience when performing care tasks. The latter can of course also happen with professional helpers, but is less likely because they are further removed from the client. This begs the question of whether we wish to apply quality standards to informal care to eliminate safety risks, or whether we are prepared to accept certain risks.

Conclusion

This study shows that many citizens in the Netherlands are giving informal help, but also that there are limits. Those limits are related to the number of hours informal carers have available, their expertise and, for example, their ability to seek help in time if they are no longer able to cope. A substantial proportion of the Dutch population say they would be able or willing to do more. Whether they actually do so will depend greatly on who needs what help and when. It is uncertain what role the government could play here. The realisation that the welfare state is changing, that some support can be less taken for granted and that people are expected to do more for themselves, is something that takes time to sink in.

The most important thing for people who are providing help is that support is available when they need it. If they feel that they have to help because no one else is available, this can impact on the quality of the help and cause them to experience giving help as a burden. It is important that people are appreciated for the help they give (for example by professionals, but also by the local and national government), that there is good cooperation and coordination with other helpers and that people can count on support and receive help in obtaining that support. Various bodies could play a role on this latter aspect: local authorities, employers, care institutions, neighbourhood social work teams, stakeholder groups, voluntary organisations, etc. These organisations will need to engage in regular dialogue at local level with informal helpers and/or their representatives in order to ensure that wishes and capabilities can be matched (see also Linders & Feringa 2014).

Notes

- 1 The term 'church' is used as a collective term for all forms of religiously inspired gatherings, and can therefore also referred to a mosque or prayer meeting .
- 2 A small proportion (also) share the care with care volunteers. They are included among the professionals/mixed networks here.
- 3 If we treat 'don't know' answers as a sign of use and need, 24% of informal carers make use of respite care and 26% have a need for it. If we treat 'don't know' as a sign of not using or needing respite care, 19% use respite care and 12% have a need for it.
- 4 This was established in a different way from the stress felt by informal carers and is therefore not comparable.
- 5 The Wmo 2015, which came into force on 1 January 2015 (and was therefore not in force at the time of the study), aims for an integrated approach: when examining a reported need for social support, local authorities must henceforth also explicitly take account of the situation of the informal carer (their capabilities, need for support and ability to cope).

Literatuur

- Arends, Judit en Linda Flöthe (2015). Wie doet vrijwilligerswerk? In: *Sociaaleconomische trends*, 2015/04. Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Arts, Koos en Saskia te Riele (2010). Vrijwilligerswerk. In: Hans Schmeets (red.), *Sociale samenhang: participatie, vertrouwen en integratie* (p. 53-70). Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Bams, J.W.K., M.J.G. Hijnekamp, M.G.A. Ligtoet-Janssen en T. Nienhuis (2014). *Zo lang mogelijk zelfstandig wonen. Senioren, mensen met een lichamelijke, psychische of verstandelijke beperking en hun mantelzorgers aan het woord*. Den Haag: Tympanon instituut.
- Baren, E.A. van, L. Meijs, L. Roza, J. Metz en N. Hoogervorst (2011). *Over hedendaagse 'vrijwillige inzet' en 'vrijwilligersmanagement' als bouwstenen voor de pedagogische civil society* (ECSF webpublicatie) Geraadpleegd 10 september 2015 via <http://goo.gl/UNgbG>.
- Bauer, Jan Michael en Alfonso Sousa-Poza (2015). Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. In: *Population Ageing*, jg. 8, nr. 3, p. 113-145.
- Bekkers, René, Arjen de Wit, Barry Hoolwerf en Edwin Boezeman (2015a). Geven van tijd: vrijwilligerswerk. In: René Bekkers, Theo Schuyt en Barbara Gouwenberg (red.), *Geven in Nederland 2015. Giften, nalatenschappen, sponsoring en vrijwilligerswerk* (p. 135-154). Amsterdam: Reed Business Information.
- Bekkers, René, Theo Schuyt en Barbara Gouwenberg (red.) (2015b). *Geven in Nederland 2015; Giften nalatenschappen, sponsoring en vrijwilligerswerk*. Amsterdam: Reed Business Information.
- Beneken genaamd Kolmer, Deirdre (2007). *Family care responsibility; the art of meeting each other*. Delft: Eburon Academic Publishers.
- Berg, Esther van den, Pepijn van Houwelingen en Joep de Hart (2011). *Informeel groepen. Verkenningen van eigentijdse bronnen van sociale cohesie*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Berg, Job van den (2015). *Participeren vanuit verplichting (Zorg en Welzijn)*. Geraadpleegd 27 oktober 2015 via <http://www.zorgwelzijn.nl/Wmo/Nieuws/2015/1/Participeren-vanuit-verplichting-1681268W/>
- Bittman, M., H. Trish en C. Thomson (2007). The impact of caring on informal carers' employment, income and earnings: a longitudinal approach. In: *Australian Journal of Social Issues*, jg. 42, nr. 2, p. 255-272.
- Bochove, Marianne van, Imrat Verhoeven en Suzanne Roggeveen (2013). Sterke vrijwilligers, volhardende professionals. In: Thomas Kampen, Imrat Verhoeven en Loes Verplanke (red.), *De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid* (p. 187-203). Amsterdam: Van Gennep.
- Boer, Alice de (red.) (2005). *Kijk op informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de, en Cretien van Campen (2009). Ondersteuning van mantelzorgers. In: Alice de Boer, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (red.), *Mantelzorg; een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007* (p. 130-143). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de, en Saskia Keuzenkamp (2009). *Vrouwen, mannen en mantelzorg; beelden en feiten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de, en Mirjam de Klerk (2013). *Informeel zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de, en Sjoerd Kooiker (2010). Zorg. In: Vic Veldheer, Jedid-Jah Jonker, Lonneke Van Noije en Cok Vrooman (red.), *Een beroep op de burger. Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid? Sociaal en Cultureel Rapport 2012* (p. 140-160). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de, en Anna Maria Marangos (2013). Pech, erfenis weg. Zonder mantelzorgcompliment minder vrijstelling van de erfbelasting. In: P. Schnabel (red.), *Van pech en rampspoed. SCP-Nieuwjaarsuitgave*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de, en M. Mootz (2010). De onbekende mantelzorger. In: *TSG*, jg. 88, nr. 6, p. 187-188.

- Boer, Alice de, en Peggy Schyns (2014). Mantelzorgers: manusjes van alles. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Sjoerd Kooiker, Inger Plaisier en Peggy Schyns (red.), *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van informele hulp* (p. 40-62). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A.H. de, R. Schellingershout en J.M. Timmermans (2003). *Mantelzorg in getallen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (2009). *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de, Marjolein Broese van Groenou en Saskia Keuzenkamp (2010a). Belasting van werkende mantelzorgers. In: *TSG*, jg. 88, nr. 6, p. 313-319.
- Boer, Alice de, Ellen Grootegoed en Joost Timmermans (2010b). Mantelzorgers met een vergoeding uit een persoonsgebonden budget (pgb). In: *TSG*, jg. 88, nr. 6, p. 336-343.
- Boer, A. de, D. Oudijk, J. Timmermans en A.M. Pot (2012a). Ervaren belasting van mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 43, nr. 2, p. 77-88.
- Boer, A.H. de, D. Oudijk, M.I. Broese van Groenou en J. Timmermans (2012b). Positieve ervaringen door mantelzorg; constructie van een schaal. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 43, nr. 5, p. 243-255.
- Boer, Alice de, Debbie Oudijk en Lucia Tielen (2012c). Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland; aantallen en enkele kenmerken. In: *TSG*, jg. 90, nr. 3, p. 167-170.
- Boer, Alice de, Mirjam de Klerk en Ans Merens (2015). *Vrouwen, mannen en de hulp aan (schoon)ouders*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boss, Else-Marije, Wiebe Blauw en Marleen Alblas (2011). *Vrijwillige inzet 2.0. Trendrapport Vrijwillige Inzet 2011*. Utrecht: Movisie.
- Brands, Margo en Corine Zijdeveld (2012). *Ouderen op de grens van zelfstandig wonen naar verblijf*. Woerden/ Utrecht: ANBO/ Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie.
- Bressers, Daphne, Martijn van der Steen en Mark van Twist (2015). *Gestuurde zelfsturing. Decentralisaties en participatie in het sociaal maatschappelijk domein*. Den Haag: Nederlandse school voor openbaar bestuur.
- Broese van Groenou, Marjolein (2009a). Zorg delen: mantelzorg en thuiszorg. In: Alice de Boer, Joost Timmermans en Marjolein Broese van Groenou (red.), *Mantelzorg; een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007* (p. 97-114). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Broese van Groenou, Marjolein (2009b). Zorg delen: taakverdeling en afstemming. In: Alice de Boer, Joost Timmermans en Marjolein Broese van Groenou (red.), *Mantelzorg; een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007* (p. 115-129). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Broese van Groenou, M. (2010). Mantelzorg in het tehuis. In: *TSG*, jg. 88, nr. 6, p. 329-335.
- Broese van Groenou, M. (2011). Samen zorgen voor ouderen. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 42, nr. 4, p. 156-157.
- Broese van Groenou, M.I. (2012). *Informele zorg 3.0. Schuivende panelen en een krakend fundament (oratie)*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Broese van Groenou, Marjolein en Alice de Boer (2009). Uitkomst: ervaren belasting. In: Alice de Boer, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (red.), *Mantelzorg; een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007* (p. 144-166). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Broese van Groenou, M. en N. Tolkacheva (2014). *Zijn ouderen nu meer of minder sociaal actief dan voorheen? Trends in vrijwilligerswerk, mantelzorg en het geven van steun door 64-75-jarigen in 2005, 2008 en 2012 (vws vraag 2014)*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Broese van Groenou, Marjolein I., Alice de Boer en Jurjen Iedema (2013). Positive and negative evaluation of caregiving among three types of informal care relationships. In: *European Journal of Ageing*, jg. 10, nr. 4, p. 301-311.
- Bruijn, Ilse de, en Wilco Kruijswijk (2013). Aan de slag met mantelzorgers. In: Wilco Kruijswijk, Anita Peters, Jolanda Elferink, Cecil Scholten en Ilse de Bruijn (red.), *Mantelzorgers en vrijwilligers in beeld*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

- Canadian Caregiver Coalition (2001). *A caring voice newsletter: Respite*. Ottawa: Canadian Caregiver Coalition.
- Carmichael, F., S. Charles en C. Hulme (2010). Who will care? Employment participation and willingness to supply informal care. In: *Journal of Health Economics*, jg. 29, nr. 1, p. 182-190.
- CBS (2013). 220 duizend Nederlanders voelen zich zwaar belast door mantelzorg (persbericht maandag 22 april 2013). Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- CBS (2014). Werkeloosheidstatistiek wordt beter en goedkoper. Geraadpleegd op 27 oktober 2015 via <http://www.cbs.nl/nl-nl/menu/themas/arbeid-sociale-zekerheid/publicaties/artikelen/archief/2014/2014-071-pb.htm>.
- CBS (2015). Beperkingen in dagelijkse handelingen bij ouderen. Geraadpleegd op 16 juli 2015 via <http://www.cbs.nl/nl-nl/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2015/beperkingen-in-dagelijkse-handelingen-bij-ouderen.htm>
- Cloïn, Mariëlle (red.) (2013). *Met het oog op de tijd. Een blik op de tijdsbesteding van Nederlanders*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- cnv (2014). Werkende mantelzorger wil een goede verlofregeling, Geraadpleegd op 27 oktober 2015 via <https://www.cnv.nl/actueel/nieuws/nieuwsdetail/werkende-mantelzorger-wil-een-goede-verlof-regeling/>.
- Dekker, Paul en Joep de Hart (2009). *Vrijwilligerswerk in meervoud. Civil society en vrijwilligerswerk 5*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, Paul en Josje den Ridder (2011). *Burgerperspectieven 2011* |3. Kwartaalbericht van het Continu Onderzoek Burgerperspectieven (cob). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, Paul en Eefje Steenvoorden (2008). *Burgerperspectieven 2008* |2. Kwartaalbericht van het Continu Onderzoek Burgerperspectieven (cob). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, Paul, Joep de Hart en Laila Faulk (2007). *Toekomstverkenning vrijwillige inzet 2015*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, Paul, Pepijn Houwelings en Evert Pommer (2012). *Burgerperspectieven 2012* |3. Kwartaalbericht van het Continu Onderzoek Burgerperspectieven (cob). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Devilee, Jeroen (2005). *Vrijwilligersorganisaties onderzocht. Over het tekort aan vrijwilligers en de wijze van werving en ondersteuning*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dijk, K.R. van (2009). *Juridische aspecten van de inzet van vrijwilligers en de samenwerking met mantelzorgers*. Utrecht: Actiz.
- Doekhie, Kirti D., Anke J.E. de Veer, Jany J.D.J.M. Rademakers, François G. Schellevis en Anneke L. Francke (2014). *Ouderen van de toekomst. Verschillen in de wensen en mogelijkheden voor wonen, welzijn en zorg*. Utrecht: NIVEL.
- Duijvestein, Paul (2010). *Goed voor elkaar met de basisfuncties: analyse van de basisfuncties vrijwilligerswerk en mantelzorg in het gemeentelijk beleid*. Utrecht: Movisie.
- Dykstra, Pearl A. en Tineke Fokkema (2007). Persoonlijke zorgnormen: bereidheid te geven én te ontvangen. In: Alice de Boer (red.), *Toekomstverkenning Informele zorg* (p. 122-142). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Echteld, Patricia van, Jan Dirk Vlasblom en Marian de Voogd-Hamelink (2014). *Vraag naar arbeid 2013*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Egging, S., A.H. de Boer en N.L. Stevens (2011). Zorgzame vrienden en burens als mantelzorgers van oudere volwassenen: een vergelijking met kinderen. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 42, nr. 6, p. 243-255.
- EK (2013/2014). *Regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015)*. Eerste Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 33841, nr. G.
- EK (2014/2015a). *Brief van de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid inzake wijziging van de Wet aanpassing arbeidsduur ten einde flexibel werken te bevorderen*. Eerste Kamer, vergaderjaar 2014/2015, 32889, nr. G.

- Ek (2014/2015b). *Voorstel van wet van de leden Voortman en Van Hijum tot wijziging van de Wet aanpassing arbeidsduur ten einde flexibel werken te bevorderen*. Eerste Kamer, vergaderjaar 2014/2015, 32889, nr. A.
- El Fakiri, Fatima, Astrid van Ketel en Henriëtte Dijkshoorn (2014). *Amsterdamse 65-plussers: gezond en wel? Amsterdamse Gezondheidsmonitor 2012*. Amsterdam: GGD Amsterdam.
- Elferink, Jolanda en Cecil Scholten (2013). Aan de slag met vrijwilligers. In: Wilco Kruijswijk, Anita Peters, Jolanda Elferink, Cecil Scholten en Ilse de Bruijn (red.), *Mantelzorgers en vrijwilligers in beeld*. Utrecht: Movisie.
- Europese Commissie (2007). *Health and long-term care in the European Union (special Eurobarometer 283/Wave 767.3 TNS Opinion & Social)*. gedownload op 18 juni 2015 via http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf
- Expertisecentrum Mantelzorg (2014a). *Gezond blijven werken, ook met mantelzorg; een onderzoek naar werkende mantelzorgers*. Utrecht: Movisie/Vilans. geraadpleegd op 6 juli 2015 via http://www.expertisecentrum-mantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Gezond_blijven_werken_ook_met_mantelzorg.pdf
- Expertisecentrum Mantelzorg (2014b). *Gezond blijven werken ook met mantelzorg; informatie voor leidinggevend*. Utrecht: Movisie/Vilans. geraadpleegd op 6 juli 2015 via http://www.werkenmantelzorg.nl/UserFiles/files/aandeslag/Leaflet_leidinggevend.pdf.
- Feijten, Peteke, Anna Maria Marangos, Mirjam de Klerk, Alice de Boer en Frieke Vonk (2013). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers en hun mantelzorgers in 2012 (Tweede Wmo-evaluatie, deelrapport aanvragers en mantelzorgers)*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Fonteia, Romeo, Agnes Graimain en Jérôme Wittwer (2009). Providing care for an elderly parent: Interactions among siblings? In: *Health Economics*, jg. 18, nr. 9, p. 1011-1029.
- Friele, Robert-Jan (2014). Buurman en Buurman. In: *Volkskrant Magazine*, 28 juni 2014.
- Gautun, H. en K. Hagen (2010). How do middle-aged employees combine work with caring for elderly parents? In: *Community Work and Family*, jg. 13, nr. 4, p. 393-409.
- Geerlings, Sandra W., Anne Margriet Pot, Jos W.R. Twisk en Dorly J.H. Deeg (2005). Predicting transitions in the use of informal and professional care by older adults. In: *Ageing & Society*, jg. 25, nr. 1, p. 111-130.
- Graaf, L.J. de, J.J.C. van Ostaaijen, m.m.v. P.M.A. Hendriks (2010). *Noties voor participatienota's? Een verkennende analyse naar lokale participatiedocumenten in 31 Nederlandse gemeenten*. Den Haag: ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties.
- Gremmen, Mark (2015). *Kwetsbare groepen in een inclusieve samenleving. De relatie tussen beperkingen, betekenisvolle participatie en kwaliteit van bestaan*. Den Haag: Kwaliteitsinstituut Nederlandse Gemeenten/Vereniging Nederlandse Gemeenten.
- Gremmen, Mark, Lieke Salomé en Barbara Wapstra-van Damme (2011). *Mantelzorg in Beeld. Resultaten tevredenheidsonderzoek en benchmark Wmo 2011*. Den Haag: SGBO benchmarking.
- Grootegeod, Ellen, Eva van Barneveld en Jan Willem Duyvendak (2014). What is customary about customary care? How Dutch welfare policy defines what citizens have to consider 'normal' care at home. In: *Critical Social Policy*, jg. 35, nr 1, p. 110-131.
- Hattinga Verschure, J.C.M. (1977). *Het verschijnsel zorg*. Lochem: De Tijdstroom.
- Hetem, Ronald (2013). *Vrijwilligerswerk is geen containerbegrip*. Geraadpleegd op 18 juni 2013 via www.movisie.nl/artikel/vrijwilligerswerk-geen-containerbegrip
- HM (2015). *Handreiking waardering van mantelzorgers. Aandachtspunten voor lokaal beleid*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport /Mezzo/Vereniging Nederlandse Gemeenten.
- Hoefman, Renske (2009). Aanbieders van mantelzorg. In: Alice de Boer, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (red.), *Mantelzorg; een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007* (p. 29-44). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Hoefman R.J., Van Exel N.J.A., en W.B.F. Brouwer (2011). *ivicq; iMTA Valuation of Informal Care Questionnaire (Versie 1.0, December 2011)*. Rotterdam: instituut Beleid en Management Gezondheidszorg/institute for Medical Technology Assessment.

- Houben-van Herten, Marieke en Saskia te Riele (2011). *Vrijwillige inzet 2010*. Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Houwelingen, Pepijn van en Paul Dekker (2015). Maatschappelijke en politieke participatie en betrokkenheid. In: Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Evert Pommer en Iris Andriessen (red.), *De sociale staat van Nederland 2015*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Houwelingen, Pepijn van, Joep de Hart en Paul Dekker (2011). Maatschappelijke en politieke participatie en betrokkenheid. In: Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Mariëlle Cloïn en Evert Pommer (red.), *De sociale staat van Nederland 2011* (p. 185-210). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Houwen, Karolijne van der (2010). Informele hulp en mantelzorg. In: J.J.G. Schmeets (red.), *Sociale samenhang: participatie, vertrouwen en integratie* (p. 31-40). Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Hurenkamp, Menno, Evelien Tonkens en Jan Willem Duyvendak (2006). *Wat burgers bezielt. Een onderzoek naar burgerinitiatieven*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam/Nicis Institute.
- Hustinx, Lesley, Lucas Meijs en Esther ten Hoorn (2009). Geleid vrijwilligerswerk. Over het vrijwilligerspotentieel van de Nederlandse samenleving (en nieuwe strategieën om het te bevorderen). In: Paul Dekker en Joep de Hart (red.), *Vrijwilligerswerk in meervoud. Civil society en vrijwilligerswerk 5* (p. 257-274). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Ieder(in), patiëntenfederatie NPCF en LPGGZ (2015). 'Moet ik écht zo veel inleveren?' Kwartaalrapportage 2 maart 2015 t/m juni 2015. *Signaalrapport veranderingen in de zorg*. Utrecht: Ieder(in), patiëntenfederatie NPCF en LPGGZ.
- Isarin, J. (2005). *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer: over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*. Budel: Damon.
- Jacobs, M.T., M.I. Broese van Groenou en D.J.H. Deeg (2014). Overleg tussen mantelzorgers en formele hulpverleners van thuiswonende ouderen. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 45, nr. 2, p. 69-81.
- Jacobs, M.T., T.G. van Tilburg, P. Groenewegen en M.I. Broese Van Groenou (2015). *Linkages between informal and formal caregivers in home-care networks of frail older adults*. In: *Ageing and Society* (DOI:10.1017/S0144686X15000598).
- Janssen, Toos en Claartje Woldringh (1993). *Centrale verzorgers van ouderen. Verschillen en overeenkomsten tussen verzorgende partners, dochters en overige verzorgers*. Nijmegen: ITS.
- Josten, Edith en Alice de Boer (2015). *Concurrentie tussen mantelzorg en betaald werk*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kensen, Joan (2007). *Mantelzorg versus zorgvrijwilligerswerk*. Exloo: Kensen counseling.
- Keuzenkamp, Saskia en Martha Dijkgraaf (2009). Participatie: strategieën van werkende mantelzorgers. In: Alice de Boer, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (red.), *Mantelzorg; een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klaassen, Henk-Willem (2008). Familiebegeleiding in de langdurende zorg, enkele handvatten. In: *Sociale Psychiatrie*, jg. 27, nr. 88, p. 23-33.
- Klein, Marian van der, Dick Oudenampsen, m.m.v. Huub Braam, Gerda Leusink en Dirk Witteveen (2010). *Lokale coördinatie: de onmisbare schakel. Adviezen aan vrijwilligersorganisaties in zorg en welzijn*. Utrecht: Verweij-Jonker Instituut.
- Klerk, M.M.Y. de (2003). Aanbod van informele hulp. In: *TSG*, jg. 81, nr. 1, p. 44-51.
- Klerk, Mirjam de, en Anna Maria Marangos (2009). Waarom krijgen vrouwen vaker huishoudelijke hulp dan mannen? In: Paul Schnabel (red.), *M/V; scp-Nieuwjaarsuitgave 2009* (p. 63-67). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, en Peggy Schyns (2014). Niet-actieven over informele hulp. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Sjoerd Kooiker, Inger Plaisier en Peggy Schyns (red.), *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van informele hulp* (p. 92-110). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Anna Maria Marangos, Martha Dijkgraaf en Alice de Boer (2009). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers, een onderzoek onder aanvragers en hun mantelzorgers (Wmo-evaluatie, derde tussenrapportage)*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Klerk, Mirjam de, Joost Timmermans en Alice de Boer (2010). Uitwisseling van steun tussen kinderen en hun oude ouders. In: Andries van den Broek, Ria Bronneman-Helmers en Vic Veldheer (red.), *Wisseling van de wacht: generaties in Nederland; Sociaal en Cultureel Rapport 2010* (p. 221-233). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Alice de Boer, Sjoerd Kooiker, Inger Plaisier en Peggy Schyns (2014). *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Alice de Boer en Inger Plaisier (2015). Wie zorgt er voor mensen met psychiatrische of verstandelijke problemen? In: *Sociale Vraagstukken*, 15 april 2015. Geraadpleegd 7 september 2015 via <http://www.socialevraagstukken.nl/site/2015/04/29/wie-zorgt-er-voor-mensen-met-psychiatrische-of-verstandelijke-problemen/>
- Kooiker, Sjoerd en Alice de Boer (2008). *Portretten van mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kooiker, Sjoerd, Roelof Schellingerhout en Alice de Boer (2008). Op de wereld om elkaar te helpen? Tijd hebben voor familiehelp 1975-2005. In: Paul Schnabel (red.), *Vroeger was het beter* (scp-nieuwjaarsuitgave 2008, p. 61-66). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Kooiker, Sjoerd, Mirjam de Klerk, Judith ter berg en Yolanda Schothorst (2012). *Meebetalen aan de zorg. Nederlanders over solidariteit en betaalbaarheid van de zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kromhout, Mariska, Peteke Feijten, Frieke Vonk, Mirjam de Klerk, Anna Maria Marangos, Wouter Mensink, Maaïke den Draak, Alice de Boer, m.m.v. Jurjen Iedema (2014). *De Wmo in beweging. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kruijswijk, Wilco, Anita Peters, Jolanda Elferink, Cecil Scholten en Ilse de Bruijn (2013). *Mantelzorgers en vrijwilligers in beeld*. Houten: Bohn, Stafleu, Van Loghum, in samenwerking met Movisie en Vilans.
- Kruijswijk, Wilco, Annelies Vethman en Eelco Wierda (red.) (2015). *Eindrapport expertmeeting 'Gendersensitief beleid bij gemeenten' Zorg M/V*. Den Haag: Nederlandse Vrouwen Raad.
- Lagendijk, Eric en Agnes Bürmann (2004). *De gemeente, burgerinitiatieven en de ongebonden vrijwilliger*. Den Haag: Commissie Vrijwilligersbeleid.
- Linders, Lilian (2010). *De betekenis van nabijheid. Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. 's Gravenhage: Sdu uitgevers.
- Linders, Lilian en Dana Feringa (2014). *De kunst van het laten. Doe-het-zelf-zorg en rolverwarring in tijden van transitie*. Utrecht: Movisie.
- Linders, Lilian, Esther Wouters en Ilse Tamrouti (2013). 'Van mantelzorg heb je nooit respijt'. *De respijtzorgbehoefte en overige ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in Eindhoven*. Eindhoven: Fontys Hogeschool.
- Male, Judith van, Marion Duimel en Alice de Boer (2010). *Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Marangos, Anna Maria, Mirjam de Klerk, Jurjen Iedema en Peter P. Groenewegen (2014). Kiezen voor een persoonsgebonden budget. Leiden verschillen in gemeentelijk pgb-beleid tot ongelijkheid in toegang? In: *Mens en Maatschappij*, jg. 89, nr. 3, p. 277-304.
- Matthews, Sarah H. (2002). Brothers and Parent Care: An Explanation for Sons' Underrepresentation. In: B.J. Kramer (red.). *Men as Caregivers*. York: Springer Publishing Company.
- Matthews, Sarah H. en Tena Tarler Rosner (1988). Shared Filial Responsibility: the Family as the Primary Caregiver. In: *Journal of Marriage and the Family*, jg. 50, nr. 2, p. 185-195.
- Meester, Edith de, en Saskia Keuzenkamp (2011). *Verlof vragen. De behoefte aan en het gebruik van verlofregelingen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Meijs, Lucas C.P.M. (1997). *Management van vrijwilligersorganisaties*. Utrecht: nov Publikaties.
- Meijs, Lucas en Eva Van Baren (2013). Vrijwilligerswerk is nog steeds een modern begrip. In: *Tijdschrift voor Sociale Vraagstukken*, jg. 1, nr. 1, p. 40-41.

- Meijs, Lucas, Linda Bridges Karr, Eva van Baren, m.m.v. Wendela Huisman (2011). *Vrijwilligerswerk = matchmaking. Vrijwilligers zijn geen lego. Een onderzoek naar theorie en goede voorbeelden uit de Amsterdamse praktijk, gepresenteerd op de werkconferentie van 28 november 2011*. Amsterdam: Tobi Vroegh.
- Meijs, Lucas, Judith Metz en Lonneke Roza (2013). *Verplichten is slecht voor individuele waarde vrijwilligerswerk*. Geraadpleegd 28 april 2014 via <http://www.socialevraagstukken.nl/site/2013/07/30/verplichten-is-slecht-voor-individuele-waarde-vrijwilligerswerk/>
- Mensink, Wouter, Anita Boele en Pepijn van Houwelingen (2013). *Vrijwillige inzet en ondersteuningsinitiatieven. Een verkenning van Wmo-beleid en praktijk in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Mensink, Wouter, Mirjam de Klerk, Alice de Boer en Peteke Feijten (2014). *Informeel ondersteuning*. In: Mariska Kromhout, Peteke Feijten, Frieke Vonk, Mirjam de Klerk, Anna Maria Marangos, Wouter Mensink, Maaike den Draak, Alice de Boer (red.) m.m.v. Jurjen Iedema, *De Wmo in beweging. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012*, (p. 133-152). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Mezzo (2012). *De kr8 van vrijwilligerszorg*. Bunnik: Mezzo.
- Moen, Phyllis, Julie Robinson en Donna Dempster-McClain (1995). *Caregiving and women's wellbeing: a life course approach*. In: *Journal of Health and Social Behaviour*, jg. 36, nr. 3, p. 259-273.
- Molenaar, I.W. en K. Sijtsma (2000). *User's Manual msp5 for Windows: a program for Mokken scale analysis for polytomous items, Version 5.0. Programming: P. Boer*. Groningen: iec Programma.
- Movisie (2014a). *Mantelzorgondersteuning is de basis. Aandachtspunten voor lokaal beleid*. Utrecht: Movisie.
- Movisie (2014b). *Vrijwillige inzet is de basis. Aandachtspunten voor lokaal beleid. Stimuleren Makelen Ondersteunen Continueren*. Utrecht: Movisie.
- Movisie (2015). *Factsheet ontspoorde mantelzorg*. Utrecht: Movisie.
- Neville, Christine, Elizabeth Beattie, Elaine Fielding en Margaret MacAndrew (2015). *Literature review: use of respite care by carers of people with dementia*. In: *Health and Social Care in the Community*, jg. 23, nr. 1, p. 51-63.
- Nienhuis, T., M.J.G. Hijnekamp en H.A. Doelman-van Geest (2011). *Zorgvrijwilligers en mantelzorgers. Een inventarisatie van ervaringen, succes- en faalfactoren en goede voorbeelden*. Den Haag: Tympaan.
- NVR (2014). *Brief aan de ministers van szw en ocw en de staatssecretaris van vws: decentralisatie van beleid en de gevolgen voor vrouwen*. Den Haag: Nederlandse Vrouwen Raad.
- OECD (2013). *Informal carers*. In: *Health at a Glance 2013: OECD Indicators* (p. 180-181). OECD Publishing. Geraadpleegd 27 augustus via: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-76-en
- Oude Avenhuis, Annie en Wilco Kruijswijk (2013). *Aandacht voor mantelzorgers werkt! Onderzoek naar de ervaringen van werkende mantelzorgers, hun leidinggevers en hrm-adviseurs*. Utrecht: Expertisecentrum mantelzorg.
- Oudijk, Debbie, Alice de Boer, Isolde Woittiez, Joost Timmermans en Mirjam de Klerk (2010). *Mantelzorg uit de doeken. Een actueel beeld van het aantal mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Pearlin, Leonard I., Joseph. T. Mullan, Shirley J. Semple en Marilyn M. Skaf (1990). *Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures*. In: *The Gerontologist*, jg. 30, nr. 5, p. 582-594.
- Peters, Anita en Wilco Kruijswijk (2013). *Zorgen in een netwerk*. In: Anita Peters, Wilco Kruijswijk, Jolanda Elferink, Cecil Scholten en Ilse de Bruijn (red.), *Mantelzorgers en vrijwilligers in beeld*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, in samenwerking met Movisie en Vilans.
- Plaisier, Inger en Mirjam de Klerk (2014). *Beroepskrachten over informele hulp*. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Sjoerd Kooiker, Inger Plaisier en Peggy Schyns (red.), *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van informele hulp* (p. 111-138). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Plaisier, Inger en Mirjam de Klerk (2015). *Zicht op zorggebruik. Ontwikkelingen in het gebruik van huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en verpleging tussen 2004 en 2011*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Plaisier, Inger, Marjolein I. Broese van Groenou en Saskia Keuzenkamp (2015). *Combining work and informal care: the importance of caring organisations*. In: *Human Resource Management Journal*, jg. 25, nr. 2, p. 267-280.

- Portegijs, Wil en Mariëlle Cloïn (2012). Verdeling van onbetaalde arbeid tussen partners. In: Ans Merens, Marijke Hartgers en Marion van den Brakel (red.), *Emancipatiemonitor 2012* (p. 115-125). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Posthouwer, Miranda en Hilko Timmer (2013). *Een ervaring rijker. Ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie*. Amsterdam: uitgeverij SWP.
- Posthumus, Hanneke, Pepijn van Houwelingen en Paul Dekker (2013). Maatschappelijke en politieke participatie en betrokkenheid. In: Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Evert Pommer en Nathalie Sonck (red.), *De sociale staat van Nederland 2013* (p. 181-202). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Ranshuijsen, Els (2013). *Geleid vrijwilligerswerk in de informele zorg: kansen op maat mogelijk!* Bunnik: Mezzo.
- Ridder, Josje den, Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen (2015). *Burgerperspectieven 2015* | 2. Kwartaalbericht van het Continu Onderzoek Burgerperspectieven (COB). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Riele, Saskia te, Rianne Kloosterman en Eva-Maria Merz (2014). Wie geeft hulp, wie krijgt hulp? In: *Demos*, jg. 30, nr. 6, p. 6-8.
- Rinnooy Kan, A. (2009). Vierde nationale mantelzorglezing; over werk en mantelzorg (donderdag 11 juni 2009) Geraadpleegd 27-10-2015 via <http://www.werkenmantelzorg.nl/aan-de-slag/tools/46/lezing-over-werk-en-mantelzorg-van-alexander-rinnooy-kan-ser>
- RMO (2013). *Rondje voor de publieke zaak; pleidooi voor de solidaire ervaring*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.
- Roels, Joeri en Nicole Braams (2015). *Informele zorg 2014; onderzoeksdocumentatie*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Roos, Simone A. de, Sander M. Bot en Alice H. de Boer (2013). Psychisch welbevinden van jongeren met een langdurig ziek gezinslid. In: *Tijdschrift voor Orthopedagogie*, jg. 52, nr. 53, p. 212-223.
- Ryan, Richard M. en Edward L. Deci (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. In: *American Psychologist*, jg. 55, nr. 1, p. 68.
- Sadiraj, K., J. Timmermans, M. Ras en A. de Boer (2009). *De toekomst van de mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Schans, Djamila en Aafke Komter (2006). Intergenerationele Solidariteit en Etnische Diversiteit. In: *Migrantenstudies*, jg. 22, nr. 1, p. 2-21.
- Scherpenzeel, Roos en Mariëtte Hermans (2013). *Duurzame respijtzorg. Feiten en cijfers over kortdurend verblijf*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.
- Schnabel, Paul (1993). Begeleiding en de economie van de aandacht. In: Leo Boon (red.), *Begeleiding onder druk: dilemma's bij behandelingskeuzen terminale begeleiding, oudere patiënten, depressies, eenzaamheid, stress bij patiënten en begeleider* (p. 10-16). Amstelveen: Stichting Sympoz.
- Scholten, Cecil en Anita Peters (2015). Tussenrapportage *In voor Mantelzorg*. Utrecht: Vilans en Movisie.
- Scholten, Cecil, Mariëlle Meeuwssen en Els Berman (2011). *Zonder cement geen bouwwerk. Vrijwilligerswerk in de zorg, nu en in de toekomst*. Utrecht: Movisie.
- Schothorst, Yolanda (2014). *De combinatie werk, (mantel)zorg en ondersteuning; een kwalitatief onderzoek uitgevpoerd voor het ministerie van szw*. Amsterdam: Veldkamp.
- Schulz, Richard en Paula Sherwood (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, jg. 108, nr. 9 (Supplement), p. 23-27.
- Schyns, Peggy en Alice de Boer (2014). Vrijwilligers in de zorg: slagroom op de taart. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Sjoerd Kooiker, Inger Plaisier en Peggy Schyns (red.), *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van informele hulp* (p. 63-91). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Sman, Femke van der, Marjolein Korvorst, Mariëlle Cloïn en Ans Merens (2014). De combinatie van betaalde arbeid en zorgtaken. In: Ans Merens en Marion van den Brakel (red.), *Emancipatiemonitor 2014* (p. 86-110). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Staatsblad (2000). Besluit van 1 maart 2000, houdend vaststelling van het tijdstip van inwerkingtreding van de wet aanpassing arbeidsduur. In: *Staatsblad*, jg. 2000, nr. 115.

- Staatsblad (2006). Wet van 29 juni 2006, houdende nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning). In: *Staatsblad*, jg. 2006, nr. 351.
- Staatsblad (2012). Wet van 12 juli 2012 tot wijziging van de Algemene Ouderdomswet, de Wet werk en bijstand, de Wet inkomstenbelasting 2001 en de Wet op de loonbelasting 1964 in verband met stapsgewijze verhoging en koppeling aan de stijging van de levensverwachting van de pensioenleeftijd (Wet verhoging AOW- en pensioenrichtleeftijd). In: *Staatsblad*, jg. 2012, nr. 328.
- Staatsblad (2014a). Besluit van 4 juli 2014 tot wijziging van enige besluiten op het terrein van onderwijs in verband met het vervangen van de verplichte maatschappelijke stage door een facultatief programmaonderdeel. In: *Staatsblad*, jg. 2014, nr. 295.
- Staatsblad (2014b). Wet van 9 juli 2014, houdende regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015). In: *Staatsblad*, jg. 2014, nr. 280.
- Suanet, B., T.G. van Tilburg en M.I. Broese van Groenou (2013). Nonkin in older adults personal networks: more important among later cohorts? In: *Journals of Gerontology. Series B Psychological sciences and social sciences*, jg. 68, nr. 4, p. 633-643.
- Tillaart, Jeroen van den (2010). *Meer efficiënte ouderenzorg*. In: CBS-Webmagazine, maandag 8 februari 2010, geraadpleegd 24 september 2015 via <http://www.cbs.nl/nr/exeres/C4D29376-1A14-45BB-8406-0BE81D1F99AD.htm>
- Timmermans, J.M. (red.) (2003). *Mantelzorg; over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, Joost en Alice de Boer (2009). Samenvatting en beschouwing. In: Alice de Boer, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (red.), *Mantelzorg; een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*, (p. 200-217). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J.M. (red.), A.H. de Boer, C. van Campen, M.M.Y. de Klerk, J.S.J. de Wit en I.B. Woittiez (2001). *Vrij om te helpen. Verkenning betaald langdurig zorgverlof*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J.M., R. Schellingerhout en A.H. de Boer (2004). Wat heet mantelzorg? Prevalentie van verschillende vormen van mantelzorg in Nederland. In: *TSG*, jg. 82, nr. 4, p. 229-235.
- Timmermans, Joost, Alice de Boer en Jurjen Iedema (2005). *De mantelval: Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- TK (2008/2009). Toekomst AWBZ. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 16 september 2008. Tweede Kamer, vergaderjaar 2008/2009, 30597, nr. 29.
- TK (2009/2010). Mantelzorg, Naast en met elkaar. Brief over de relatie tussen informele en formele zorg. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede kamer, vergaderjaar 2009/2010, 30169, nr. 20.
- TK (2010/2011). Hoofdlijnen emancipatiebeleid: vrouwen- en homo-emancipatie 2011-2015. Tweede Kamer, vergaderjaar 2010/2011, 27017, nr. 74.
- TK (2012/2013a). Beleidsbrief 'Versterken, verlichten en verbinden'. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 30169/30597, nr. 28.
- TK (2012/2013b). Modernisering regelingen voor verlof en arbeidstijden. Brief van de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 32855, nr. 14.
- TK (2013/2014a). Amendement om onderscheid te maken tussen mantelzorg en vrijwilligers in de Wmo. Regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015). Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 33841, nr. 84.
- TK (2013/2014b). Brief aanpak knellende regels vrijwilligers en burgerparticipatie. Brief van de minister van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties en de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 29362, nr. 230.
- TK (2013/2014c). Brief van de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid over de resultaten van de bijeenkomst arbeid en zorg. Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 32855, nr. 15.

- TK (2013/2014d). *Regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang* (Memorie van toelichting bij de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015). Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 33841, nr. 3.
- TK (2013/2014e). *Regels inzake de verzekering van zorg aan mensen die zijn aangewezen op langdurige zorg* (Wet langdurige zorg). Memorie van toelichting. Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, nr. 33891, nr. 2.
- TK (2013/2014f). *Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (xvi) voor het jaar 2014. Motie van het lid van der Staaij cs over hoogwaardige mantelzorgondersteuning*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 33750 xvi, nr. 43.
- TK (2014/2015a). *Mantelzorg, Voortgangsrapportage informele zorg. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2014/2015, 30169, nr. 42.
- TK (2014/2015b). *Jaarverslag en slotwet Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2014*. Tweede kamer, vergaderjaar 2014/2015, 34200 xvi, nr. 1.
- Tolkacheva, Natalia Vladimirovna (2011). *Sharing the care of older parents* (proefschrift). Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Tolkacheva, N. en M. Broese van Groenou (2014). *Wat heeft de werkgever eraan? Een literatuurstudie naar de kosten en baten van 'mantelzorgvriendelijk beleid' in arbeidsorganisaties*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Tonkens, Evelien, Jennifer van den Broeke en Marc Hoijtink (2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Den Haag: Nicis Institute.
- Torre, Ab van der, Ingrid Ooms en Mirjam de Klerk (2013). *Het persoonsgebonden budget in de AWBZ. Monitor 2012*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Touwen, D.P., S. van Bruggen en J.P. Heering (2013). *Zorg uit betrokkenheid; een betekenisvolle definitie van mantelzorg ten behoeve van een passend ondersteuningsbeleid*. In: *Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek*, jg. 23, nr. 1, p. 2-7.
- Triantafyllou, Judy, Michel Naiditch, Kvetoslava Repkova, Karin Stiehr, Stephanie Carretero, Thomas Emilson, Patrizia Di Santo, Rastislav Bednarik, Lydia Brichtova, Francesca Ceruzzi, Laura Cordero, Tasos Mastrogiannakis, Maite Ferrando, Karl Mingot, Joachim Ritter en Diamantoula Vlantoni (2010). *Informal care in the long-term care system European Overview Paper*. Athene/Wenen: European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- Vaart, Irene van der en Ronald Hetem (2010). *Wat zijn de belangrijkste motieven voor het doen van vrijwilligerswerk?* In: *Vakwerk*, jg. 20, nr. 4, p. 6-7.
- Vanderleyden, Lieve en Marc Callens (red.) (2015). *Arbeid en gezin een paar apart*. Brussel: Studiedienst Vlaamse regering, Vlaamse overheid.
- Verhagen, Mariëlle (2014). *Binding door aandacht en waardering. Samenwerking tussen professionals en vrijwilligers in een wijksteunpunt*. In: Lilian Linders en Dana Feringa (red.), *De kunst van het laten. Doe-het-zelfzorg en rolverwarring in tijden van transitie* (p. 49-63). Utrecht: Movisie.
- Verhoeven, Imrat (2013). *Wel duurzame zorg, geen duurzame relaties. Gezocht: vrijwilligerswerk, 2 uur per week, geen verplichting*. In: Thomas Kampen, Imrat Verhoeven en Loes Verplanke (red.), *De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid* (p. 204-218). Amsterdam: Van Gennep.
- Verhoeven, Imrat en Evelien Tonkens (2013). *Wat de overheid van burgers wil. De framing van de veranderende verzorgingsstaat in Nederland en Engeland*. In: Thomas Kampen, Imrat Verhoeven en Loes Verplanke (red.), *De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid* (p. 25-37). Amsterdam: Van Gennep.
- Vijfvinkel, D., E.P. Poortvliet, E. Ermens en M. Diepenhorst (2008). *De regeling waardering mantelzorgers geëvalueerd; eindrapport*. Zoetermeer: Research voor Beleid.
- VNG (2014). *Beleid en rol van gemeente*. Geraadpleegd 2 juli 2014 via www.vng.nl/onderwerpenindex/maatschappelijke-ondersteuning/vrijwilligers-mantelzorgers-en-maatschappelijke-stage/beleid-enrol-van-gemeente.

- Vonk, Frieke, Mariska Kromhout, Peteke Feijten en Anna Maria Marangos (2013). *Gemeentelijk Wmo-beleid 2010. Een beschrijving vanuit het perspectief van gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Vries, Douwe de (2001). Chronisch psychiatrische patienten in de huisartsenpraktijk. Zorgwekkende zorgmijders en verontrustende veelvragers. In: *Huisarts en Wetenschap*, jg. 44, nr. 12, p. 108-113.
- vws (2014). *Toekomstagenda informele zorg en ondersteuning*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Wieringen, Marieke van, Marjolein Broese van Groenou en Peter Groenewegen (2014). *Hoe thuiszorgorganisaties samenwerking organiseren: visies, praktijken en dilemma's. Rapportage over de samenwerking van thuiszorgmedewerkers met mantelzorgers en andere organisaties*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Wittenberg, Y., M.H. Kwekkeboom en A.H. de Boer (2012). *Bijzondere mantelzorg; ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- WRR (2006). *De verzorgingsstaat herwogen: over verzorgen, verzekeren, verheffen en verbinden*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Zwart-Older, Ilse, Marianne Jacobs, Marjolein Broese van Groenou en Marieke van Wieringen (2013). *Samen zorgen voor thuiswonende ouderen. Onderzoeksrapportage over de samenwerking tussen mantelzorgers, professionals en vrijwilligers in de thuiszorg*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

Werkprogramma

Het Sociaal en Cultureel Planbureau stelt twee keer per jaar zijn Werkprogramma vast. De tekst van het lopende programma is te vinden op de website van het scp: www.scp.nl.

scp-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn in gedrukte vorm verkrijgbaar bij de (internet)boekhandel en zijn als pdf gratis te downloaden via www.scp.nl. Een complete lijst is te vinden op www.scp.nl/publicaties.

scp-publicaties 2014

- 2014-1 *Kansen voor vakmanschap in het mbo. Een verkenning* (2014). Monique Turkenburg m.m.v. Lenie van den Bulk (ced-groep) en Ria Vogels (scp). ISBN 978 90 377 0637 6
- 2014-2 *Jaarrapport integratie 2013. Participatie van migranten op de arbeidsmarkt* (2014). Willem Huijnk, Mérove Gijsberts, Jaco Dagevos. ISBN 978 90 377 0697 0
- 2014-3 *Ervaren discriminatie in Nederland* (2013). Iris Andriessen, Henk Fernee en Karin Wittebrood. ISBN 978 90 377 0672 7 (elektronische publicatie)
- 2014-4 *Samenvatting en conclusies van Sterke steden, gemengde wijken* (2014). Jeanet Kullberg, Matthieu Permentier, m.m.v. Emily Miltenburg. ISBN 978 90 377 0696 3 (elektronische publicatie)
- 2014-5 *Perceived discrimination in the Netherlands* (2014). Iris Andriessen, Henk Fernee en Karin Wittebrood. ISBN 978 90 377 0699 4 (elektronische publicatie)
- 2014-6 *De Wmo-uitgaven van gemeenten in 2010* (2014). Barbara Wapstra, Lieke Salomé en Nelleke Koppelman. ISBN 978 90 377 0698 7 (elektronische publicatie)
- 2014-7 *Burgermacht op eigen kracht? Een brede verkenning van ontwikkelingen in burgerparticipatie* (2014). Pepijn van Houwelingen, Anita Boele, Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0635 2
- 2014-8 *Uitstappers en doorzetters. De persoonlijke en sociale context van sportdeelname en tijdsbesteding aan sport* (2014). Annet Tiessen-Raaphorst (red.), Remko van den Dool en Ria Vogels. ISBN 978 90 377 0700 7
- 2014-9 *Who cares in Europe. A comparison of long-term care for the over-50s in sixteen European countries* (2014). Debbie Verbeek-Oudijk, Isolde Woittiez, Evelien Eggink en Lisa Putman. ISBN 978 90 377 0681 9 (elektronische publicatie)
- 2014-10 *Geloven binnen en buiten verband. Godsdienstige ontwikkelingen in Nederland* (2014). Joep de Hart. ISBN 978 90 377 0636 9
- 2014-11 *Replicatie van het meetinstrument voor sociale uitsluiting* (2014). Stella Hoff. ISBN 978 90 377 0674 1 (elektronische publicatie)
- 2014-12 *Vraag naar arbeid 2013* (2014). Patricia van Echtelt, Jan Dirk Vlasblom, Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0707 6

- 2014-13 *De Wmo in beweging; Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012* (2014). Mariska Kromhout, Peteke Feijten, Frieke Vonk, Mirjam de Klerk, Anna Maria Marangos, Wouter Mensink, Maaïke den Draak, Alice de Boer, m.m.v. Jurjen Iedema. ISBN 978 90 377 0706 9
- 2014-14 *Anders in de klas. Evaluatie van de pilot Sociale veiligheid LHBT-jongeren op school* (2014). Freek Bucx en Femke van der Sman, m.m.v. Charlotte Jalvingh. ISBN 978 90 377 0703 8
- 2014-15 *Leven met intersekse/DSD. Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/DSD* (2014). Jantine van Lisdonk. ISBN 978 90 377 0705 2 (elektronische publicatie)
- 2014-16 *Leergeld. Veranderingen in de financiële positie van het voortgezet onderwijs en verschillen tussen besturen* (2014). Lex Herweijer, Evelien Eggink, Evert Pommer, Jedid-Jah Jonker, m.m.v. Ingrid Ooms en Saskia Jansen. ISBN 978 90 377 0708 3
- 2014-17 *Verdelen op niveaus. Een multiniveaumodel voor de verdeling van het inkomensdeel van de Participatiewet over gemeenten* (2014). Arjan Soede en Maroesjka Versantvoort ISBN 978 90 377 0711 3 (elektronische publicatie)
- 2014-18 *De Wmo in beweging. Beknopte samenvatting. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012* (2014). Mariska Kromhout, Peteke Feijten, Frieke Vonk, Mirjam de Klerk, Anna Maria Marangos, Wouter Mensink, Maaïke den Draak, Alice de Boer, m.m.v. Jurjen Iedema. ISBN 978 90 377 0712 0
- 2014-19 *Anders in de klas. Journalistieke samenvatting. Evaluatie van de pilot Sociale veiligheid LHBT-jongeren op school* (2014). Karolien Bais, Freek Bucx, Femke van der Sman, m.m.v. Charlotte Jalvingh. ISBN 978 90 377 0713 7 (elektronische publicatie)
- 2014-20 *Rijk geschakeerd. Op weg naar de participatiesamenleving* (2014). Kim Putters. ISBN 978 90 377 0715 1
- 2014-21 *Ouderenmishandeling. Advies over onderzoek naar aard en omvang van misbruik en geweld tegen ouderen in afhankelijkheidsrelaties* (2014). Inger Plaisier en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0716 8 (elektronische publicatie)
- 2014-22 *Huwelijksmigratie in Nederland. Achtergronden en leefsituatie van huwelijksmigranten* (2014). Leen Sterckx, Jaco Dagevos, Willem Huijnk, Jantine van Lisdonk. ISBN 978 90 377 0702 1
- 2014-23 *Living with intersexe/DSD. An exploratory study of the social situation of persons with intersex/DSD* (2014). Jantine van Lisdonk. ISBN 978 90 377 0717 5.
- 2014-24 *Poolse, Bulgaarse en Roemeense kinderen in Nederland. Een verkenning van hun leefsituatie* (2014). Ria Vogels, Mérove Gijsberts en Maaïke den Draak. ISBN 978 90 377 0719 9 (elektronische publicatie)
- 2014-25 *Krimp in de kinderopvang. Ouders over kinderopvang en werk* (2014). Wil Portegijs, Mariëlle Cloïn en Ans Merens. ISBN 978 90 377 0718 2.
- 2014-26 *Op zoek naar bewijs II. Evaluatieontwerpen onderwijs- en cultuurmaatregelen* (2014). Monique Turkenburg, Lex Herweijer, Andries van den Broek, Iris Andriessen. ISBN 978 90 377 0720 5 (elektronische publicatie)

- 2014-27 *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp* (2014). Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Sjoerd Kooiker, Inger Plaisier, Peggy Schyns. ISBN 978 90 377 0721 2
- 2014-28 *Dichtbij huis. Lokale binding en inzet van dorpsbewoners* (2015). Lotte Vermeij, m.m.v. Anja Steenbekkers. ISBN 978 90 377 0722 9
- 2014-29 *Burn-out : verbanden tussen emotionele uitputting, arbeidsmarktpositie en Het Nieuwe Werken* (2014). Patricia van Echtelt (red.). ISBN 978 90 377 0723 6 (elektronische publicatie)
- 2014-30 *Bevrijd of beklemd? Werk, inhuur, inkomen en welbevinden van zzp'ers.* (2014). Edith Josten, Jan Dirk Vlasblom, Cok Vrooman. ISBN 978 90 377 0710 6 (elektronische publicatie)
- 2014-31 *Natuur en Cultuur. Een vergelijkende verkenning van betrokkenheid en beleid* (2014). Anja Steenbekkers en Andries van den Broek. ISBN 978 90 377 0726 7 (elektronische publicatie)
- 2014-32 *De acceptatie van homoseksualiteit door etnische en religieuze groepen in Nederland* (2014). Willem Huijnk. ISBN 978 90 377 0704 5
- 2014-33 *Verskil in Nederland. Sociaal en Cultureel Rapport 2014* (2014). Cok Vrooman, Mérove Gijsberts, Jeroen Boelhouwer (red.). ISBN 978 90 377 0724 3
- 2014-34 *Verenigd in verandering. Grote maatschappelijke organisaties en ontwikkelingen in de Nederlandse civil society* (2014). Hanneke Posthumus, Josje den Ridder en Joep de Hart. ISBN 978 90 377 0725 0
- 2014-35 *Jongeren en seksuele oriëntatie. Ervaringen van en opvattingen over lesbische, homoseksuele, biseksuele en heteroseksuele jongeren* (2015). Lisette Kuyper. ISBN 978 90 377 0727 4
- 2014-36 *Zorg beter begrepen. Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking* (2014). Isolde Woittiez, Lisa Putman, Evelien Eggink en Michiel Ras. ISBN 978 90 377 0729 8
- 2014-37 *Emancipatiemonitor 2014* (2014). Ans Merens (scp), Marion van den Brakel (cbs) (red.). ISBN 978 90 377 0728 1
- 2014-38 *Aan het werk vanuit een bijstands- of werkloosheidsuitkering* (2014). Karin Wittebrood en Iris Andriessen. ISBN 978 90 377 0733 5 (elektronische publicatie)
- 2014-39 *Armoedesignalement 2014* (2014). ISBN 978 90 377 0730 4
- 2014-40 *Kostenverschillen in de jeugdzorg. Een verklaring van verschillen in kosten tussen gemeenten* (2014). Michiel Ras, Evert Pommer, Klarita Sadiraj. ISBN 978 90 377 0554 6 (elektronische publicatie)
- 2014-41 *De hoofdzaken van het Sociaal en Cultureel Rapport 2014* (2014). Cok Vrooman, Mérove Gijsberts en Jeroen Boelhouwer. Journalistieke samenvatting door Karolien Bais. ISBN 978 90 377 0692 5
- 2014-43 *Culturele activiteiten in 2012: bezoek, beoefening en steun (Het culturele draagvlak, deel 13)* (2014). Andries van den Broek. ISBN 978 90 377 0736 6 (elektronische publicatie)

SCP-publicaties 2015

- 2015-1 *Rapportage sport 2014* (2015). Annet Tiessen-Raaphorst. ISBN 978 90 377 0731 1
- 2015-2 *Media:Tijd in beeld. Dagelijkse tijdsbesteding aan media en communicatie* (Het culturele draagvlak, deel 14) (2015). Nathalie Sonck, Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0732 8
- 2015-3 *Aanbod van arbeid 2014. Arbeidsdeelname, flexibilisering en duurzame inzetbaarheid* (2015). Jan Dirk Vlasblom, Patricia van Echtelt, Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0595 9
- 2015-4 *Zicht op zorggebruik. Ontwikkelingen in het gebruik van huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en verpleging tussen 2004 en 2011* (2015). Inger Plaisier, Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0641 3
- 2015-5 *Surveying ethnic minorities. The impact of survey design on data quality* (2015). Joost Kappelhof. ISBN 978 90 377 0545 4
- 2015-6 *Maten voor gemeenten. Prestaties en uitgaven van de lokale overheid in de periode 2007-2012* (2015). Evert Pommer, Ingrid Ooms, Saskia Jansen. ISBN 978 90 377 0738 0
- 2015-7 *Concurrentie tussen mantelzorg en betaald werk* (2015). Edith Josten, Alice de Boer. ISBN 978 90 377 0550 8
- 2015-8 *Langer in Nederland. Ontwikkelingen in de leefsituatie van migranten uit Polen en Bulgarije in de eerste jaren na migratie* (2015). Mérove Gijsberts (SCP), Marcel Lubbers (Radboud Universiteit). ISBN 978 90 377 0571 3
- 2015-9 *Gisteren vandaag. Erfgoedbelangstelling en erfgoedbeoefening* (Het culturele draagvlak, deel 15) (2015). Andries van den Broek, Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0665 9
- 2015-10 *Vrouwen, mannen en de hulp aan (schoon)ouders* (2015). Alice de Boer, Mirjam de Klerk, Ans Merens. ISBN 978 90 377 0745 8 (elektronische publicatie)
- 2015-11 *Jeugdzorg: verschil tussen budget en contract. Een voorbeeld uit de regio* (2015). Evert Pommer, Klarita Sadiraj. ISBN 978 90 377 0737 3 (elektronische publicatie)
- 2015-12 *Wel trouwen, niet zoenen. De houding van de Nederlandse bevolking tegenover lesbische, homoseksuele, biseksuele en transgender personen 2015* (2015). Lisette Kuyper. ISBN 978 90 377 0742 7
- 2015-13 *Migranten uit Midden- en Oost-Europese landen in Nederland door de tijd gevolgd. Een vergelijking tussen twee panelonderzoeken* (2015). Mérove Gijsberts (SCP), Marcel Lubbers (RU), Jaco Dagevos (SCP/EUR), Joost Jansen (EUR), Godfried Engbersen (EUR), Erik Snel (EUR). ISBN 978 90 377 0744 1 (elektronische publicatie)
- 2015-14 *Ouderenmishandeling in Nederland. Inzicht in kennis over omvang en achtergrond van ouderen die slachtoffer zijn van ouderenmishandeling* (2015). Inger Plaisier, Mirjam de Klerk (red.) ISBN 978 90 377 0748 9
- 2015-15 *De onderkant van de arbeidsmarkt in 2025* (2015). Marloes de Graaf-Zijl, Edith Josten, Stefan Boeters, Evelien Eggink, Jonneke Bolhaar, Ingrid Ooms, Adri den Ouden, Isolde Woittiez. ISBN 978 90 377 0742 7 (elektronische publicatie)

- 2015-16 *Op afkomst afgewezen. Onderzoek naar discriminatie op de Haagse arbeidsmarkt* (2015). Iris Andriessen, Barbara van der Ent, Manu van der Linden, Guido Dekker. ISBN 978 90 377 0746 5
- 2015-17 *Co-wonen in context. Samenwonende generaties, mantelzorg en de kostendelersnorm in de AOW* (2015). Cok Vrooman, Alice de Boer, Jean Marie Wildeboer Schut, Isolde Woittiez, Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0750 2 (elektronische publicatie)
- 2015-18 *Niet van de straat. De lokale samenleving in globaliserende, groeiende steden* (2015). Lotte Vermeij, Jeanet Kullberg. ISBN 978 90 377 0753 3 (elektronische publicatie)
- 2015-19 *Wmo- en AWBZ-voorzieningen 2009-2012; Een nulmeting* (2015). Ab van der Torre, Lisa Putman. ISBN 978 90 377 0539 3
- 2015-20 *Vraag naar arbeid 2015* (2015). Patricia van Echtelt, Roelof Schellingerhout, Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0754 0
- 2015-21 *Nederland in Europees perspectief. Tevredenheid, vertrouwen en opinies* (2015). Jeroen Boelhouwer, Gerbert Kraaykamp, Ineke Stoop.(red.). ISBN 978 90 377 0756 4
- 2015-22 *Opvoeden in niet-westerse migrantengezinnen. Een terugblik en verkenning* (2015). Freek Bucx, Simone de Roos (red.). ISBN 978 90 377 0673 4
- 2015-23 *Vijf jaar Caribisch Nederland. Gevolgen voor de bevolking* (2015). Evert Pommer, Rob Bijl (red.). ISBN 978 90 377 0755 7
- 2015-24 *Meer democratie, minder politiek? Een studie van de publieke opinie in Nederland* (2015). Josje den Ridder, Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0757 1
- 2015-25 *Pensioenen: solidariteit en keuzevrijheid. Opvattingen van werkenden over aanvullende pensioenen* (2015). Stella Hoff. ISBN 978 90 377 0758 8 (elektronische publicatie)
- 2015-26 *Vijf jaar Caribisch Nederland | Journalistieke samenvatting. Gevolgen voor de bevolking* (2015). Evert Pommer, Rob Bijl (ed.); samengevat door Karolien Bais. ISBN 978 90 377 760 1 (elektronische publicatie)
- 2015-27 *Verzorgd in Europa: kerncijfers 2011. Een vergelijking van de langdurige zorg van 50-plussers in zestien Europese landen* (2015). Debbie Verbeek-Oudijk, Isolde Woittiez, Evelien Eggink, Lisa Putman. ISBN 978 90 377 0761 8 (elektronische publicatie)
- 2015-28 *Roemeense migranten. De leefsituatie in Nederland kort na migratie* (2015). Mérove Gijsberts (SCP), Marcel Lubbers (RU) ISBN 978 90 377 0763 2
- 2015-29 *Keuzeruimte in de langdurige zorg. Veranderingen in het samenspel van zorgpartijen en cliënten* (2015). Mariëlle Non (CPB), Ab van der Torre (SCP), Esther Mot (CPB), Evelien Eggink (SCP), Pieter Bakx (EUR), Rudy Douven (CPB). ISBN 978 90 377 0762 5 (elektronische publicatie)
- 2015-30 *55-plussers en seksuele oriëntatie. Ervaringen van lesbische, homoseksuele, biseksuele en heteroseksuele 55-plussers* (2015). Jantine van Lisdonk, Lisette Kuyper. ISBN 978 90 377 0766 3
- 2015-31 *Werelden van verschil. Over de sociaal-culturele afstand en positie van migrantengroepen in Nederland.* (2015). Redactie: Willem Huijnk, Jaco Dagevos, Mérove Gijsberts, Iris Andriessen. ISBN 978 90 377 0767 0
- 2015-32 *Pensions: solidarity and choice. Opinions of working people on supplementary pensions.* (2015). Stella Hoff. ISBN 978 90 377 0771 7 (elektronische publicatie)

- 2015-34 *De sociale staat van Nederland 2015* (2015). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Evert Pommer, Iris Andriessen. ISBN 978 90 377 0768 7
- 2015-35 *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*(2015). Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier, Peggy Schyns, Sjoerd Kooiker. ISBN 978 90 377 0769 4
- 2015-36 *Betrokken wijken. Ervaringen van bewoners en professionals met wijkverbetering in vier (voormalige) aandachtswijken* (2015). Jeanet Kullberg, Lonneke van Noije, Esther van den Berg, Wouter Mensink, Malika Igalla, m.m.v. Hanneke Posthumus. ISBN 978 90 377 0764 9
- 2015-37 *Zorg vragen of zorg dragen? Een verkenning van de invloed van netwerken en inkomen op het gebruik van langdurige zorg door Nederlandse 55-plussers* (2015). Isolde Woittiez, Evelien Eggink, Debbie Verbeek-Oudijk, Alice de Boer. ISBN 978 90 377 0765 6 (elektronische publicatie)

Overige publicaties

- Burgerperspectieven 2014 | 1* (2014). Paul Dekker en Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0701 4
- Burgerperspectieven 2014 | 2* (2014). Lonneke van Noije, Josje den Ridder, Hanneke Posthumus. ISBN 978 90 377 0714 4
- Burgerperspectieven 2014 | 3* (2014). Paul Dekker en Josje den Ridder, m.m.v. René Gude. ISBN 978 90 377 0653 6
- Burgerperspectieven 2014 | 4* (2014). Josje den Ridder, Maaike den Draak, Pepijn van Houwelingen en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0735 9
- Burgerperspectieven 2015 | 1* (2015). Paul Dekker, Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0740 3
- Burgerperspectieven 2015 | 2* (2015). Josje den Ridder, Paul Dekker, Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0751 9
- Burgerperspectieven 2015 | 3* (2015). Paul Dekker, Pepijn van Houwelingen, Tom van der Meer. ISBN 978 90 377 0759 5

Gescheiden werelden? (2014). Mark Bovens, Paul Dekker en Will Tiemeijer (red.). ISBN 978 90 377 0734 2. Gezamenlijke uitgave van het SCP en de WRR.