



Sociaal en Cultureel Planbureau

Blijvende bron van zorg

Ontwikkelingen in het geven
van informele hulp 2014-2019



Blijvende bron van zorg

Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019

Alice de Boer
Mirjam de Klerk
Debbie Verbeek-Oudijk
Inger Plaisier

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is een interdepartementaal, wetenschappelijk instituut, dat – gevraagd en ongevraagd – sociaal-wetenschappelijk onderzoek verricht. Het scp rapporteert aan de regering, de Eerste en Tweede Kamer, de ministeries en maatschappelijke en overheidsorganisaties. Het scp valt formeel onder de verantwoordelijkheid van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het scp is opgericht bij Koninklijk Besluit op 30 maart 1973. Het Koninklijk Besluit is per 1 april 2012 vervangen door de ‘Regeling van de minister-president, Minister van Algemene Zaken, houdende de vaststelling van de Aanwijzingen voor de Planbureaus’.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2020

scp-publicatie 2020-17

Opmaak binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Figuren: Staet van Creatie, Tilburg

Vertaling samenvatting: AVB-vertalingen, Amstelveen

Omslagontwerp: Textcetera, Den Haag

Foto omslag: ANP | Hollandse Hoogte | Patricia Rehe

ISBN 978 90 377 0960 5

NUR 740

Copyright

U mag citeren uit scp-rapporten, mits u de bron vermeldt.

U mag scp-bestanden op een server plaatsen mits:

- 1 het digitale bestand (rapport) intact blijft;
- 2 u de bron vermeldt;
- 3 u de meest actuele versie van het bestand beschikbaar stelt, bijvoorbeeld na verwerking van een erratum.

Data

scp-databestanden, gebruikt in onze rapporten, zijn in principe beschikbaar voor gebruik door derden via DANS www.dans.knaw.nl.

Contact

Sociaal en Cultureel Planbureau

Postbus 16164

2500 BD Den Haag

www.scp.nl

info@scp.nl

Via onze website kunt u zich kosteloos abonneren op een elektronische attendering bij het verschijnen van nieuwe uitgaven.

Inhoud

Voorwoord	5
Samenvatting en beschouwing	6
1 Inleiding	17
<i>Mirjam de Klerk en Alice de Boer</i>	
1.1 Aanleiding	17
1.2 Beleid ten aanzien van informele hulp	18
1.3 Vraagstelling	20
1.4 Methode	23
Noten	24
2 Opvattingen ten aanzien van mantelzorg	25
<i>Mirjam de Klerk</i>	
2.1 Taak voor de overheid of voor de familie	25
2.2 Wie zouden elkaar moeten helpen	28
2.3 Meebetalen aan de zorg	29
2.4 Opvattingen van ontvangers van zorg	31
2.5 Samenvatting	31
Noot	32
3 Aantal informele helpers	33
<i>Mirjam de Klerk</i>	
3.1 Aantal mantelzorgers	33
3.2 Aantal vrijwilligers in zorg en ondersteuning	37
3.3 Totaal aantal informele helpers (mantelzorgers en vrijwilligers)	39
3.4 Samenvatting	40
Noten	41
4 Kenmerken van mantelzorgers en hun ervaren belasting	42
<i>Alice de Boer en Mirjam de Klerk</i>	
4.1 Omvang van de hulp	42
4.2 Beperkingen van hulpbehoevenden	45
4.3 Motieven om te helpen	48
4.4 Ervaren belasting	49
4.5 Samenvatting	51
Noten	52

5	Mantelzorgondersteuning <i>Alice de Boer en Inger Plaisier</i>	54
5.1	Gebruik van mantelzorgondersteuning	54
5.2	Bekendheid van mantelzorgondersteuning	57
5.3	Waar heeft men het meeste aan	60
5.4	Samenvatting	63
	Noten	64
6	Afstemming tussen mantelzorgers en professionals <i>Inger Plaisier</i>	65
6.1	Betrokkenheid en contact	65
6.2	Contact en samenwerking met thuiszorg of wijkverpleging	66
6.3	Afstemming met zorgprofessionals in de zorginstelling	70
6.4	Samenvatting	72
	Noten	73
7	Vrijwilligers in zorg en ondersteuning <i>Debbie Verbeek-Oudijk</i>	74
7.1	Typen vrijwilligers	74
7.2	Motieven	78
7.3	Type cliënten, activiteiten en kenmerken vrijwilligerswerk	82
7.4	Samenwerking met beroepskrachten en ontvangen ondersteuning	85
7.5	Samenvatting	87
	Noten	89
	Summary and discussion	90
	Literatuur	101

Voorwoord

Het aantal ouderen zal de komende decennia sterk in aantal toenemen, vooral het aantal 80-plussers. De omvang van deze groep, die relatief vaak hulp nodig heeft, zal veel sneller groeien dan de potentiële beroepsbevolking, die relatief vaak hulp biedt. Hierdoor krijgen we in de nabije toekomst niet alleen met een tekort aan zorgpersoneel te maken, maar ook met een daling van het potentieel aan informele helpers. Omdat de inzet van die informele helpers – mantelzorgers en vrijwilligers in de zorg en ondersteuning – essentieel is in de zorg, is het van belang om de ontwikkelingen in de informele hulp en de eventuele knelpunten die daarmee gepaard gaan te monitoren en te duiden.

In dit onderzoek beschrijven we de veranderingen in de informele hulp tussen 2014 en 2019. We geven niet alleen inzicht in de meest recente trends in opvattingen over informele hulp en aantallen informele helpers, maar ook in de veranderingen in de zwaarte van het geven van die hulp en de ondersteuning die helpers krijgen. Uit eerder onderzoek weten we dat veel mantelzorgers uit liefde helpen en dat dit vaak goed gaat, maar ook dat er knelpunten zijn. Deze publicatie laat zien dat de informele hulp een blijvende bron van zorg is: het aandeel in de bevolking dat mantelzorg of vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning biedt is onverminderd groot, maar sommige knelpunten zijn hardnekkig en blijven om aandacht vragen. Zo wordt ondersteuning soms pas laat in het zorgtraject ingezet en hebben professionals niet altijd oog voor informele helpers. Om dergelijke knelpunten weg te nemen, is niet alleen inzet van helpers zelf nodig, maar ook van professionals in de zorg en ondersteuning en (lokaal en landelijk) beleid. Zo'n benadering past bij het beeld dat beleidsmakers en burgers hebben van de hulp voor zieke naasten als een gezamenlijke onderneming.

We bedanken Marjolein Broese van Groenou (Vrije Universiteit), Roos Scherpenzeel (Movisie) en Marieke Meppelder (Vilans) voor hun waardevolle commentaar op eerdere versies van deze publicatie.

Prof. dr. Kim Putters
Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau

Samenvatting en beschouwing

Deze publicatie schetst ontwikkelingen die in de informele hulp hebben plaatsgevonden tussen 2014 en 2019. In dit hoofdstuk vatten we de belangrijkste ontwikkelingen samen, reflecteren we op de bevindingen en benoemen we enkele aandachtspunten voor beleid.

S.1 Samenvatting

Achtergrond

De zorg voor ouderen, mensen met beperkingen en zieke naasten zou volgens burgers hoog op de politieke agenda moeten staan (Dekker en Den Ridder 2020). Dat zal de komende jaren niet anders zijn omdat het aantal ouderen (en vooral het aantal 80-plussers) fors zal toenemen. Hierdoor zullen er steeds meer mensen met een behoefte aan hulp zijn. Dit terwijl de omvang van de potentiële beroepsbevolking afneemt. Naast een tekort aan zorgpersoneel dreigt er in de nabije toekomst ook een afname van het potentieel aan informele hulp (Kooiker et al. 2019). In deze publicatie verstaan we onder informele hulp alle hulp door mantelzorgers en vrijwilligers in de zorg en ondersteuning aan mensen met uiteenlopende gezondheidsproblemen die niet wordt gegeven in het kader van een beroep (De Klerk et al. 2017).

In beleid wordt al lange tijd ingezet op het vergroten van de inzet van informele helpers, ofwel op het behouden en ondersteunen van de huidige helpers en het inzetten van nieuwe. Kortgezegd gaat het om meer zorgen, maar niet overvragen (Kromhout et al. 2018). Onder meer in het programma Langer Thuis van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport vormt de informele hulp van mantelzorgers en zorgvrijwilligers een belangrijk aandachtsgebied. Deze helpers zijn een belangrijk onderdeel van het (zorg)netwerk van hulpbehoevenden. Hoewel het bieden van hulp voor zowel de gever als de ontvanger veel positieve kanten kent, voelt een deel van de mantelzorgers zich ernstig belast door de zorg die zij bieden. Zij geven aan behoefte te hebben aan ondersteuning. Het Sociaal en Cultureel Planbureau (scp) heeft veel kennis over mantelzorg en vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning (zie onder meer De Boer et al. 2019b; De Klerk et al. 2017; Kooiker et al. 2019; De Roos et al. 2020). Vooralsnog was het onduidelijk welke verschuivingen er de afgelopen jaren in de informele hulp hebben plaatsgevonden.

In deze publicatie gaan we in op de volgende vragen: Welke ontwikkelingen doen zich voor in de opvattingen van burgers over informele hulp? Is het aantal mensen dat mantelzorg geeft of vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning doet veranderd? Vinden informele helpers dat de hulpverlening zwaarder of lichter is geworden en maken ze meer of minder gebruik van gemeentelijke ondersteuning?

Zowel in 2014, 2016 als 2019 is kwantitatief onderzoek onder een grote groep Nederlanders gedaan om na te gaan wie informele hulp geven. Door de uitkomsten te vergelijken, kunnen veranderingen in de tijd worden vastgesteld. Personen die mantelzorg geven of vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning doen zijn bevraagd over de hulp die zij geven en hoe zij dat ervaren. Voor de opvattingen over informele hulp maken we daarnaast ook gebruik van het onderzoek Culturele Veranderingen. De gegevens zijn dus verzameld voordat het coronavirus begin 2020 het leven van alle burgers veranderde. Aan het eind van dit hoofdstuk zullen we kort ingaan op de betekenis van de bevindingen van deze studie in coronatijd.

Opvattingen over informele hulp zeer stabiel

Ongeveer twee derde van de Nederlanders vindt de zorg voor hulpbehoevende ouders meer een taak voor de overheid dan voor de familie (ouderen iets vaker dan jongeren en autochtone Nederlanders vaker dan mensen met een niet-westerse migratieachtergrond).¹ Op de vraag of mensen die vanwege gezondheidsproblemen hulp nodig hebben deze hulp zoveel mogelijk van het eigen netwerk moeten krijgen, antwoordt een kwart bevestigend en de helft ontkennend. Ouderen, maar ook vrouwen, hoogopgeleiden en mensen met kinderen zijn het er vaker mee oneens. Mogelijk is dat zo omdat zij geen beroep op hun familie of vrienden willen doen of omdat zij zich beter realiseren wat dat hulp geven inhoudt omdat zij daar meer ervaring mee hebben dan jongere mensen. Mensen met een niet-westerse migratieachtergrond vinden vaker dat mensen zoveel mogelijk hulp van bekenden zouden moeten krijgen dan mensen met een westerse migratieachtergrond of autochtone Nederlanders. Deze opvattingen zijn sinds 2016 stabiel.

Alhoewel mensen een duidelijke taak voor de overheid zien, geeft een ruime meerderheid aan dat familie en vrienden elkaar moeten helpen.² Vooral jonge mensen en mensen met een niet-westerse migratieachtergrond vinden dat vaker dan anderen. Oftewel: men vindt wel dat men elkaar moet helpen, maar daar zitten grenzen aan. Men vindt hulp aan familie wel vanzelfsprekender dan hulp aan vrienden of burens. Potentiële hulpontvangers hebben vaak een voorkeur voor professionele hulp, zeker als het gaat om hulp bij de persoonlijke of medische verzorging.

Aandeel mantelzorg en vrijwilligers in zorg en ondersteuning licht toegenomen

In 2019 gaf ongeveer 35% van de 16-plussers (circa 5 miljoen mensen) mantelzorg aan bekenden (van wie 830.000 langdurig en intensief) en was ongeveer een op de tien mensen actief als vrijwilliger in de zorg en ondersteuning (circa 1,4 miljoen mensen: bijna 900.000 doen structureel vrijwilligerswerk en ongeveer 500.000 mensen incidenteel). Onder vrouwen is het aandeel dat informele hulp, zoals gedefinieerd in dit onderzoek, geeft hoger dan onder mannen. Van mensen in de leeftijd van 45 tot 65 jaar is het aandeel mantelzorgers relatief hoog, ook omdat zij vaak hulpbehoevende (schoon)ouders hebben. 55-74-jarigen zijn relatief vaak vrijwilliger in de zorg en ondersteuning, waarschijnlijk omdat zij minder werken en meer tijd hebben.

Het aandeel mantelzorgers is in ons onderzoek in 2019 iets groter dan in 2014 en 2016 (toen 32%).³ Het aandeel mensen dat actief is als vrijwilliger in de zorg en ondersteuning is eveneens iets groter (in 2016 was het 8,5%) als we ook het incidentele vrijwilligerswerk meenemen, maar gelijk gebleven als we alleen naar het structurele vrijwilligerswerk kijken. In andere onderzoeken is tot nu toe geen stijging in het aandeel mantelzorgers geconstateerd. Vervolgmetingen zullen dus moeten uitwijzen of de toename die we in 2019 zien van kortere of langere duur is. Het iets grotere aandeel mantelzorgers past in ieder geval bij het beeld dat het aantal (hoogbejaarde) ouderen toeneemt en dat bij de hulpvraag een steeds groter beroep op het sociale netwerk wordt gedaan. Vooral onder de 55-64-jarigen is het aandeel dat hulp geeft toegenomen. Deze leeftijdsgroep heeft vermoedelijk steeds vaker personen in hun directe omgeving die hulp nodig hebben, zoals oude, hulpbehoevende (schoon)ouders.⁴ De toename bij deze leeftijdsgroep geldt niet alleen voor de mantelzorg maar ook voor het (incidentele) vrijwilligerswerk in de zorg.

Aandeel belaste mantelzorgers stabiel, wel een stijging in absolute aantallen

In 2019 is bijna een op de tien mantelzorgers (9,1%) ernstig belast door het geven van hulp. Dat is statistisch gezien geen significante wijziging ten opzichte van 2016. Het aandeel ernstig belaste mantelzorgers is daarmee niet veranderd.⁵ Het absolute aantal is vergeleken met 2016 wel iets toegenomen (van 380.000 naar 460.000 personen). Net als eerder zijn degenen die lang en intensief helpen relatief vaak ernstig belast. Mantelzorgers geven gemiddeld ruim zeven uur per week hulp, gedurende gemiddeld ruim vijf jaar. Ook dit is niet veranderd sinds 2016. In 2019 zegt een substantiële groep mantelzorgers (42%) dat zij niet weten of ze meer hulp zouden kunnen geven als dat nodig zou zijn ('dat hangt ervan af'). Een kwart denkt dat zij dat (beslist) wel zouden kunnen en een kwart meldt dat zij dat (beslist) niet kunnen. Mantelzorgers van kinderen met (lichamelijke, psychische of verstandelijke) beperkingen helpen zeer langdurig; bijna twaalf jaar op het moment van de enquête. De hulp die mensen bieden varieert van gezelschap en emotionele steun, huishoudelijke ondersteuning tot en met hulp bij verpleegkundige handelingen en is door de jaren heen redelijk vergelijkbaar. Gezelschap en emotionele steun zijn expliciet opgenomen in de vraagstelling omdat dit vaak veel betekent voor hulpontvangers en het professionals veel tijd kost. Bij alle typen hulp die mantelzorgers bieden gaat het verder dan de gebruikelijke steun die huisgenoten elkaar geven.

Toename van de groep mantelzorgers van mensen met psychische problemen

In 2019 bieden meer mensen hulp aan mensen met psychische of psychosociale problemen dan in 2014. Zo heeft 16% van de hulpvragers te maken met een depressie of een angststoornis; in 2014 was dat 12%. Als in de nabije toekomst meer mensen met psychische problemen thuis blijven wonen en er maar beperkte intramurale capaciteit beschikbaar zal zijn, dan zouden deze mantelzorgers een belangrijke doelgroep voor ondersteuning, geboden vanuit gemeenten en de ambulante ggz, kunnen worden. Deze mantelzorgers lopen namelijk een groot risico op overbelasting, doordat zij vaak helpen omdat er niemand anders beschikbaar is (het netwerk van personen met een psychisch probleem is

vaak klein) en de hulpbehoevende vaak alleen door hen geholpen wil worden (De Boer et al. 2019a).

Mensen met een niet-westerse migratieachtergrond die hulp bieden, doen dat vaak intensief en zijn vaker belast

In dit onderzoek gaf een groter aandeel van de autochtone Nederlanders aan informele hulp te bieden dan het aandeel onder mensen met een niet-westerse migratieachtergrond (vgl. Huijnk en Andriessen 2016). Dat kan komen doordat oude ouders met een niet-westerse migratieachtergrond soms in het land van herkomst wonen wat mantelzorgen minder goed mogelijk maakt, maar ook doordat mensen met een migratieachtergrond de vragen anders kunnen hebben opgevat en hulp zo vanzelfsprekend vinden dat ze dit niet als hulp zien.⁶ Mensen met een niet-westerse migratieachtergrond die mantelzorger zijn geven gemiddeld intensiever hulp dan autochtonen (resp. gemiddeld 8,5 uur en 7,1 uur per week), en helpen relatief vaak huisgenoten. Dat maakt de hulpverlening emotioneel zwaar. Mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond ondervinden dan ook relatief vaak een hoge belasting (12%) ten opzichte van autochtone Nederlanders (8,5%).

Mantelzorgondersteuning van gemeenten wordt vaker bij ernstig belaste mantelzorgers ingezet

In 2019 maakte 29% van de mantelzorgers uit ons onderzoek gebruik van een of meer vormen van gemeentelijke ondersteuning, zoals respijtzorg, informatie en advies of materiële hulp. Vergeleken met 2014 is dit stabiel gebleven. Een op de zes (16%) mantelzorgers heeft in het jaar voorafgaand aan de enquête (in 2019) gebruikgemaakt van een vorm van respijtzorg, zoals dagopvang of dagbesteding, een vrijwilliger, nachtopvang of een logeervoorziening. Dit is iets minder dan in 2014, toen 19% een vorm van respijtzorg kreeg. Een steeds groter aandeel van de mantelzorgers met respijtzorg is ernstig belast (dat lag in 2014 op 23% en in 2019 op 30%). Dit kan erop wijzen dat respijtzorg vaker wordt ingezet waar het dringend nodig is. Maar het kan ook betekenen dat er minder sprake is van preventie. Oftewel, waar respijtzorg in eerdere jaren mogelijk voorkwam dat mantelzorgers ernstig belast raakten, wordt deze nu vaker ingezet op het moment dat mensen al ernstig belast zijn.

Steeds meer mantelzorgers weten waar ze terecht zouden kunnen voor ondersteuning

Mantelzorgers zijn zich in de loop der jaren wel meer bewust waar ze mantelzorgondersteuning kunnen vinden: in 2014 wist 26% de weg en dit is in 2019 31%. Ernstig belaste mantelzorgers blijken minder vaak te weten waar zij terecht kunnen voor advies, informatie en ondersteuning dan anderen. Het is niet duidelijk hoe dit verklaard kan worden. Mogelijk hebben zij niet de tijd en rust om dit uit te zoeken. Het kan ook zijn dat ze overbelast zijn omdat ze niet de juiste hulp hebben. Overbelasting en stress gaan vaak samen met een vermindering van het probleemoplossend vermogen van mensen (Cowen 1952; WRR 2017). Het is ook mogelijk dat mantelzorgers ondanks een hoge belasting geen gebruik willen maken van ondersteuning en daarom niet op zoek gaan naar informatie.

Mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond in ons onderzoek weten relatief vaak niet waar ze terecht kunnen met vragen over ondersteuning (38% weet het niet, bij autochtone Nederlanders is dit 28%). Mogelijk gaan zij minder op zoek naar informatie en zijn zij niet in dezelfde ‘circuits’ actief als autochtone Nederlanders, waardoor zij de informatie minder tegenkomen.

Mantelzorgers weten vergeleken met zorgvrijwilligers minder goed waar ze terecht kunnen met vragen over advies, informatie en ondersteuning. Zorgvrijwilligers zijn vaak aan een organisatie verbonden. Bij hen is er een infrastructuur om informatie te delen, wat bij mantelzorgers niet het geval is. Het kan ook zijn dat hier een selectie-effect optreedt: vrijwilligers kiezen ervoor om vrijwilliger te worden en zoeken daarvoor een en ander uit, terwijl bij mantelzorgers de zorgvraag hun veelal ‘overkomt’. Vrijwilligers zijn daarmee mogelijk wat meer geneigd om proactief te zijn dan mantelzorgers.

Begrip en waardering voor de inzet is van grote betekenis

Aan mantelzorgers die geen gemeentelijke ondersteuning ontvangen is gevraagd met wat voor soort ondersteuning zij het meeste geholpen zouden zijn. Zij noemen vooral begrip en waardering, naast financiële ondersteuning of een persoonsgebonden budget. Eén groep wil iets anders dan de reguliere vormen van ondersteuning (zoals een vast aanspreekpunt, weten waar je meer informatie kan opvragen of meer hulp van familie). Ongeveer een op de zes mantelzorgers zou meer waardering willen krijgen voor de hulp die zij geven. Vooral degenen die intensief helpen (verzorgers van partners, mantelzorgers van mensen met dementie of psychische problemen, mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond) willen meer waardering.

Mantelzorg wordt vaak met anderen gedeeld, steeds meer in eigen kring

Mantelzorgers delen de hulp vaak met anderen zoals andere mantelzorgers en professionele hulpverleners van bijvoorbeeld thuiszorg. Het aandeel mantelzorgers dat de hulp met professionals deelt daalde tussen 2014 en 2016 (ten tijde van hervorming van de langdurige zorg in 2015) van 41% naar 32% en bleef in 2019 op dat niveau. Het aandeel dat de hulp met alleen andere mantelzorgers deelt is groter dan in 2014 (41% in 2019 tegen 32% in 2014).

Beter afstemmen, maar minder oog voor welzijn

Mantelzorgers die iemand helpen die ook hulp krijgt van de thuiszorg of wijkverpleging – en de hulp dus met hen ‘delen’ – hebben vaak ook contact met deze professionals. Dat geldt veel vaker voor helpers van huisgenoten dan voor helpers van niet-huisgenoten, wat logisch is omdat huisgenoten ook vaker bij de zorgmomenten aanwezig zijn. De meeste mantelzorgers zijn positief over de samenwerking met thuiszorgmedewerkers. Wel zijn helpers van niet-huisgenoten minder positief over de samenwerking, afstemming en contact met thuiszorgmedewerkers dan helpers van huisgenoten. Een logische verklaring daarvoor is dat deze mantelzorgers en thuiszorgmedewerkers meer hun best moeten doen om contact te hebben. Mantelzorgers van niet-huisgenoten vinden in 2019 dat zij

beter met thuiszorgmedewerkers de hulp kunnen afstemmen vergeleken met 2014, maar ook dat thuiszorgmedewerkers minder vaak oog hebben voor hun welzijn dan in 2014. Het oog hebben voor deze mantelzorgers is van belang om te voorkomen dat hun belasting oploopt, bijvoorbeeld door bijtijds mantelzorgondersteuning in te schakelen. Mantelzorgers van mensen die in een zorginstelling wonen zijn ook minder positief. Circa de helft van hen kon meebeslissen over het zorgplan, de zorg of het maken van afspraken over de zorg. Dat heeft waarschijnlijk ook te maken met het beleid in veel instellingen om alleen af te stemmen met een vaste contactpersoon van de familie.

Vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning voelt minder zwaar

Vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning is op veel aspecten stabiel gebleven tussen 2014 en 2019, maar kende ook enkele opvallende veranderingen. Zo wordt het vrijwilligerswerk in 2019 vaker gecombineerd met een baan van 32 uur of meer per week dan voorheen. Ook zien we dat er vaker sprake is van incidentele hulp. Dergelijke hulp is vermoedelijk makkelijker te combineren met een betaalde baan. Vrijwilligerswerk wordt vaker als zwaar beoordeeld wanneer de hulp op structurele basis wordt geboden. Met de stijging van incidentele hulp zien we eveneens dat ook vrijwilligers de hulp minder vaak als zwaar beoordelen (15% in 2019 en 19% in 2016). Daarnaast zien we een daling van het contact dat vrijwilligers hebben met beroepskrachten. Van alle vrijwilligers hadden in 2019 ongeveer vier op de tien weleens contact met beroepskrachten, terwijl dat in 2016 ongeveer voor de helft gold. Met name onder vrijwilligers die incidenteel hulp bieden is het aandeel dat contact heeft gehad met beroepskrachten laag. Net als in eerdere jaren is er een grote tevredenheid over de samenwerking met beroepskrachten, als die samenwerking er is. Over de aandacht die beroepskrachten voor hen als vrijwilliger persoonlijk hebben is men iets kritischer: 8% geeft aan dat beroepskrachten zelden of nooit oog hebben voor hoe het met hen gaat, ruim 20% van de vrijwilligers vindt dat daarvan alleen soms sprake is. Dit is tussen 2014 en 2019 niet verbeterd. Vrijwilligers zijn over het algemeen relatief tevreden over de mate van ondersteuning en waardering die zij ontvangen. Een op de vijf vrijwilligers meldt meer waardering te wensen, een op de tien zou meer contact met andere vrijwilligers willen hebben. Dit aandeel ligt in 2016 en 2019 hoger dan in 2014. De meerderheid is op de hoogte van waar men terecht kan voor advies, informatie of ondersteuning. Vrijwilligers die verbonden zijn aan een organisatie zijn gemiddeld beter op de hoogte dan vrijwilligers die dat niet zijn.

S.2 Beschouwing

Op basis van de hiervoor beschreven cijfermatige ontwikkelingen in de informele hulp tussen 2014 en 2019 zien we enkele aandachtspunten voor beleid.

Grenzen aan bereidheid informele hulp

Er zijn onderzoekers die signaleren dat er in ons land al veel hulp wordt gegeven en dat je je niet rijk zou moeten rekenen met een nog onontdekt aanbod van informele hulp (Berkers

et al. 2020; Kromhout et al. 2020; Maarse en Jeurissen 2016; Tonkens en Duyvendak 2013). Deze rapportage bevestigt dat beeld. Veel Nederlanders vinden de zorg voor hulp-behoevende ouders vooral een taak van de overheid en dat is in de afgelopen jaren niet veranderd. Tegelijkertijd vinden mensen ook dat bijvoorbeeld familieleden voor elkaar zouden moeten zorgen en helpen mantelzorgers vaak uit liefde. Mensen willen elkaar dus wel helpen, maar hier zitten grenzen aan en men vindt het vooral een taak voor de overheid. Ook op andere terreinen, zoals het nastreven van een goede gezondheid, wordt door burgers de gezamenlijke verantwoordelijkheid tussen burgers en overheid benadrukt (Berg et al. 2019).

Als de overheid de stijgende zorgkosten wil afremmen en inzetten op meer participatie en minder verzorgingsstaat, dan kan dat ertoe leiden dat de druk op de samenleving om informele hulp te verlenen oploopt en dat steeds meer mensen negatieve gevolgen ondervinden van de hulp die zij geven. Denk aan burn-outklachten bij de mantelzorgers of eenzaamheid of gebrek aan steun bij degenen die hulp nodig hebben. Een deel van de vrijwilligers in de zorg en ondersteuning vindt hun activiteiten te zwaar en een deel van de mantelzorgers voelt zich ernstig belast door de hulp die zij bieden. Dit aandeel nam niet toe, maar het aantal ernstig belaste mantelzorgers steeg wel door de groei van de bevolking. Een toenemend aantal overbelaste helpers betekent dat regelingen die bijdragen aan verlichting van hulp en ondersteuning door mantelzorgers aan belang winnen. Zicht houden op deze helpers en het op tijd bieden van ondersteuning is dan ook noodzakelijk. Dat kan vooral een opgave zijn bij zorgsituaties waar de signalerende rol van thuiszorg ontbreekt.

Preventie in brede zin

Een ander aandachtspunt is hoe zorg- en welzijnsinstellingen, vrijwilligersorganisaties, belangenorganisaties, lokale en landelijke overheden in de komende jaren informele helpers zo goed mogelijk kunnen ondersteunen, zodat hun belasting niet verder oploopt. Een belangrijke stap is het opsporen van helpers die een verhoogd risico lopen. Voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten is een richtlijn mantelzorg ontwikkeld ter vermindering of voorkoming van overbelasting, die in maart 2021 gepubliceerd wordt.⁷ Het is te hopen dat het veld dit daarna snel oppakt, omdat mantelzorgers al langer zeggen dat professionals weinig oog voor hun welzijn hebben. Op dat punt is dus zeker winst te behalen.

Een ander aanknopingspunt voor preventie is het tonen van waardering en begrip aan mantelzorgers. Veel mantelzorgers die nu geen ondersteuning krijgen, noemen dit als vorm van ondersteuning waarmee zij het meest geholpen zouden zijn. Mantelzorgers willen serieus worden genomen en wensen erkenning voor hun inzet.

Extra aandacht voor specifieke groepen

Deze studie geeft ook aan dat sommige groepen relatief zwaar belast zijn en daarom extra aandacht nodig hebben. Denk aan mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond en mantelzorgers van mensen met psychische problemen of dementie.

Beide groepen geven relatief vaak hulp vanwege een extrinsieke motivatie: omdat er niemand anders beschikbaar is of de hulpbehoevende het graag wil. Mensen met een niet-westerse migratieachtergrond geven relatief vaak intensieve hulp en hulp aan huisgenoten. Zij hebben daarom te maken met een relatief hoge belasting. Juist voor deze groepen is tijdige en laagdrempelige ondersteuning en een tijdige signalering van mogelijke overbelasting van belang. Daarnaast zijn het vooral vrijwilligers die op structurele basis hulp bieden die de hulp vaker als zwaar ervaren dan vrijwilligers die incidenteel helpen.

Steeds meer mantelzorgers bekend met gemeentelijke ondersteuning

Deze studie laat zien dat ongeveer een op de drie mantelzorgers gebruikmaakt van ondersteuning die gemeenten bieden aan mantelzorgers, zoals respijtzorg of materiële ondersteuning. Dit aandeel is in de periode 2014-2019 stabiel gebleven. Tegelijkertijd zijn er wel steeds meer mantelzorgers die weten waar zij terecht zouden kunnen voor ondersteuning. Mogelijk leidt deze toegenomen bewustwording ook tot een groter beroep op gemeentelijke ondersteuning in de komende periode. Met de komst van de Wmo 2015, de Jeugdwet en de Participatiewet zijn steeds meer taken bij de gemeenten komen te liggen. Tegelijkertijd zijn bijbehorende budgetten gekort en is het voor gemeenten lastig gebleken om aan alle gestelde verwachtingen te kunnen voldoen (Kromhout et al. 2020). Het is dus maar de vraag of er bij gemeenten de ruimte is om aan een mogelijk toenemend beroep op mantelzorgondersteuning te kunnen voldoen. Ook blijkt uit ons onderzoek dat bepaalde risicogroepen onvoldoende bij gemeenten in beeld zijn. Met name bij ernstig belaste mantelzorgers en mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond schort het aan kennis over ondersteuningsmogelijkheden. Dit biedt twee mogelijke aanknopingspunten. In het eerste geval is *outreaching* werken mogelijk de oplossing, waarbij professionals zelf mensen benaderen om hun ondersteuningsvraag in kaart te brengen. In het tweede geval zou gedacht kunnen worden aan het breder verspreiden van informatie en het verbeteren van communicatie en vertaling.

Geen zicht op andere diensten

Niet uitgesloten is dat mantelzorgers (ook) andere vormen van ondersteuning gebruiken om hun last te verlichten, zoals zelf betaalde begeleiding, particuliere hulp of technologie. Te denken valt ook aan initiatieven zoals Saar aan huis (een organisatie die aanvullende ondersteuning aan huis levert), de 'Mantelaar' (die bij hulpbehoevendenden medisch of psychologisch geschoolde studenten inzet) of 'Senior Student' (een initiatief dat een student levert om mantelzorgers te ontlasten). Deze vormen van hulp worden ingezet ter ondersteuning van mantelzorgers, maar ook als alternatief voor mensen die geen mantelzorgers hebben. Onduidelijk is hoe groot deze markt is, op welke terreinen deze ondersteuning wordt ingezet, door wie (of deze ondersteuning mogelijk alleen mantelzorgers met een hoog inkomen ondersteunt), en wat de voor- en nadelen van deze hulp zijn. Dat geldt ook voor recente initiatieven van zorginstellingen die mantelzorgers in dienst nemen.⁸ In zulke gevallen is er sprake van een formele afspraak tussen de hulpbehoevende of de zorginstelling en degene die hulp verleent, en is de term 'mantelzorg' in feite niet meer van toepas-

sing. Het gegeven dat sommige mantelzorgers tegen betaling of financiële tegemoetkomingen bereid zijn meer (structurele en formele) hulp te verlenen, en of dit een gewenst antwoord is op (personeels)tekorten in de zorg, vraagt om meer onderzoek en discussie.

Coronacrisis werpt nieuwe drempels op

De data uit deze publicatie zijn verzameld voordat het coronavirus uitbrak. Tijdens deze crisis maken veel mantelzorgers zich extra zorgen over hun kwetsbare naasten en de risico's op besmetting die hun hulpbehoevende loopt. Ook zorgvrijwilligers hebben een stapje terug moeten doen om de veiligheid voor zichzelf en hulpbehoevenden te waarborgen. Zo passen zij hun gedrag aan door bijvoorbeeld niet met het openbaar vervoer te reizen of *face-to-face* contact met de hulpbehoevende te vermijden.

De ervaringen uit de eerste golf hebben ons geleerd dat de gevolgen van corona en de maatregelen die daarmee gepaard gingen op de korte termijn niet gelijk verdeeld zullen zijn over mantelzorgers. Tijdens die eerste golf waren er aan de ene kant mantelzorgers die extra taken op zich hebben genomen omdat professionals tijdelijk minder konden doen, zoals bijvoorbeeld mantelzorgers die (dementerende) huisgenoten verzorgden die tijdelijk niet naar de dagbesteding konden. Ook zijn toen verhuizingen naar het verpleeghuis uitgesteld, waardoor de druk op de mantelzorg toenam. Aan de andere kant waren er ook mensen die door bezoeksregelingen in zorginstellingen juist minder mantelzorg konden bieden (De Boer et al. 2020). Dit geldt ook voor het vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning, dat deels stil lag door bezoeksregelingen en het sluiten van de dagopvang.

Korte en lange termijn

De verwachting is dat er door de gevolgen van de coronacrisis meer mensen met psychische problemen zullen komen (De Klerk et al. 2020; Marangos et al. 2020). Het aandeel mantelzorgers dat hulp biedt aan mensen met dergelijke problemen zal daardoor mogelijk ook toenemen. Deze mantelzorgers ervaren vaker een hoge belasting en hebben doorgaans minder hulp van anderen, waaronder die van professionals. Dit maakt investeren in preventie van psychische problemen en goede toegankelijke geestelijke gezondheidszorg nodig, evenals investeren in de ondersteuning van mantelzorgers van mensen met psychische klachten. Dit type mantelzorgers heeft bijvoorbeeld behoefte aan kennis over hoe om te gaan met de hulpbehoevende. Ook vormen van respijtzorg (logeerzorg, mogelijkheden voor dagbesteding en inzet van vrijwilligers/maatjes) kunnen – zowel in coronatijd als daarna – mantelzorgers helpen en tijd geven om 'op adem te komen'.

De verwachting voor de lange termijn is dat als gevolg van de coronacrisis een economische recessie zal optreden en een deel van de Nederlanders zijn of haar werk zal kwijtraken. Mensen zullen op zoek gaan naar een andere baan, maar wellicht ook meer tijd hebben om aan andere zaken te besteden, zoals vrijwilligerswerk, mantelzorg of scholing. Als mensen beduidend vaker dan voorheen thuis blijven werken, zal de combinatie met mantelzorg voor sommigen wellicht makkelijker gaan, maar ook tot vervaging van grenzen tussen werk en privé kunnen leiden (Roeters et al. te verschijnen). Of dit zich op lange termijn ook

vertaalt naar meer informele hulp dan wel overbelasting, is de vraag. Om dit te kunnen achterhalen is vervolgonderzoek nodig.

Tot slot

Mantelzorgers helpen omdat zij willen dat degene voor wie zij zorgen goed geholpen wordt. Vrijwilligers zetten zich in omdat zij iets voor een ander willen doen. Omdat de meerderheid van de burgers aangeeft dat hun inzet aanvullend zou moeten zijn op professionele hulp, lijkt goede afstemming en samenwerking tussen informele en formele helpers een belangrijke randvoorwaarde om als ‘hulpvaardige burger’ niet overvraagd te worden.

Als we als samenleving willen blijven inzetten op meer informele hulp zonder overbelasting van degenen die hulp geven, dan zouden we moeten waarborgen dat er voldoende ondersteuning beschikbaar is voor hulpbehoevenden, maar ook voor mantelzorgers en vrijwilligers en dat er wordt samengewerkt door mantelzorgers, professionals en vrijwilligers. Dat vraagt afstemming, proactief handelen en maatwerk, in elk geval voor zorgsituaties waarvan bekend is dat helpers een groot risico lopen om overbelast te raken. Professionals op de werkvloer spelen daarin een belangrijke rol.

Goede ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers in zorg en ondersteuning draagt bij aan een stabiel aanbod van informele hulp en voorkomt dat het aantal overbelaste helpers zal stijgen. Ook levert het waarschijnlijk meer kwaliteit van leven op voor zowel mantelzorgers als hulpvragers. Met de inzet van informele hulp is een kostbare bron van zorg en ondersteuning aangeboord. Het blijkt geen onuitputtelijk reservoir, maar waardevolle zorg waar we zuinig op moeten zijn. Zoals in het gezegde ‘men moet de schapen scheren, maar niet villen’.

Noten

- 1 Er is enige voorzichtigheid nodig bij de uitsplitsing van gegevens naar herkomstgroep omdat de respons onder de niet-westerse groep relatief laag was en er alleen enquêtes in het Nederlands zijn afgenomen.
- 2 Zij zijn het eens met de stelling dat familieleden/vrienden elkaar moeten helpen wanneer er sprake is van gezondheidsproblemen of beperkingen.
- 3 In absolute aantallen nam het aantal mantelzorgers van 16 jaar en ouder toe van ongeveer 4,4 miljoen in 2016 naar circa 5 miljoen in 2019. Deze toename is zowel een gevolg van de procentuele stijging als van het feit dat de bevolking in omvang toenam.
- 4 Er werden geen verschillen in toename gevonden naar sekse of opleidingsniveau.
- 5 Bij aandelen en absolute aantallen zijn ook betrouwbaarheidsintervallen berekend; die zijn opgenomen in hoofdstuk 4. Daarnaast sluiten we niet uit dat er verschuivingen hebben plaatsgevonden bij subgroepen of in bepaalde regio's. Zo kan het zijn dat een (sub)groep meer belast is geraakt, en dat die verandering is gecompenseerd voor een andere (sub)groep die minder belast is, waardoor het aandeel ernstig belasten in de totale groep mantelzorgers niet verandert.
- 6 Alleen migranten die de Nederlandse taal machtig zijn deden mee aan dit onderzoek, wat mogelijk ook bijdraagt aan een onderschatting van het aantal mensen met een niet-westerse migratieachtergrond dat informele hulp biedt. Niet bekend is welke kenmerken de groep heeft die niet meedoet vanwege taalproblemen.

- 7 Zie https://www.venvn.nl/media/jsjmcewl/richtlijn-mantelzorg_conceptversie_praktijktest.pdf.
- 8 Zie <https://nos.nl/artikel/2339927-mantelzorgers-in-loondienst-bij-zorginstellingen-ministerie-sceptisch.html>;
<https://www.nrc.nl/nieuws/2020/07/08/zorgorganisaties-nemen-mantelzorgers-in-dienst-om-personeelstekort-a4005303>;
<https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/mantelzorgers-in-loondienst-bij-zorgorganisatie~bd32cf3f/>.

1 Inleiding

Mirjam de Klerk en Alice de Boer

1.1 Aanleiding

Mantelzorg, de zorg voor naasten met gezondheidsproblemen, is een niet weg te denken onderdeel van onze zorg. Dat geldt ook voor vrijwilligers in de zorg en ondersteuning. Samen bieden zij ongeveer driekwart van alle hulp in de zorg voor chronisch zieken, mensen met een beperking en kwetsbare ouderen (Putman et al. 2017). Mantelzorg komt voort uit een persoonlijke relatie tussen hulpgever en -ontvanger. Mantelzorgers kennen de persoon die hulp nodig heeft vaak goed en al lange tijd, net als zijn of haar vaste gewoonten, bezigheden en contacten. De hulp die mantelzorgers geven is doorgaans veelomvattend; soms voeren ze taken uit die ook door professionals worden gedaan. Bij zorgvrijwilligers is de start anders: ze worden nogal eens gerekruteerd via een organisatie. Verder weten vrijwilligers als ze met het werk beginnen meestal weinig van ‘hun’ hulpontvanger en zijn of haar gezondheidsproblemen af. De relatie met de hulpontvanger groeit gaandeweg.

Kader 1.1 Definitie informele hulp

Het scp hanteert de volgende definitie van informele hulp: ‘alle hulp aan mensen met uiteenlopende gezondheidsproblemen (niet in het kader van een beroep)’ (De Klerk et al. 2017).

Dit omvat zowel hulp die mensen aan elkaar geven vanwege de onderlinge band die zij hebben (mantelzorg), als vrijwilligerswerk op het terrein van zorg en ondersteuning. Het gaat dus om alle ondersteuning, ook aan huisgenoten, vanwege beperkingen, chronische psychische of psychisch-sociale problemen, die niet door beroepskrachten wordt gegeven en die onbetaald is. Voorbeelden van de activiteiten zijn emotionele ondersteuning, begeleiding bij het regelen van afspraken of aanvragen van ondersteuning, administratieve hulp, vervoer, hulp bij het huishouden en persoonlijke verzorging.

Het is zeker dat het aantal ouderen de komende decennia fors in aantal zal toenemen, vooral het aantal 80-plussers (De Klerk et al. 2019; NIDI 2020). De potentiële beroepsbevolking zal tussen nu en 2050 hoogstens een bescheiden groei laten zien (NIDI 2020). Dat betekent dat het aantal ouderen – mensen die relatief vaak hulp nodig hebben – de komende jaren veel sneller zal toenemen dan de potentiële beroepsbevolking, die relatief vaak hulp geeft. Er dreigt in de toekomst dan ook niet alleen een tekort aan zorgpersoneel, maar ook een afname van het potentieel aan mantelzorgers (Kooiker et al. 2019). Het is daarom van belang om de huidige mantelzorgers en eventuele knelpunten die zij ondervinden goed in het vizier te hebben. Zo krijgen we een goed beeld hoe mensen denken over het geven van informele hulp en kunnen we hen hierbij zo goed mogelijk ondersteunen.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau (scp) gevraagd om onderzoek te doen naar de stand van zaken van informele hulp en indien mogelijk een vergelijking te maken met gegevens uit eerder onderzoek uit 2014 en 2016 (De Klerk et al. 2015; De Klerk et al. 2017). Nieuwe cijfers dragen bij aan de onderbouwing van beleid en eventueel aan een betere kwaliteit van leven van informele helpers.

De gegevens waar wij in dit rapport gebruik van maken zijn eind 2019 verzameld, voordat het coronavirus uitbrak. Over de gevolgen van corona voor het geven van mantelzorg is nu nog weinig bekend. Wel valt te verwachten dat bijvoorbeeld mantelzorgers van huisgenoten meer hulp geven tijdens de coronaperiode (De Boer et al. 2020). In de slotbeschouwing gaan we hier verder op in.

Kader 1.2 Enkele demografische ontwikkelingen in Nederland tussen 1 januari 2015 en 1 januari 2020

- De omvang van de bevolking nam tussen 1 januari 2015 en 1 januari 2017 toe met 180.000 mensen van 16,9 miljoen naar 17,1 miljoen. Tussen 2017 en 2020 nam het aantal inwoners toe met bijna 330.000 tot 17,4 miljoen mensen.
- De vergrijzing nam toe: het aandeel 65-plussers nam toe van 17,8% in 2014 naar 18,5% in 2016 en 19,5% in 2020. Het aantal 65-plussers steeg met ruim 150.000 mensen respectievelijk ruim 230.000 mensen.
- Het aantal 80-plussers steeg tussen 2015 en 2017 met 30.000 mensen en tussen 2017 en 2020 met bijna 60.000 mensen tot in totaal 820.000 mensen in 2020.
- Het aantal 20-64-jarigen steeg aanzienlijk minder dan het aantal 65-plussers: met ongeveer 1.750.000 mensen in de periode 2015-2020. Het aantal 40-64-jarigen daalde zelfs (met ruim 70.000 mensen).
- Het aantal bewoners van verzorgings- en verpleeghuizen was tussen 1 januari 2014 en 1 januari 2019 nagenoeg gelijk (respectievelijk 118.000 en 115.000) (CBS StatLine 2020a).

1.2 Beleid ten aanzien van informele hulp

Het overheidsbeleid is erop gericht om ouderen en andere hulpbehoevenden zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Opname in een zorginstelling is alleen mogelijk als het niet anders kan. Het is de bedoeling dat burgers de benodigde hulp zoveel mogelijk zelf bieden, om de kosten van de collectief gefinancierde hulp te beperken. In 2015 is deze veronderstelling over meer betrokkenheid bij elkaar en meer onderlinge hulpverlening als volgt geformuleerd: ‘Van iedereen in de samenleving wordt een bijdrage verwacht, bijvoorbeeld door meer oog te hebben voor elkaar en mee te denken over de vraag hoe mensen met beperkingen zo goed mogelijk kunnen (blijven) participeren en welke bijdrage een ieder daarin kan leveren’ (TK 2015/2016).

Beleidsmakers beseffen ook dat het bieden van informele hulp door allerlei maatschappelijke ontwikkelingen onder druk staat. Het gaat dan bijvoorbeeld om een afname van het hulppotentieel in de bevolking, toename van het aantal echtscheidingen en de groeiende afstand tussen familieleden. Informele hulpverleners, oftewel de mantelzorgers en zorgvrijwilligers, zouden beschermd moeten worden tegen overbelasting. De verwachting is dat gerichte mantelzorgondersteuning door gemeenten en een betere afstemming tussen informele en formele zorg hier een bijdrage aan levert. In de beleidsbrief *Versterken, verlichten en verbinden* van het ministerie van vws is te lezen dat mantelzorgers en vrijwilligers goed toegerust moeten worden om hun taken te doen en vol te houden: ‘Voorkomen moet worden dat ze overvraagd en overbelast raken. Er moet lokaal een goede ondersteuningsstructuur aanwezig zijn die de belasting van informele zorgverleners kan verlichten’ (vws 2014).

In de afgelopen jaren zijn deze overheidsdoelen met betrekking tot informele hulp niet wezenlijk veranderd. De hulp voor zieke naasten wordt door de overheid gezien als een gezamenlijke onderneming van informele helpers en professionals. Dat kan zowel thuis als in zorginstellingen plaatsvinden. Vooral de betrokkenheid van informele helpers wordt benadrukt, hetzij als co-professionals of als co-clients (De Boer en De Klerk 2020). In het eerste geval nemen mensen een groot deel van de zorg die in Nederland wordt geboden op zich, in het tweede geval kunnen mensen die hulp bieden zelf ook om ondersteuning vragen.

Er zijn aanvullende maatregelen getroffen om de combinatie werk en mantelzorg te vergemakkelijken. Denk aan mogelijkheden voor zorgverlof, de inkorting van de arbeidsduur en flexibel werken. In deze rapportage gaan we niet in op de groep werkende mantelzorgers.

Informele hulp en de Wmo

Sinds 2015 kunnen mensen die ondersteuning nodig hebben een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) 2015. Het gaat dan om ondersteuning om de redzaamheid en participatie te vergroten. Te denken valt aan hulp bij het huishouden, begeleiding, dagbesteding en beschermd wonen, maar ook om vervoersvoorzieningen of het beschikbaar stellen van rolstoelen. De ondersteuning kan worden geboden via een maatwerkvoorziening of een algemene voorziening. Om een maatwerkvoorziening toe te kennen dient de gemeente een onderzoek te doen om vast te stellen of er ondersteuning nodig is. Hierbij kijkt de gemeente ook naar de mogelijkheden van de cliënt om ondersteuning te krijgen vanuit het eigen netwerk. Gemeente dienen de mantelzorger bij het onderzoek van de hulpvraag van de cliënt te betrekken. Zo kan tijdens het onderzoek niet alleen worden besproken wat de mantelzorger kan bijdragen, maar ook wat hij of zij zelf aan ondersteuning nodig heeft om die rol te kunnen (blijven) vervullen. Bij mantelzorgondersteuning kan het bijvoorbeeld gaan om dagbesteding voor of tijdelijke opname van de cliënt, maar ook om informatie en advies of materiële ondersteuning voor de mantelzorger (zie ook hoofdstuk 5). Gemeenten kunnen mantelzorg niet verplichten. Mensen die hulp nodig hebben kunnen soms ook geholpen zijn met de inzet van een vrijwilliger.

Gemeenten kunnen vrijwilligersorganisaties stimuleren om zich hiervoor in te zetten (bv. door het verstrekken van subsidies) en burgerinitiatieven stimuleren en faciliteren. In het kader van de Participatiewet kunnen gemeenten aan mensen met een uitkering een tegenprestatie vragen: een min of meer ‘verplichte vrijwilligersactiviteit’. Om mantelzorg en vrijwilligerswerk te bevorderen en deze zorgverleners te ondersteunen dienen gemeenten maatregelen te nemen en deze te beschrijven in hun beleidsplan (Staatsblad 2014). Ook dienen gemeenten voor mantelzorgers een blijk van waardering te regelen.

Programma langer thuis

Het ministerie van vws lanceerde in de zomer van 2018 het programma Langer Thuis (TK 2017/2018a). Dit programma, dat samen met de programma’s Eén tegen eenzaamheid en Thuis in het verpleeghuis onderdeel is van het Pact voor de Ouderenzorg (TK 2017/2018b), richt zich op de ouderen die zelfstandig thuis wonen. Onderdeel van het programma is de actielijn Mantelzorg en vrijwilligers in zorg & welzijn. Hierin wordt onder meer beoogd om mantelzorgers en vrijwilligers bewuster te maken van de beschikbare ondersteuning, deze beter te laten aansluiten op de behoeften van de informele helpers en om de samenwerking tussen professionals en informele helpers te bevorderen.¹ Het ministerie kwam begin november 2018 met een plan van aanpak om dit samen met een groot aantal samenwerkingspartners te bevorderen (TK 2018/2019a). Onderdeel van dat programma zijn experimenten in Rotterdam, Amsterdam, Amstelveen en Den Bosch, waarin een sociale benadering van de mens met dementie en de mantelzorger centraal staat. In het kader van dat programma heeft onder meer de denktank Ontregel de mantelzorg schrapvoorstellen voor overbodige regelgeving gedaan (Lomans en Van Driesten 2019), zijn er pilots logeerszorg uitgevoerd (De Haan et al. 2020), is er aandacht geweest voor respijtzorg (Ross 2020) en heeft er een bewustwordingscampagne onder werkgevers plaatsgevonden (TK 2018/2019b). Ook is het programma In voor mantelzorg-thuis (2018-2021) gestart met als doel het versterken van lokale en regionale samenwerking met en voor mantelzorgers (zie www.invoormantelzorg.nl). Met betrekking tot vrijwilligers in de zorg is er onder meer het programma Samen Ouder Worden, gericht op samenwerking tussen ouderen, vrijwilligers- en bewonersinitiatieven, de gemeente en beroepskrachten in zorg en welzijn, om beter aan te sluiten bij de wensen van ouderen.²

1.3 Vraagstelling

Op basis van kader 1.2 kunnen er geen duidelijke verwachtingen worden geformuleerd of burgers meer voor elkaar zijn gaan zorgen (er zijn wel meer hulpbehoevende ouderen gekomen in die periode maar niet meer potentiële mantelzorgers). Op basis van het gevoerde beleid ten aanzien van het verbeteren van ondersteuning en samenwerking kan men wel veronderstellen dat het aandeel overbelaste mantelzorgers niet is toegenomen.

Het is de vraag in hoeverre er veranderingen hebben plaatsgevonden in het geven van informele hulp tussen 2014, 2016 en 2019 en in hoeverre mensen gebruikmaken van ondersteuning dan wel zich zwaarder belast voelen door de hulp die zij geven. Concreet gaat het om de volgende onderzoeksvraag:

Welke ontwikkelingen doen zich voor in het geven van informele hulp (van mantelzorgers of vrijwilligers in de zorg en ondersteuning) in de periode 2014-2019?

Hierbij onderscheiden we zes subvragen:

1 *In hoeverre zijn de opvattingen over informele hulp veranderd? (hoofdstuk 2)*

In 2016 vonden mensen minder vaak dan in 2014 dat de zorg voor hulpbehoevende ouders vooral een taak van de overheid en niet van familie was en was het aandeel dat vond dat mensen familieleden met gezondheidsproblemen moeten helpen hoger dan in 2014 (De Klerk et al. 2017). Tegelijkertijd daalde het aandeel dat vindt dat mensen die vanwege beperkingen hulp nodig hebben deze hulp zoveel mogelijk van hun sociale netwerk zouden moeten krijgen. In dit hoofdstuk kijken we of dit soort opvattingen na 2016 is veranderd.

2 *In hoeverre is de omvang van de informele hulp (mantelzorg en vrijwilligerswerk) in de zorg veranderd? (hoofdstuk 3)*

Uit eerder onderzoek (De Klerk et al. 2017) bleek dat bijna een derde van de 16-plussers mantelzorg biedt en dat bijna een op de tien actief is als vrijwilliger in de zorg en ondersteuning, waarbij vrijwilligerswerk breed is opgevat (ook incidentele hulp en hulp die niet in georganiseerd verband wordt gegeven). Uit de vergelijking van 2014 en 2016 bleek dat er geen veranderingen waren in het aandeel volwassenen dat mantelzorg geeft of vrijwilligerswerk in de zorg doet of in de intensiteit van de hulp die zij geven (De Klerk et al. 2017; Kromhout et al. 2018). In dit hoofdstuk gaan we na of de omvang van de informele hulp van mantelzorgers en zorgvrijwilligers sindsdien is veranderd.

3 *In hoeverre is de ervaren belasting van mantelzorgers veranderd? (hoofdstuk 4)*

Met veel mantelzorgers gaat het goed. In 2016 ervoer ongeveer een op tien een hoge belasting (De Klerk et al. 2017). Een hoge belasting uit zich onder andere in gezondheidsproblemen, een hoge tijdsdruk, verzuim op het werk of achterblijvende studieresultaten (De Boer et al. 2019b; Josten en De Boer 2015; De Roos et al. 2016; Van Tienen 2017). Mensen die intensief helpen, die een partner helpen en/of die hulp bieden aan iemand met dementie, psychische problemen of een terminale ziekte ondervinden relatief vaak een hoge belasting. Vrouwen ervaren vaker belasting dan mannen. Tussen 2014 en 2016 is het aandeel mantelzorgers met belasting niet veranderd (De Klerk et al. 2017). Er zijn aanwijzingen dat de belasting is toegenomen bij subgroepen, zoals mensen die hulp bieden aan iemand met dementie (Jansen et al. 2016). In dit onderdeel bieden we niet alleen inzicht in de meest recente landelijke cijfers over de ervaren belasting van mantelzorgers en de veranderingen die zich daarin voordoen, maar ook in de kenmerken die daarmee samenhangen.

4 *In hoeverre zijn de kennis over, behoeften aan en ervaringen met mantelzorgondersteuning veranderd? (hoofdstuk 5)*

Bij mantelzorgondersteuning kijken we in deze publicatie alleen naar de ondersteuning die via gemeenten wordt geboden.³ Hierbij gaat het bijvoorbeeld om respijtzorg, waarbij de zorg tijdelijk wordt overgenomen (via logeeropvang of dagopvang), of financiële of materiële voorzieningen (kortingen, parkeerpassen). Naast deze draaglast-verminderende ondersteuning is er ook draagkracht-versterkende ondersteuning, bijvoorbeeld in de vorm van lotgenotencontact, informatie en advies of een cursus of training. Dit type ondersteuning wordt door vrijwel alle gemeenten geboden, maar relatief weinig gebruikt (De Boer et al. 2020; De Klerk et al. 2017; Kromhout et al. 2018). Recent onderzoek laat zien dat er nog steeds knelpunten in de toegang tot de respijtzorg zijn (De Haan et al. 2020; Movisie 2019; Ross 2020). In dit hoofdstuk gaan we na of de bekendheid en het gebruik van mantelzorgondersteuning bij mantelzorgers is veranderd en waar mantelzorgers het meest mee geholpen zouden zijn (onderzoeksvraag 4).

5 *In hoeverre zijn de ervaringen van mantelzorgers met de samenwerking/afstemming met professionals veranderd (hoofdstuk 6)?*

Demografische ontwikkelingen wijzen erop dat steeds meer ouderen hulp nodig hebben en dat daarbij niet alleen mantelzorg, maar ook formele zorg nodig is. Het potentieel aan mantelzorg daalt en er zijn nu al tekorten in de professionele zorg (Kooiker et al. 2019). De verwachting is dan ook dat steeds meer gevraagd zal worden van de afstemming en samenwerking tussen mantelzorgers en professionals. Uit eerder onderzoek bleek dat mantelzorgers over het algemeen tevreden zijn over de professionele zorg, maar dat er ook een groep is die vindt dat er te weinig oog voor hen als mantelzorger is (De Klerk et al. 2017). In de onderhavige rapportage wordt bekeken hoe mantelzorgers de afstemming met professionals ervaren en of dat is veranderd.

6 *In hoeverre zijn er veranderingen in het vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning, in termen van zwaarte, bekendheid met voorzieningen en afstemming met professionals? (hoofdstuk 7)*

Sinds de komst van de Wmo 2015 hebben gemeenten meer aandacht voor het werven van vrijwilligers in zorg en ondersteuning, het versterken van hun positie en hun ondersteuning (Staatsblad 2014). In dit hoofdstuk gaan we na in hoeverre het vrijwilligerswerk in de zorg en de ondersteuning is veranderd tussen 2014 en 2019. We gaan daarbij niet alleen in op wie de mensen zijn die vrijwilligerswerk doen in deze sector en hoe zij dat ervaren, maar ook of zij bekend zijn met beschikbare voorzieningen ter ondersteuning, hoe de samenwerking met professionals verloopt en of dit in de loop van de jaren is veranderd.

Als we het in deze publicatie over informele helpers hebben, dan hebben we het zowel over mantelzorgers als over vrijwilligers in de zorg en ondersteuning. Soms wordt, omwille van de leesbaarheid, ook gesproken over vrijwilligers in de zorg, zorgvrijwilligers of vrijwilligers. Hiermee bedoelen we dan steeds vrijwilligers in de zorg en ondersteuning.

1.4 Methode

Voor dit onderzoek is, in samenwerking met het CBS, een nieuwe dataverzameling opgezet, die grotendeels lijkt op de dataverzameling die in 2014 en 2016 plaatsvond. Het enquête-onderzoek Informele Zorg (IZG 2019) is dit keer niet alleen gehouden onder een representatieve steekproef van zelfstandig wonende 16-plussers, maar ook onder een extra steekproef van 75-plussers en een extra steekproef van personen met een niet-westerse migratieachtergrond; groepen die doorgaans minder goed in enquêtes vertegenwoordigd zijn. Op deze manier zijn ook voldoende enquêtegegevens beschikbaar over mantelzorgers die (a) 75 jaar of ouder zijn, (b) een persoon met dementie of problemen met het geheugen helpen en (c) een niet-westerse achtergrond hebben. Dit zijn groepen die in het programma Langer Thuis als risicogroep worden benoemd (TK 2018/2019c).⁴

De steekproefpersonen zijn, net als in de voorgaande jaren, via mixed-mode benaderd. Zij kregen allereerst de mogelijkheid de enquête via internet in te vullen. Personen die niet meededen aan de internetenquête werden, indien hun telefoonnummer bekend was, benaderd voor een telefonisch interview.

In 2019 zijn er 33.765 personen benaderd voor dit onderzoek, van wie er 12.349 daadwerkelijk hebben deelgenomen aan het onderzoek (71% web-enquêtes en 29% telefonische enquêtes).⁵ De respons was 32%.

De enquête bestaat uit vier delen:

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

De respondenten vormen niet helemaal een representatieve afspiegeling van de bevolking als wordt gekeken naar geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, inkomen, stedelijkheid en etniciteit (Schulte et al. 2020, zie ook de onderzoeksverantwoording op www.scp.nl bij deze publicatie).⁶ Om voor de (geringe) selectiviteit te corrigeren is een weegfactor gemaakt.⁷ In het hele rapport is voor analyses deze weegfactor toegepast.

In 2016 en 2019 vond het onderzoek plaats onder 16-plussers, in 2014 onder mensen van 18 jaar en ouder. Als een vergelijking tussen drie meetmomenten wordt gemaakt, is steeds op 18-plussers geselecteerd.

Vanwege het grote aantal toetsen dat is uitgevoerd om de drie meetmomenten te vergelijken (wat kan leiden tot kanskapitalisatie⁸) en de grote steekproefomvang is steeds op 1% getoetst of verschillen tussen de jaren significant zijn. Als het gaat om de vergelijking van subgroepen is steeds getoetst op 5%. Dit alles doen we omdat we door onze grote steekproef veel power hebben en dus ook kleine verschillen kunnen opsporen. Bovenop de

significantietoetsen nemen we daarom ook de inhoudelijke relevantie van verschillen in ogenschouw.

Sensitiviteitsanalyses

De dataverzameling wijkt in 2019 in vergelijking met eerdere metingen op twee punten af en dat zou gevolgen kunnen hebben voor de hier gepresenteerde ontwikkelingen. Zo is er in 2019 een extra steekproef getrokken onder 75-plussers en mensen met een niet-westerse migratieachtergrond en zijn er meer respondenten via het internet in plaats van telefonisch benaderd. Als ouderen bijvoorbeeld vaker mantelzorg bieden of mensen via het internet sneller aangeven dat ze dergelijke hulp geven, en we hier niet voor corrigeren, is er het risico dat we steekproefveranderingen onterecht aanzien voor werkelijke veranderingen. Om dat risico te ondervangen hebben we enkele sensitiviteitsanalyses uitgevoerd. Allereerst hebben we gekeken of de geconstateerde ontwikkelingen ook significant blijven als we de extra geworven respondenten buiten beschouwing laten. In alle gevallen bleven de verschillen tussen de jaren overeind. Daarnaast hebben we in de analyse gecorrigeerd voor mode (de verhouding web- en telefonische enquêtes). Ook dit had geen gevolgen voor de gepresenteerde ontwikkelingen.

Noten

- 1 De data zijn verzameld op verzoek van vws, om de ontwikkelingen op de volgende onderdelen uit het programma Langer Thuis te monitoren: het percentage overbelaste mantelzorgers en vrijwilligers; het percentage mantelzorgers en vrijwilligers dat aangeeft goed geïnformeerd te zijn over ondersteuningsaanbod; het percentage mantelzorgers en vrijwilligers dat goede afstemming met formele zorg ervaart.
- 2 Zie <https://www.nov.nl/samenouderworden/over/default.aspx>.
- 3 Daarnaast bestaan er allerlei verlofregelingen om zorg en arbeid te kunnen combineren en is er ondersteuning mogelijk op basis van de Zorgverzekeringswet, zoals eerstelijnsverblijf (logeeropvang in een logeershuis, zorghotel of verpleeghuis) op medische gronden.
- 4 Er zijn geen vragenlijsten in andere talen afgenomen. Omdat in 2019 extra respondenten met een niet-westerse achtergrond zijn oversampled, besteden we in deze publicatie iets meer aandacht aan deze groep.
- 5 In 2014 was het aandeel dat via een webenquête meedeed 53% en in 2016 was dit 59%. Dat de verhouding nu zo anders is, komt doordat de telefonische respons tegenviel, onder meer doordat veel telefoonnummers afgesloten waren.
- 6 Voor het onderzoek in 2019 is de R-indicator 0,76. Een R-indicator van lager dan 0,80 wordt doorgaans opgevat als een aanwijzing van selectiviteit in de respons naar achtergrondkenmerken. Dit betekent dat de respons van IZG'19 selectief is, overigens net als in eerdere jaren dat de enquête werd afgenomen. De R-indicator is hoger dan bij de voorgaande editie (2016: R-indicator 0,71).
- 7 Het gewogen databestand is een representatieve afspiegeling van de bevolking als wordt gekeken naar geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, inkomen, stedelijkheid en etniciteit. In deze rapportage zullen we dus uitsluitend gewogen percentages en cijfers presenteren. Desondanks is enige voorzichtigheid nodig bij de uitsplitsing van bijvoorbeeld gegevens naar herkomstgroep omdat de respons onder de niet-westerse groep relatief laag is en er alleen enquêtes in het Nederlands zijn afgenomen.
- 8 Kanskapitalisatie is een statistisch verschijnsel dat zich voordoet wanneer een onderzoeker een reeks achtereenvolgende (univariate) toetsen uitvoert op dezelfde data. In dat geval stijgt de kans dat er een significant verband tussen twee variabelen wordt gevonden terwijl dat verband op toeval berust.

2 Opvattingen ten aanzien van mantelzorg

Mirjam de Klerk

In dit hoofdstuk schetsen we een beeld van eventuele veranderingen in de opvattingen van de Nederlandse bevolking (onder wie zowel degenen die informele hulp geven als degenen die dat niet doen) over het geven van mantelzorg (onderzoeksvraag 1), ofwel van het draagvlak voor de inzet van informele hulp. We maken hierbij niet alleen gebruik van het eerder genoemde onderzoek naar informele zorg, maar ook van het onderzoek Culturele Veranderingen¹, waarin ook regelmatig wordt gevraagd naar houdingen ten opzichte van het geven van informele hulp.

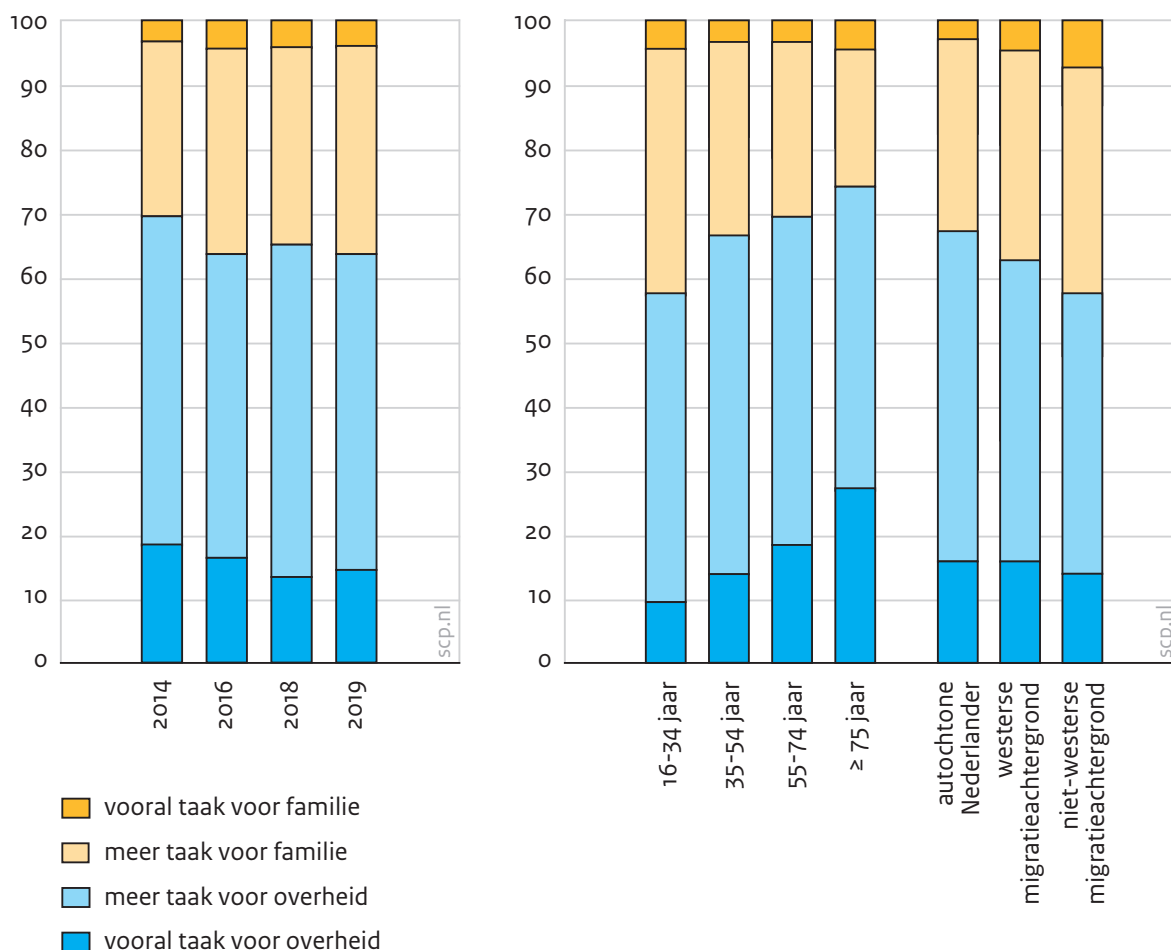
2.1 Taak voor de overheid of voor de familie

De mening of hulp vooral een taak voor de overheid of de familie is, verschilt erg tussen landen. Zo vindt 10% van de Zweden en 49% van de Spanjaarden dat hulp bij het huishouden (vooral) een taak van de familie is (Karlsson 2015).

Nederland ligt hier tussenin: ongeveer een derde vindt de zorg voor hulpbehoevende ouders (waarbij in het midden is gelaten om welke hulp het precies gaat) meer een taak voor de familie dan voor de overheid (figuur 2.1). De meerderheid vindt dit dus meer een taak voor de overheid. In 2014 vond een iets kleiner aandeel dit, maar sinds 2016 is dit stabiel. Ouderen (vooral 75-plussers) vinden zorg voor hulpbehoevende ouders vaker dan jongere mensen meer een taak voor de overheid. Dat geldt ook voor lageropgeleiden (71% en hoogopgeleiden 60%) en voor huishoudens zonder kinderen (bijna 70% en huishoudens met kinderen 62%). Van de mensen met een niet-westerse migratieachtergrond vindt ook de meerderheid dit meer een taak voor de overheid (58%), maar dat is een beduidend kleiner deel dan autochtone Nederlanders (63%) of mensen met een westerse migratieachtergrond (61%) (zie figuur 2.1). Dit sluit aan bij de bevindingen van Van den Berg (2014). Er zijn geen verschillen tussen mannen en vrouwen. Mensen die zelf oud zijn of geen inwonende kinderen hebben die voor hen kunnen zorgen, vinden dit dus vaker een taak voor de overheid. Mogelijk willen ouderen hun kinderen niet met deze zorg belasten.

Figuur 2.1

Opinies of men zorg voor hulpbehoevende ouders een taak voor de familie of een taak voor de overheid vindt, links naar jaar en rechts naar leeftijd en migratieachtergrond, 2014-2019 (in procenten, n = 2500 per jaar in 2014-2018, n = 1293 in 2019)^{a, b}



a 2014 verschilt significant van 2019, maar 2016 en 2018 verschillen niet significant van 2019.

b Er is een significant verschil naar leeftijd, ook in een multivariate analyse. Er is geen significant verschil naar geslacht.

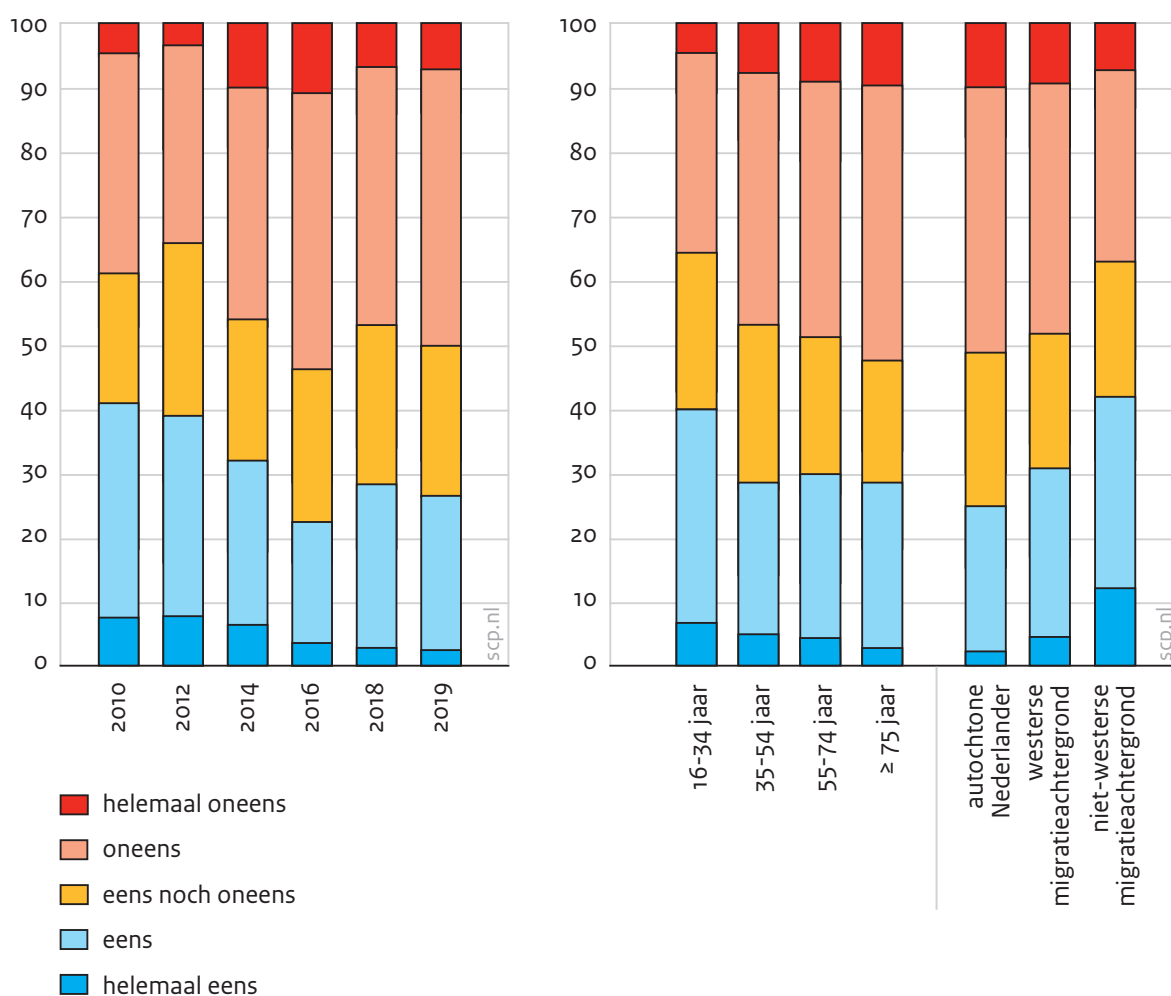
Bron: SCP (CUL'14, '16, '18, '19)

Als we mensen de stelling voorleggen dat mensen die vanwege een langdurige ziekte of beperking hulp nodig hebben deze hulp zoveel mogelijk van familie, vrienden of burens moeten krijgen, dan zegt in 2019 ruim een kwart dat zij het daar (helemaal) mee eens zijn en ongeveer de helft dat ze het er (helemaal) niet mee eens zijn (figuur 2.2). In 2010 was nog ongeveer 40% het ermee eens. Tussen 2018 en 2019 is er geen verschil. Naarmate mensen ouder zijn, zijn ze het er vaker mee oneens. Dat komt mogelijk doordat zij geen beroep op hun familie of vrienden willen doen of doordat zij zich beter realiseren wat dat hulp geven inhoudt, omdat zij daar meer ervaring mee hebben dan jongere mensen. Mensen met een niet-westerse migratieachtergrond vinden veel vaker dat mensen zoveel mogelijk hulp van familie of vrienden moeten krijgen dan mensen met een westerse

migratieachtergrond, die dit weer vaker vinden dan autochtone Nederlanders. Vrouwen zijn het vaker oneens met de stelling dan mannen (niet in figuur). Ook hogeropgeleiden zijn het relatief vaak oneens met de stelling; huishoudens met inwonende kinderen zijn het vaak eens.

Figuur 2.2

Opvattingen of mensen die vanwege een langdurige ziekte of beperking hulp nodig hebben deze zoveel mogelijk van familie, vrienden of burens moeten krijgen, links naar jaar en rechts naar leeftijd en migratieachtergrond, 2010-2019 (in procenten, n = 2500 per jaar in 2010-2018, n = 1293 in 2019)^{a, b}



a 2018 en 2019 verschillen onderling niet significant. In 2016 was een significant kleiner deel het eens, in 2010-2014 een groter deel.

b Zowel het verschil naar leeftijd als naar geslacht is significant, ook in een multivariate analyse.

Bron: SCP (CUL'10, '12, '14, '16, '18, '19)

Overigens meten de voorgaande vragen wel iets anders. Van degenen die vinden dat mensen als ze hulp nodig hebben deze hulp zoveel mogelijk van familie, vrienden of buren moeten krijgen vindt ongeveer de helft dat de zorg voor hulpbehoevende ouders een taak van de familie is, maar de andere helft vindt dit een taak van de overheid. Beide metingen suggereren dat bij de zorg voor hulpbehoevenden twee kanten aan de medaille zijn. Burgers vinden dat de hulp vooral een taak van de overheid is, maar ook een gedeeltelijke verantwoordelijkheid voor het eigen netwerk. Al met al vinden mensen de hulp voor zieke naasten een gezamenlijke onderneming van zowel de overheid als burgers.

2.2 Wie zouden elkaar moeten helpen

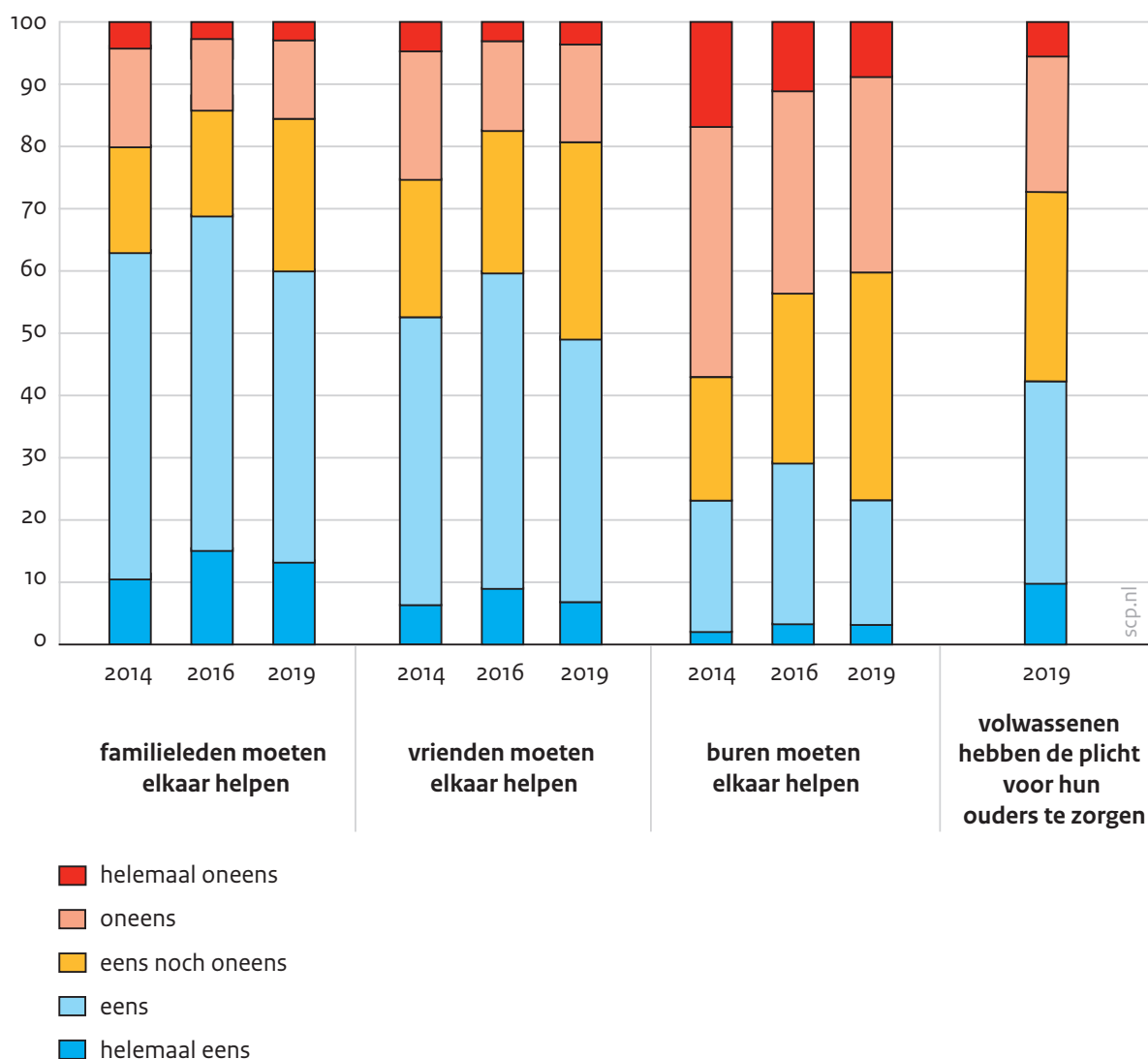
Al eerder is geconstateerd dat de meningen of mensen elkaar zouden moeten helpen sterk afhangen van de vraag wie er dan hulp nodig heeft (De Klerk et al. 2015; De Klerk et al. 2017). Zo vindt een ruime meerderheid dat familieleden elkaar moeten helpen wanneer er sprake is van gezondheidsproblemen of beperkingen. Opvallend is dat men iets minder vaak vindt dat mensen voor hun ouders moeten zorgen (ruim 40%). Wellicht denkt men bij familieleden meer aan gezinsleden. Een andere mogelijke verklaring is dat men zich bij hulp aan ouders meer kan inleven in wat er dan nodig is en hoe langdurig en intensief dat kan zijn.

Circa de helft vindt dat vrienden elkaar moeten helpen en ongeveer een kwart dat buren elkaar zouden moeten helpen. Als we 2019 vergelijken met eerdere jaren, dan zien we dat het aandeel dat het dat jaar eens is met de stelling vaak erg lijkt op het aandeel in 2014, maar dat vooral de categorie ‘eens noch oneens’ is toegenomen. Het aandeel dat het oneens is, is in diezelfde periode juist wat afgenomen.

Vooraf jonge mensen (16-34-jarigen) zijn het relatief vaak eens met de stellingen dat mensen elkaar zouden moeten helpen (niet in figuur). Dat geldt voor alle uitspraken, behalve voor hulp aan de buren. In vergelijking met de andere leeftijdscategorieën vinden ouderen vaker dat buren elkaar moeten helpen. Mannen stemmen vaker in met de stellingen dan vrouwen, hetgeen opvallend is omdat vrouwen vaker hulp geven. Deze bevindingen werden eerder ook gevonden (De Klerk et al. 2015). Tot slot vinden de mensen met een niet-westerse migratieachtergrond in dit onderzoek vaker dan autochtone Nederlanders en mensen met een westerse migratieachtergrond (die onderling niet veel verschillen) dat mensen elkaar moeten helpen.

Figuur 2.3

Opvattingen of mensen elkaar zouden moeten helpen, 2014-2019 (in procenten, n = 7.156 in 2014, n = 7.293 in 2016 en n = 12.054 in 2019)^{a, b}



- a Respondenten kregen de volgende stellingen voorgelegd:
 ‘Familieleden moeten elkaar helpen wanneer er sprake is van gezondheidsproblemen of beperkingen.’
 ‘Vrienden moeten elkaar helpen wanneer zij hulp nodig hebben in verband met gezondheidsproblemen of beperkingen.’
 ‘Buren hebben de plicht om hun hulpbehoevende buren te helpen als deze hulp nodig hebben.’
 ‘Volwassen kinderen hebben de plicht om voor hun ouders te zorgen als zij gezondheidsproblemen of beperkingen hebben (alleen in 2019 gevraagd).’
- b Bij alle stellingen verschillen 2014, 2016 en 2018 onderling significant, met uitzondering van de stelling over burenhulp, daar verschillen 2014 en 2019 onderling niet significant.

Bron: scp/cbs (izg’14, ’16, ’19)

2.3 Meebetalen aan de zorg

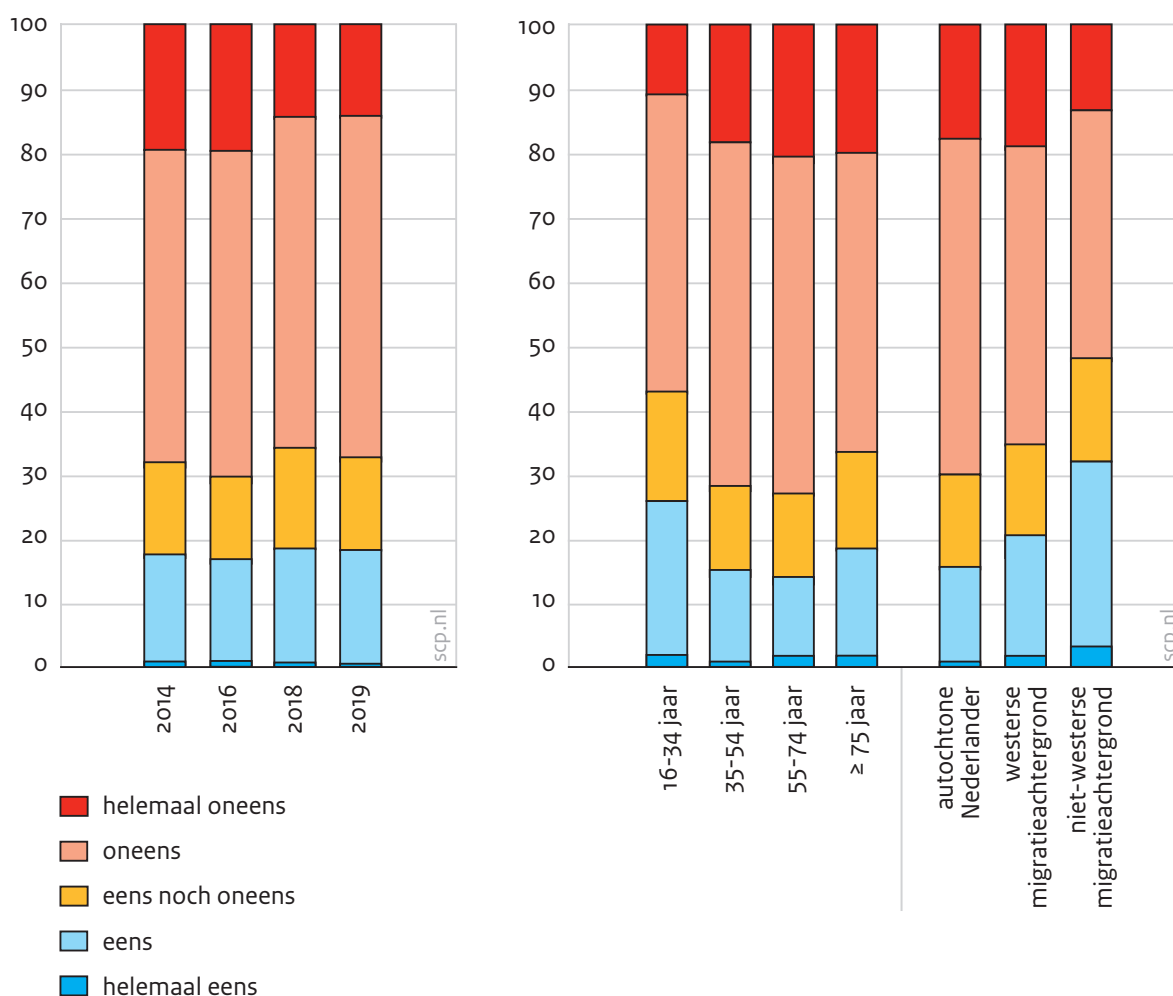
Ongeveer twee derde is het (helemaal) oneens met de stelling dat mensen zouden moeten meebetalen aan de zorg voor hun eigen bejaarde ouders om de zorg betaalbaar te houden

(zie figuur 2.4). Dit aandeel is redelijk stabiel in de tijd, al waren mensen het hier in 2016 iets vaker mee oneens (circa 70%).

Vooral de jongste leeftijdscategorie, maar ook de 75-plussers, vinden relatief vaak dat mensen zouden moeten meebetalen aan de zorg voor hun bejaarde ouders. Mogelijk beseffen jongere mensen minder goed wat dit betekent, bijvoorbeeld wanneer en hoe lang hun ouders hulp nodig zullen hebben. Mensen met een niet-westerse migratieachtergrond vinden ongeveer twee keer zo vaak dat mensen zouden moeten meebetalen aan de zorg voor hun ouders dan autochtone Nederlanders. Mannen vinden dit vaker dan vrouwen (niet in figuur).

Figuur 2.4

Om de zorg betaalbaar te houden zouden mensen moeten meebetalen aan de zorg voor hun eigen bejaarde ouders, links naar jaar en rechts naar leeftijd en migratieachtergrond, 2014-2019 (in procenten, n = 2500 per jaar in 2014-2018; n = 1293 in 2019)^{a, b}



a Er zijn geen significante verschillen tussen de jaren.

b Er is geen significant verschil tussen de middelste leeftijdsgroepen, maar wel met de jongste en oudste leeftijdsgroep. Ook is er een significant verschil tussen mannen en vrouwen, ook in een multivariate analyse.

Bron: scp (cul'14, '16, '18, '19)

2.4 Opvattingen van ontvangers van zorg

Hiervoor ging het om opvattingen in hoeverre mensen al dan niet voor elkaar zouden moeten zorgen. Van belang is ook in hoeverre mensen zorg van bekenden zouden willen ontvangen. Uit een recent onderzoek van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) blijkt dat ongeveer de helft van de mensen die in de toekomst hulp nodig hebben in het huishouden vanwege een slechtere gezondheid, die hulp graag van een bekende zou willen krijgen. Hulp bij persoonlijke of medische verzorging ontvangen ze bij voorkeur van iemand anders, zoals een medewerker van de thuiszorg of particuliere hulp (CBS 2020). Mensen die een voorkeur hebben voor hulp van een bekende willen de hulp vooral van hun partner krijgen, gevolgd door hulp van hun kind. De voorkeur voor een partner speelt vooral bij de persoonlijke verzorging (82%), maar ook bij hulp bij het huishouden (66%). De meest genoemde redenen om geen hulp van een bekende te willen, is dat men niet tot last wil zijn, maar ook dat een professional beter kan helpen dan een bekende (bij medische zorg).

Ook uit eerder onderzoek kwam naar voren dat mensen met name voor de verpleging, maar ook voor de begeleiding een voorkeur hebben voor professionele hulp. Ook gaf circa een op de vijf 65-plussers aan niemand in hun sociale omgeving te hebben die informele hulp zou kunnen bieden (Putman et al. 2016).

2.5 Samenvatting

Ongeveer twee derde van de Nederlanders vindt de zorg voor bejaarde ouders vooral een zaak voor de overheid. Dat is al sinds 2016 stabiel. Ouderen vinden dit iets vaker een taak voor de overheid dan jongeren en autochtone Nederlanders vaker dan mensen met een niet-westerse migratieachtergrond.

Op de vraag of mensen die vanwege gezondheidsproblemen hulp nodig hebben deze zoveel mogelijk van het eigen netwerk moet krijgen, antwoordt een kwart bevestigend en de helft ontkennend. Het aandeel dat het hiermee eens is, was in 2010-2014 iets hoger. Ook hier zien we verschillen naar achtergrondkenmerken: ouderen vinden minder vaak dat mensen zoveel mogelijk hulp van vrienden zouden moeten krijgen dan jongeren en autochtone Nederlanders minder vaak dan mensen met een niet-westerse migratieachtergrond.

Toch vindt een ruime meerderheid dat familie en vrienden elkaar moeten helpen en ongeveer een kwart dat burens elkaar hulp zouden moeten geven. Jonge mensen en mensen met een niet-westerse migratieachtergrond vinden dit vaker dan anderen.

Ongeveer een derde vindt dat mensen zouden moeten meebetalen aan de zorg voor hun eigen bejaarde ouders (zowel in 2019 als in eerdere jaren). 75-plussers en mensen met een niet-westerse migratieachtergrond vinden dat vaker dan jongere mensen en autochtone Nederlanders.

Samenvattend: men vindt dat men elkaar moet helpen, maar daar zitten wel grenzen aan. Zo vindt men hulp aan familie vanzelfsprekender dan hulp aan vrienden en zien mensen

een belangrijke taak voor de overheid weggelegd. Ook potentiële hulpontvangers hebben vaak een voorkeur voor professionele hulp, zeker als het gaat om hulp bij de persoonlijke of medische verzorging. Men vindt dat professionals beter kunnen helpen, maar wil ook bekenden niet tot last zijn. Mensen die hulp van een bekende willen, willen vooral hulp van hun partner of een kind.

Noot

- 1 In 2019 werd dit onderzoek Veranderend Nederland genoemd.

3 Aantal informele helpers

Mirjam de Klerk

Nederland bevindt zich vergeleken met andere Europese landen wat betreft het aanbod van informele hulp in de middenmoot (Verbakel 2018). Ook wat betreft intensiteit scoort Nederland heel gemiddeld.

Uit eerdere rapportages naar de prevalentie van informele hulp (*Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016; Informele hulp: wie doet er wat?*) weten we dat in 2014 en 2016 ruim een derde van de volwassen Nederlanders informele hulp geeft, dat wil zeggen mantelzorg geeft of vrijwilligerswerk in de zorg doet (De Klerk et al. 2015; De Klerk et al. 2017). Sindsdien is het aantal ouderen, de grootste groep hulpvragers, toegenomen (zie hoofdstuk 1). Dit zou ertoe kunnen leiden dat ook het aantal hulpgevers is toegenomen. Aan de andere kant is het aantal 45-64-jarigen, een groep die relatief vaak mantelzorg geeft (De Klerk et al. 2017), in de afgelopen paar jaar gedaald, wat een toename in het aanbod van informele hulp minder waarschijnlijk maakt.¹ Met betrekking tot het beleid ten aanzien van de informele hulp is er de afgelopen jaren onder meer ingezet op betere ondersteuning van informele hulp (RIVM/vws 2020). Hierbij gaat het onder meer om verbeteringen ten aanzien van de respijtzorg, het vergroten van de bewustwording van mantelzorgers, het investeren in ‘mantelzorgvriendelijke’ werkgevers, het voorkomen van crisissituaties en overbelasting van mantelzorgers voor mensen met dementie en het stimuleren van vrijwilligerswerk in de zorg (zie hoofdstuk 1). Het is de vraag of het aandeel mensen dat informele hulp geeft is veranderd. In dit hoofdstuk gaan we na wat de omvang van de informele hulp is in 2019 en of deze veranderd is sinds 2014 en 2016 (onderzoeksvraag 2). We besteden eerst aandacht aan mantelzorg en daarna aan vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning.

3.1 Aantal mantelzorgers

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). Dit betreft een brede definitie. Zo valt bijvoorbeeld ook de hulp van huisgenoten, hulp bij vervoer, administratieve hulp of emotionele steun eronder.

In dit onderzoek is de volgende enquêtevraag gebruikt om vast te stellen of mensen mantelzorger zijn:

*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?*²

Op basis van deze vraag geeft 35% van de 16-plussers aan hulp te hebben geboden (tabel 3.1).³ Met andere woorden: er zijn circa 5 miljoen mantelzorgers in Nederland. Ongeveer 830.000 mensen helpen langdurig (langer dan drie maanden) en intensief (meer dan acht uur per week).⁴ Van hen geeft ongeveer 10% alleen emotionele ondersteuning of gezelschap, net als in eerdere jaren.

Tabel 3.1

Aantal mantelzorgers van 16 jaar of ouder die in jaar voorafgaand aan de enquête hulp boden, naar intensiteit en duur, 2019 (in procenten, aantallen x 1000 en 95%-betrouwbaarheidsintervallen, n = 12.295)^a

	%	aantal x 1000	minimaal x 1000	maximaal x1000
≤ 8 uur ≤ 3 maanden	4,0	560	510	620
≤ 8 uur > 3 maanden	24,6	3.500	3.400	3.600
> 8 uur ≤ 3 maanden	1,0	140	115	170
> 8 uur > 3 maanden	5,8	830	770	880
totaal	35,4	5.000	4.800	5.300

a Een 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft aan dat dat in 95% van alle mogelijke onderzoeken die op deze manier worden uitgevoerd de ware populatiewaarde tussen deze grenzen zal vallen.

Bron: SCP/CBS (IZG'19)

Schatting van aantal mantelzorgers hangt samen met de gekozen definitie

Er zijn verschillende definities van mantelzorg en verschillende criteria voor wat men wel of niet tot mantelzorg rekent (De Boer en De Klerk 2013; De Boer et al. 2016; Josten 2019; Timmermans et al. 2004). Daarmee zijn er ook verschillende schattingen van het aantal mantelzorgers in omloop. Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) vermeldt dat er in 2015 ongeveer 2 miljoen volwassenen waren die (op het moment van enquêteren) intensief (acht uur per week of meer) of langdurig (drie maanden of langer) mantelzorg gaven, ofwel 15% van de 18-plussers (CBS 2016). Het gaat dan om hulp aan mensen die langere tijd hulp nodig hebben.⁵

Bij een bredere definitie van mantelzorg, zoals in deze publicatie, is de omvang van de groep mantelzorgers logischerwijs groter. Bovendien gebruiken wij de term mantelzorg niet in de enquête omdat bekend is dat maar een deel van degenen die hulp geven aan een zieke bekende zichzelf als mantelzorger beschouwt (zie De Klerk et al. 2017).

Aandeel mantelzorgers is licht toegenomen

Wanneer we het aandeel mantelzorgers in 2019 vergelijken met 2016, dan zien we dat het aandeel mantelzorgers licht is toegenomen (van 32% in 2016 tot 35% in 2019).⁶ Het aandeel verschilde niet tussen 2014 en 2016. De toename doet zich vooral voor bij de 55-64-jarigen.

In absolute aantallen nam het aantal mantelzorgers van 16 jaar en ouder toe van ongeveer 4,4 miljoen in 2016 naar circa 5 miljoen in 2019. Deze toename is zowel een gevolg van de procentuele stijging als van het feit dat de bevolking in omvang toenam.

De intensiteit van de hulp is tussen 2014 en 2016 iets toegenomen, maar daarna stabiel (zie ook hoofdstuk 4).

In ander onderzoek is het aandeel mantelzorgers stabiel

Op basis van het onderzoek Culturele Veranderingen⁷, waarin op een andere, globalere, manier is gevraagd naar het geven van mantelzorg (met de vraag ‘Biedt u kosteloos hulp aan zieke of gehandicapte familieleden, kennissen of burenen?’), is het mogelijk om over een langere periode te kijken naar het aandeel mantelzorgers. Hieruit blijkt dat het aandeel in de periode 2012-2019 schommelt en tussen de 24% en 26% ligt (Den Ridder 2020).

Uit schattingen van het CBS, die vragen of iemand mantelzorg geeft aan een bekende die voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt is (zie noot 5) blijkt dat het aandeel 18-plussers dat intensief (acht uur per week of meer) of langdurig (drie maanden of langer) mantelzorg geeft, in de periode 2012-2015 is gestegen van 12% naar 15% (CBS 2013, 2016).

Na die periode is het aandeel mantelzorgers echter stabiel (CBS StatLine 2020b).

Ook uit onderzoek onder werkenden blijkt het aandeel mantelzorgers (hier gedefinieerd als onbetaalde hulp bij persoonlijke verzorging en/of huishoudelijke taken aan naasten die ziek, gehandicapt en/of oud zijn) tussen 2012 en 2016 stabiel te zijn (17% à 18%) (Josten 2019).

Samenvattend: in ons onderzoek is een lichte stijging in het aandeel mantelzorgers geconstateerd, maar in andere onderzoeken niet. Vervolgmetingen zullen moeten uitwijzen of de toename die we in 2019 zien van kortere of langere duur is.

Onder sommige groepen is het aandeel mantelzorgers hoger⁸

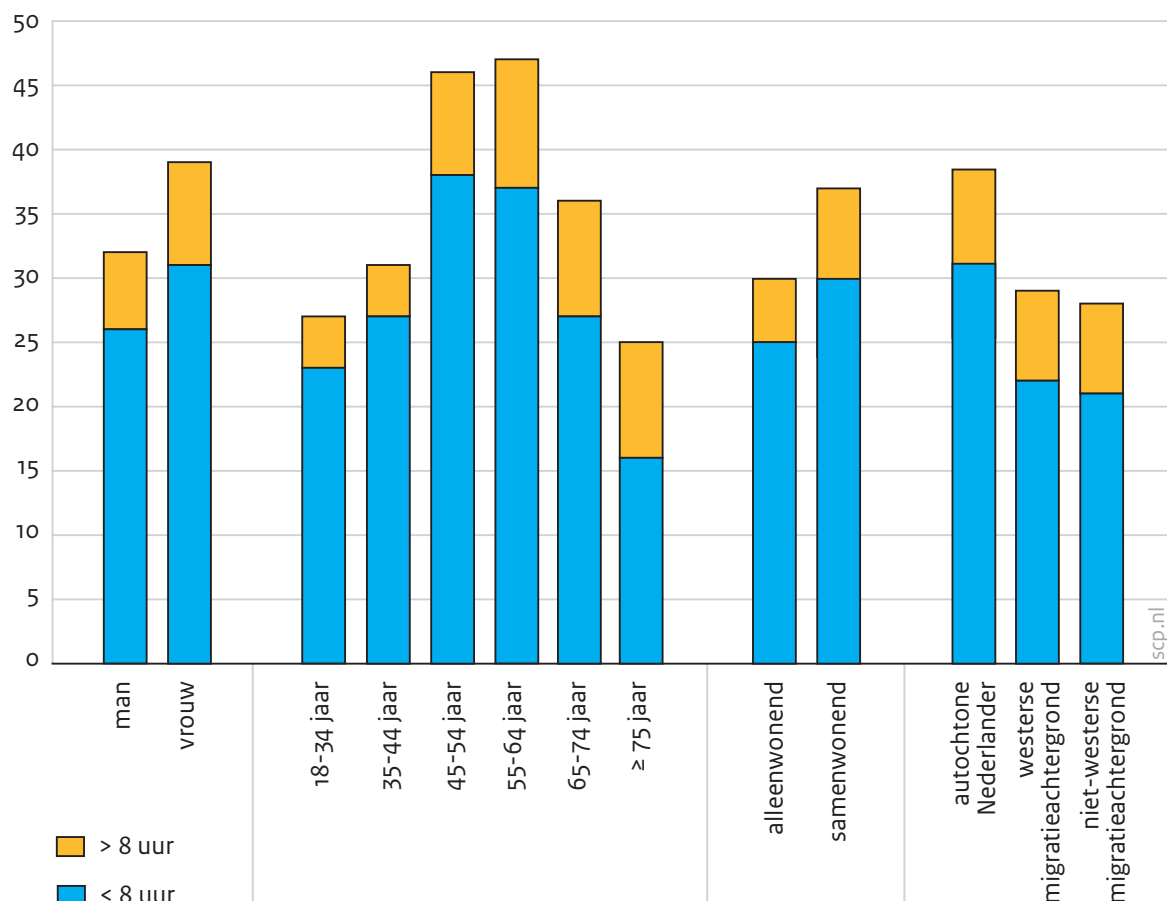
Onder vrouwen is het aandeel mantelzorgers hoger dan onder mannen. Hiervoor zijn verschillende verklaringen mogelijk (De Klerk et al. 2017). Zo hebben vrouwen meer tijd, omdat ze minder vaak een (fulltime) baan hebben (De Boer et al. 2019b). Een andere verklaring is dat vrouwen sneller signalen opvangen dat er hulp nodig is. Zo geven vrouwen vaker aan dat zij iemand kennen die hulp nodig heeft en dat zij aanvoelen of iemand hulp nodig heeft (De Klerk 2017; Kooiker en De Klerk 2015). Ook voelen zij zich vaker verantwoordelijk voor zorgtaken (Dykstra en Fokkema 2007; Dykstra en Van Putten 2010).

Vooraf onder de 45-64-jarigen is het aandeel mantelzorgers hoog. Mensen in deze leeftijdscategorie hebben relatief vaak hulpbehoevende ouders (De Klerk et al. 2017). De 75-plussers zijn minder vaak mantelzorger dan de andere leeftijdscategorieën, maar als zij mantelzorg geven dan doen zij dat vaak intensief (meer dan 8 uur per week). Het kan hierbij zowel om de hulp aan een partner als aan bijvoorbeeld een ouder gaan. In hoofdstuk 4 wordt nader ingegaan op de hulp die mensen bieden en aan wie ze de hulp geven. Jongere mantelzorgers (jonger dan 45 jaar) geven relatief weinig intensieve hulp. Mogelijk komt dit doordat zij vaak hulp geven aan familie in de tweede graad en die hulp dan delen met anderen (De Klerk et al. 2017).

Mensen in meerpersoonshuishoudens zijn vaker mantelzorger dan mensen in eenpersoonshuishoudens. Dit komt onder meer doordat zij een grotere kans hebben om een hulpbehoevende te kennen (zij hebben bv. ook schoonouders) (De Klerk et al. 2017), maar ook doordat mensen met een hulpbehoevend gezinslid vanzelfsprekend hulp geven. Het aandeel mensen dat met bijvoorbeeld een ouder gaat samenwonen om mantelzorg te verlenen is onbekend, maar waarschijnlijk gaat het om kleine aantallen (Vrooman et al. 2015).

Figuur 3.1

Geven van mantelzorg naar intensiteit en achtergrondkenmerken, 2019 (in procenten, n = 12.295)^a



a De hier getoonde groepen verschillen steeds significant, ook in multivariate analyses ($p < 0,05$).

Bron: SCP/CBS (IZG'19)

Mensen met een niet-westerse en westerse migratieachtergrond in dit onderzoek (waaraan alleen mensen meededen die Nederlands spreken) geven minder vaak aan mantelzorger te zijn dan autochtone Nederlanders. Dit werd ook in eerder onderzoek gevonden (Huijnk en Andriessen 2016). Een mogelijke verklaring is dat zij de enquêtevragen naar het geven van hulp anders opvatten.⁹ Zo geven zij ook minder vaak aan dat zij een hulpbehoevende kennen (De Klerk et al. 2017), terwijl mensen met een niet-westerse migratieachtergrond juist relatief vaak gezondheidsproblemen hebben (CBS 2018; El Fakiri en Bouwman-Notenboom 2015). Een andere verklaring is dat (oude) (groot)ouders, een groep aan wie relatief veel hulp wordt gegeven, in het land van herkomst wonen en bijvoorbeeld

ondersteund worden door het periodiek sturen van geld in plaats van het verlenen van mantelzorg (Huijnk en Andriessen 2016).

3.2 Aantal vrijwilligers in zorg en ondersteuning

Vaak wordt alleen gekeken naar vrijwilligerswerk dat mensen via een organisatie doen, maar mensen kunnen ook daarbuiten actief zijn (Schyns en De Boer 2014). In dit onderzoek is gekozen voor een brede opvatting van vrijwilligerswerk.

In de enquête Informele Zorg is op de volgende manier naar vrijwilligerswerk gevraagd:

Nu volgt een vraag over het doen van vrijwilligerswerk in de zorg of het welzijnswerk. 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. Heeft u in de afgelopen 12 maanden dit soort vrijwilligerswerk in de zorg of welzijn gedaan?

Eén op de tien Nederlanders was in 2019 actief als vrijwilliger in zorg of welzijn (heeft in het jaar voorafgaand aan de enquête (incidenteel) vrijwilligerswerk in de zorg gedaan). In totaal gaat het om 1,4 miljoen mensen, van wie er naar schatting bijna 900.000 structureel vrijwilligerswerk doen (6% van de bevolking).¹⁰

Tabel 3.2

Aantal vrijwilligers in zorg en ondersteuning van 16 jaar of ouder die in jaar voorafgaand aan de enquête actief waren, naar intensiteit, 2019 (in procenten, absolute aantallen x 1000 en 95%-betrouwbaarheidsintervallen, n = 12.276)^a

	%	aantal x 1000	minimaal x 1000	maximaal x1000
< 4 uur (structureel)	3,1	435	390	480
≥ 4 uur (structureel)	3,1	435	390	480
incidenteel	3,8	525	390	575
totaal	10,1	1.400	1.180	1.550
totaal exclusief incidenteel	6,3	870	790	970

- a Een 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft aan dat dat in 95% van alle mogelijke onderzoeken die op deze manier worden uitgevoerd de ware populatiewaarde tussen deze grenzen zal vallen.

Bron: SCP/CBS (IZG'19)

Iets meer vrijwilligers in zorg en welzijn in 2019 dan in 2016

In 2019 is het aandeel vrijwilligers in de zorg iets hoger dan in 2016 (10% in 2019 en 8,5% in 2016). Alleen het aandeel dat incidenteel vrijwilligerswerk doet, is toegenomen (van 2,7% naar 3,8%). Het aandeel dat structureel vrijwilligerswerk in de zorg doet is stabiel. Kijken we naar subgroepen, dan zien we nauwelijks verschillen. De 55-64-jarigen zijn iets meer

actief als vrijwilliger als we ook het incidentele vrijwilligerswerk meetellen. In absolute aantallen zijn er naar schatting ongeveer 200.000 meer vrijwilligers in de zorg en ondersteuning dan in 2016, inclusief het incidentele vrijwilligerswerk en 75.000 als we alleen naar het structurele vrijwilligerswerk kijken. Dit hangt zowel samen met het iets hogere aandeel vrijwilligers als met de toename van de bevolking in die periode.

Aandeel vrijwilligers in de zorg wisselt over een langere periode, geen toe- of afname

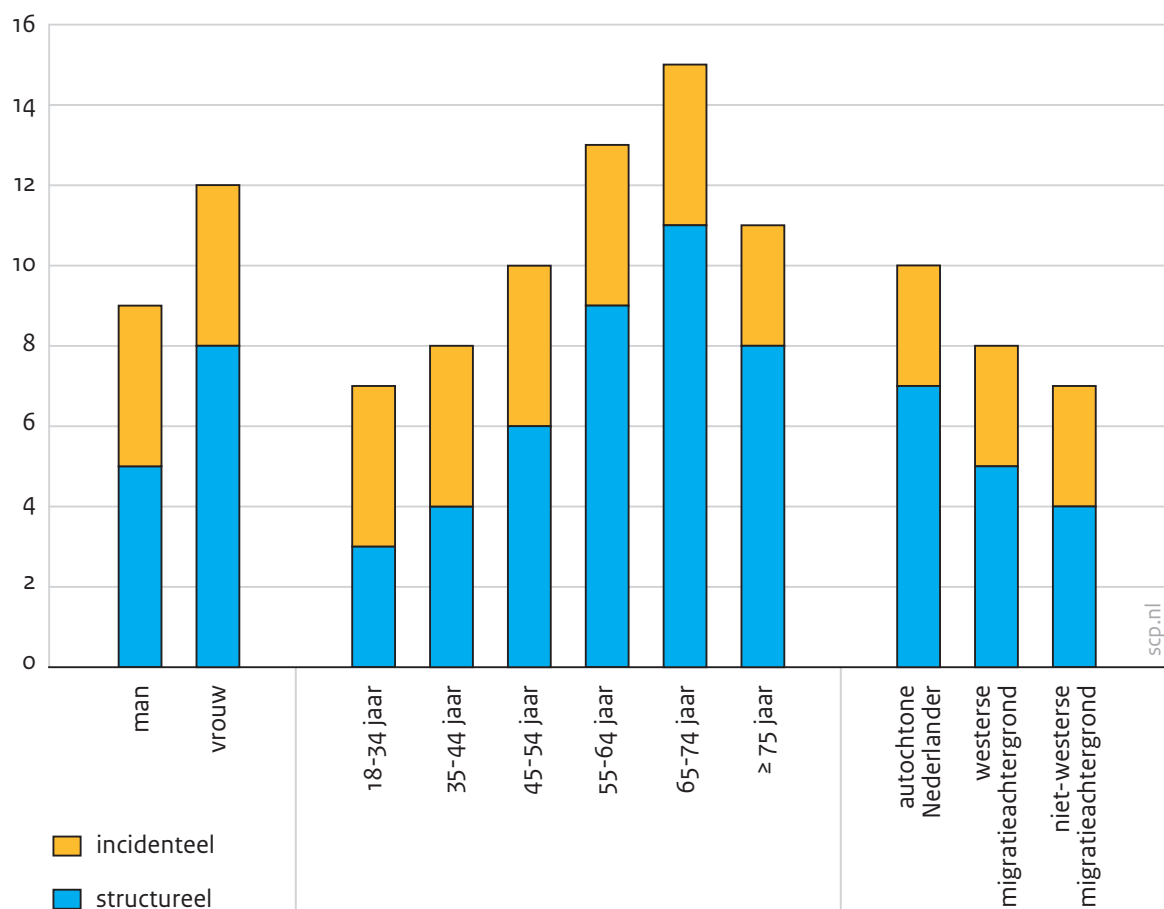
Kijken we, op basis van het onderzoek Culturele Veranderingen, over een langere periode naar het aandeel (georganiseerde) vrijwilligers (gemeten met de vraag 'Doet u vrijwilligerswerk, dat wil zeggen: onbetaald werk voor of georganiseerd door een instelling of vereniging?') dan zien we dat dit aandeel vrijwilligers (dat hier breder is dan in de rest van dit hoofdstuk, het gaat ook om bijvoorbeeld vrijwilligerswerk voor een sportvereniging, de school of de kerk) redelijk stabiel is de afgelopen twaalf jaar: het schommelt tussen de 25% en de 29% (Den Ridder 2020). Ook uit onderzoek van het CBS, dat op een andere manier naar vrijwilligerswerk vraagt en daardoor hogere aandelen vrijwilligers vindt, blijkt dat het aandeel vrijwilligers tussen 2013 en 2018 stabiel is (Schmeets en Arends 2020).¹¹ Dat geldt ook voor het aandeel vrijwilligers in de zorg en ondersteuning (dat schommelt tussen 8,3% en 9,5% met een gemiddelde van 8,8%).

Sommige groepen zijn vaker vrijwilliger in de zorg dan andere

Het aandeel dat actief is als vrijwilliger in de zorg en ondersteuning varieert naar achtergrondkenmerken. Onder vrouwen is het aandeel vrijwilligers in de zorg iets hoger dan onder mannen (figuur 3.2). Dit werd eerder ook gevonden (Arts en Te Riele 2010). Bij vrijwilligerswerk in het algemeen (los van zorg en ondersteuning) zijn er geen verschillen tussen mannen en vrouwen in het doen van vrijwilligerswerk (Schmeets en Arends 2020). De 55-74-jarigen, en met name de 65-74-jarigen, doen relatief vaak vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning. Dit 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). Bij vrijwilligers in het algemeen zijn juist de 35-54-jarigen actief (Schmeets en Arends 2020). Onder de mensen met een niet-westerse migratieachtergrond in dit onderzoek is het aandeel vrijwilligers in de zorg en ondersteuning kleiner dan onder autochtone Nederlanders.

Figuur 3.2

Doen van vrijwilligerswerk naar structureel of incidenteel en achtergrondkenmerken, 2019 (in procenten, n = 12.276)^a



a De hier getoonde groepen verschillen naar leeftijd en migratieachtergrond ook significant in een multivariate analyse ($p < 0,05$), het verschil naar geslacht is niet significant in een multivariate analyse.

Bron: SCP/CBS (IZG'19)

3.3 Totaal aantal informele helpers (mantelzorgers en vrijwilligers)

Als we het aandeel mantelzorgers en vrijwilligers combineren, dan krijgen we het totale aantal informele helpers. Als we de incidentele vrijwilligers buiten beschouwing laten, dan is 38% van de 16-plussers mantelzorger of vrijwilliger en als we hen meenemen bijna 40% (tabel 3.3). In totaal gaat het om, naar schatting, 5,5 miljoen Nederlanders (inclusief incidentele vrijwilligers).

Tabel 3.3

Aantal mantelzorgers en vrijwilligers in zorg en ondersteuning van 16 jaar of ouder in Nederland die in afgelopen jaar actief waren, 2019 (in procenten en absolute aantallen x 1000, n = 12.276)

	incl. incidentele vrijwilligers %	incl. incidentele vrijwilligers x 1000	excl. incidentele vrijwilligers %	excl. incidentele vrijwilligers x 1000
alleen mantelzorg	29,0	4.100	31,3	4.450
alleen vrijwilligerswerk	3,6	510	2,1	300
mantelzorg en vrijwilligerswerk	6,5	920	4,2	600
totaal actieven	39,1	5.600	37,6	5.350

Bron: SCP/CBS (IZG'19)

De meeste mensen die vrijwilligerswerk doen, geven ook mantelzorg (iets meer dan de helft, tabel 3.3). Burr et al. (2005) vonden ook dat mantelzorgers vaker vrijwilligerswerk doen dan mensen die geen mantelzorg geven.

3.4 Samenvatting

In 2019 heeft 35% van de 16-plussers (circa 5 miljoen mensen) mantelzorg gegeven. Dit aandeel is, volgens ons onderzoek, iets hoger dan in 2014 en 2016 (toen 32%). Vooral 55-64-jarigen zeggen iets vaker hulp te geven dan voorheen. Ander onderzoek, dat vaak net andere definities van informele hulp hanteert, laat af en toe schommelingen in het aanbod van mantelzorg zien maar geen duidelijke stijging of daling. Vervolgmetingen zullen moeten uitwijzen of er echt sprake is van een toename.

Ongeveer een op de tien mensen is actief als vrijwilliger in zorg en ondersteuning. In totaal gaat het dan om ongeveer 1,4 miljoen mensen, van wie bijna 900.000 mensen structureel actief zijn en circa 500.000 mensen incidenteel vrijwilligerswerk doen. Het aandeel vrijwilligers in de zorg en ondersteuning is iets toegenomen (in 2016 was het 8,5%) als we ook het incidentele vrijwilligerswerk meenemen, maar gelijk gebleven als we alleen naar het structurele vrijwilligerswerk kijken. Dat laatste blijkt ook uit ander onderzoek. Die stijging is vooral te zien bij de 55-64-jarigen.

De aandelen informele helpers verschillen soms naar subgroepen. Zo is het aandeel dat actief is als mantelzorger of vrijwilliger in de zorg onder vrouwen hoger dan onder mannen. De 45-64-jarigen zijn vaker mantelzorger dan anderen (omdat vooral zij te maken hebben met hoogbejaarde ouders). De 55-74-jarigen, en dan vooral de 65-74-jarigen, zijn wat vaker vrijwilliger, waarschijnlijk ook omdat zij meer tijd hebben dan anderen. Mensen met een niet-westerse migratieachtergrond in dit onderzoek geven minder vaak aan dat zij mantelzorger of vrijwilliger in de zorg zijn dan anderen. Het gaat dan steeds om mensen met een migratieachtergrond die Nederlands spreken, want er waren geen vertaalde vragenlijsten in dit onderzoek.

Noten

- 1 Het aantal 45-64-jarigen daalde tussen 2014 en 2019 met ongeveer 25.000 mensen en het aantal 65-plussers steeg in dezelfde periode met ongeveer 400.000 mensen (CBS StatLine 2020a).
- 2 In de bijlagen van de rapportage *Informeel hulp: wie doet er wat?* (De Klerk et al. 2015, zie www.scp.nl bij het desbetreffende rapport) is uitgebreid stilgestaan bij de manier waarop, na raadpleging van een groot aantal deskundigen, tot deze enquêtevraag is gekomen.
- 3 In de enquête antwoordt 36% bevestigend. Een deel van hen zegt echter dat zij zelden hielpen (op een vraag hoe frequent zij hielpen (dagelijks/wekelijks/maandelijks of zelden)). Ook zegt een deel 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 hielpen vanwege gezondheidsredenen. Deze hele incidentele hulp of niet-gezondheidsgerelateerde hulp is in deze publicatie niet als mantelzorg beschouwd.
- 4 Deze gegevens hebben betrekking op het aantal mensen dat in het jaar voorafgaand aan de enquête mantelzorg gaf. Van hen geeft ruim 75% die hulp ook op het moment van de enquête. Dat betekent dat eind 2019 ongeveer 3,8 miljoen mensen op dat moment hulp gaven.
- 5 Gevraagd is: 'Mantelzorg is de zorg die u geeft aan een bekende uit uw omgeving, zoals uw partner, ouders, kind, buren 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?'
- 6 Dit verschil is statistisch significant, $p < 0,001$.
- 7 In 2019 werd dit onderzoek *Veranderend Nederland* genoemd.
- 8 We beperken ons hier tot demografische kenmerken. Een uitgebreidere vergelijking, bijvoorbeeld ook naar sociaal-economische verschillen, is te vinden in (De Klerk et al. 2015).
- 9 Er is expliciet niet maar mantelzorg gevraagd, maar wel naar hulp geven. Het is mogelijk dat mensen het zo vanzelfsprekend vinden dat ze iets voor een ander doen dat ze dit niet als hulp opvatten.
- 10 Sommige respondenten hebben hun hulp als mantelzorg en als vrijwilligerswerk opgevat. Omdat zij in de meeste gevallen een persoonlijke relatie met de hulpbehoevende hebben en familie zijn, is besloten deze mensen mee te tellen bij de mantelzorgers en niet bij vrijwilligers om dubbeltellingen te voorkomen.
- 11 Het varieert tussen 47,6% en 49,7%.

4 Kenmerken van mantelzorgers en hun ervaren belasting

Alice de Boer en Mirjam de Klerk

Eerder onderzoek liet zien dat de kenmerken van mantelzorgers en de hulp die zij bieden tussen 2014 en 2016 niet wezenlijk veranderden (De Boer en De Klerk 2015; De Boer et al. 2020; De Klerk et al. 2017). Met veel helpers gaat het goed en zij kunnen hun zorgtaken over het algemeen combineren met andere bezigheden (De Boer et al. 2019b). Het betekent echter niet dat zij een zorgtaak gemakkelijk ‘erbij’ doen. In 2016 voelt ongeveer één op tien mantelzorgers zich ernstig belast door het geven van hulp. Dat was vergelijkbaar met 2014.

De vraag naar mantelzorg lijkt toe te nemen. Zo zijn er steeds meer ouderen, een groep die relatief vaak gezondheidsklachten (waaronder dementie) ervaart (RIVM 2018). Ook verandert de vraag naar zorg, doordat het psychisch welbevinden van burgers afneemt (Marangos en Kooiker 2019; Marangos et al. 2020) en het aandeel ouderen binnen de migrantenpopulatie stijgt (Fokkema en Concova 2018). Dit terwijl de mogelijkheden voor verblijf in een zorginstelling en maatschappelijke opvang zijn afgenomen, de ambulantisering in de ggz is doorgezet en personeelstekorten in de zorg oplopen (Daalhuizen et al. 2019). De verwachting is ook dat de druk op mantelzorgers toeneemt, omdat er minder naasten beschikbaar zullen zijn die mensen bij verzorgingsproblemen kunnen helpen (Kooiker et al. 2019). De overheid erkent dat een te groot beroep op mantelzorgers hen kan overbelasten. We bespreken in dit hoofdstuk hoe belast mantelzorgers anno 2019 zijn en of hun belasting, en enkele kenmerken die daarmee samenhangen, sinds 2014 en 2016 zijn veranderd (onderzoeksvraag 3).

4.1 Omvang van de hulp

In 2019 geeft de helft van de mantelzorgers minder dan drie uur per week hulp

Voordat we ingaan op de veranderingen in de ervaren belasting van mantelzorgers, bespreken we de omvang van de hulp. Daarmee bedoelen we concreet de intensiteit en de duur van de geboden hulp. In het SCP-materiaal richten we ons op de hulp die mensen bieden vanwege de beperkingen van hulpbehoevenden, niet om de gebruikelijke hulp die huisgenoten elkaar gewoonlijk bieden. Ongeveer een op de vijf mantelzorgers geeft intensieve hulp en dat aandeel is sinds 2014 niet toegenomen (tabel 4.1)¹. De mediaan ligt op drie uur per week. Dat betekent dat 50% van de mantelzorgers drie uur of minder hulp geeft en de andere helft meer. Het gemiddeld aantal uur per week steeg tussen 2014 en 2016, maar is sindsdien stabiel (7,4 uur).² Vooral niet-werkenden, 65-plussers en lager-opgeleiden geven meer hulpuren dan anderen. Er zijn geen verschillen tussen mannen en vrouwen in de intensiteit van de geboden hulp.

Tabel 4.1

Intensiteit van de geboden hulp (uren per week) bij mantelzorgers, 2014-2019 (aandeel dat meer dan 8 uur per week helpt en gemiddelde en mediaan aantal uren, n = 9456)

	2014	2016	2019
> 8 uur	17	20	19
mediaan	3	3	3
gemiddelde	6,4	7,4	7,4

Bron: SCP/CBS (IZG'14, '16, '19)

Aan onze respondenten is gevraagd of zij meer hulp zouden kunnen geven als dat nodig zou zijn. Ons onderzoeksmateriaal laat zien dat bijna een kwart (23%) van de mantelzorgers denkt dat zij (beslist) meer hulp kunnen geven; meer dan vier op de tien (42%) zou dit onder voorbehoud doen ('dat hangt ervan af'), nog eens een kwart (23%) geeft aan dat zij (beslist) niet meer hulp zouden kunnen geven. 10% weet het niet.

Mantelzorgers van kinderen en mensen in zorginstellingen helpen langdurig

Veel mantelzorgen zorgen lange tijd voor hun hulpbehoevende. Gemiddeld geven ze 5,4 jaar hulp.³ Dit komt omdat degenen die zij helpen lang ziek zijn of last hebben van een langdurige beperking (zie ook § 4.2). Denk bijvoorbeeld aan dementie waarmee mensen vele jaren kunnen leven, terwijl zij ook in toenemende mate last hebben van cognitieve en lichamelijke beperkingen en dus ook hulp nodig hebben. De duur van de geboden mantelzorg is tussen 2014 en 2019 niet gewijzigd.⁴

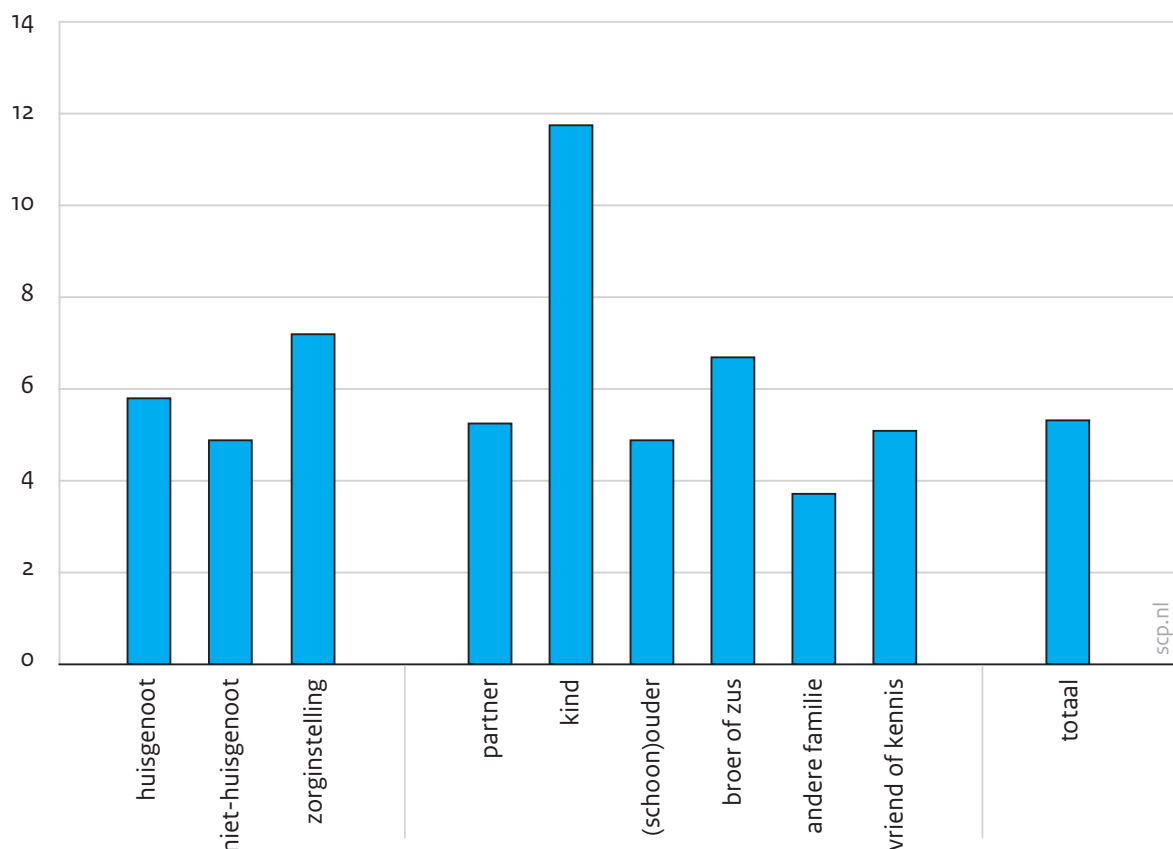
Er zijn grote verschillen tussen subgroepen. Lageropgeleiden en ouderen geven lang hulp, langer dan hogeropgeleiden en jongeren. Er zijn geen verschillen tussen mannen en vrouwen in de duur van hulp.

Er zijn verschillen in duur naar sociale relatie. Onze gegevens over 2019 laten zien dat 6% van alle mantelzorgers een kind met een gezondheidsbeperking helpt. Zij helpen lang, gemiddeld bijna twaalf jaar op het moment van enquêteren (figuur 4.1).⁵ Een op de vijf (19%) biedt hulp aan vrienden, burens of anderen. Deze groep geeft, net als mantelzorgers van ouders, vaak langdurig hulp, ongeveer vijf jaar. Over verzorgers van ouders was al bekend dat ze meerdere jaren helpen, maar veel minder informatie is beschikbaar over de duur van de hulp aan niet-familieleden (Egging et al. 2011).

Opvallend is ook dat mantelzorgers van mensen die in een zorginstelling (verpleeghuis, instelling voor verstandelijke gehandicapten of een ggz-instelling, 14% van alle mantelzorgers) wonen al lang hulp geven, te weten gemiddeld 7,2 jaar (figuur 4.1). Ouderen verblijven gemiddeld meer dan negen maanden in een verpleeghuis voordat ze overlijden (Verenso 2019), dus voordat iemand naar een zorginstelling verhuist, zijn daar al jaren mantelzorg aan voorafgegaan. Het duidt erop dat deze mantelzorg een eindfase van een langdurig zorgtraject is (Broese van Groenou 2010).

Figuur 4.1

Duur van de geboden hulp naar woonsituatie van de hulpbehoevende en sociale relatie, 2019 (in jaren, n = 3546)



Bron: SCP/CBS (IZG'19)

Type hulp dat mensen bieden is niet veranderd

In ons onderzoek is geïnformeerd naar de typen hulp die mantelzorgers geven. In 2019 geeft ruim 80% ondersteuning in de vorm van gezelschap of emotionele ondersteuning. Dit zijn belangrijke vormen van ondersteuning die mantelzorgers vaak doen en veel betekenen voor hulpontvangers, maar waar professionals maar weinig tijd voor hebben. Het gaat onder andere om afleiding bieden en soms zelfs om oppassen (bv. bij mensen met dementie). 52% geeft ondersteuning bij vervoer of artsenbezoek, 42% geeft administratieve hulp en ondersteuning bij regelzaken en huishoudelijke hulp, 12% helpt bij persoonlijke verzorging (zoals douchen of naar het toilet gaan) en 10% verleent verpleegkundige hulp (zoals het geven van medicijnen of wondverzorging).⁶ Deze typen hulp werden in vorige jaren ongeveer even vaak geboden. Het aantal typen hulp is tussen 2014, 2016 en 2019 niet veranderd: de meerderheid (60%) biedt hulp bij drie of meer taken; 22% bij twee en 18% bij één. Vrouwen bieden relatief vaak hulp bij persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp; mannen juist wat vaker ondersteuning bij vervoer, regeltaken of administratie. Mantelzorgers met een hoog opleidingsniveau geven iets vaker hulp in de vorm van gezelschap of emotionele ondersteuning en het regelen en coördineren van voorzieningen voor de hulpbehoevende dan laagopgeleiden.

Mensen met een niet-westerse migratieachtergrond die hulp bieden doen dat vaak aan huisgenoten en ook intensief

In hoofdstuk 2 zagen we dat autochtone Nederlanders vaker hulp bieden dan mensen met een andere herkomst. Hier zoomen we in op de personen die mantelzorger zijn. Mensen met een niet-westerse migratieachtergrond geven relatief vaak hulp aan een huisgenoot (tabel 4.2). Het gaat dan relatief vaak (bij 40% van de huisgenoothelpers) om hun (schoon)ouder; autochtone Nederlanders en mensen met een westerse migratieachtergrond die een huisgenoot helpen bieden vaak hulp aan hun partner. Nabijheid maakt het bieden van sommige vormen van hulp makkelijker dan andere. Mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond bieden vaker verpleegkundige hulp (zoals medicijnen klaarzetten), persoonlijke verzorging (hulp bij douchen of toiletbezoek) en huishoudelijke ondersteuning. Bij de andere vormen van ondersteuning is er geen verschil naar herkomst. Mensen met een niet-westerse migratieachtergrond bieden intensievere hulp, gemiddeld 8,5 uur per week. Bij autochtone Nederlanders is dat 7,1 uur en bij mensen met een westerse migratieachtergrond bijna 8 uur. Alle herkomstgroepen geven ongeveer even langdurig hulp, ruim vijf jaar.

Tabel 4.2

Kenmerken van geboden hulp naar herkomst, 2019 (in gemiddelden en procenten, n = 4483)

	autochtone Neder- landers	westerse migratie- achtergrond	niet-westerse migratie- achtergrond	p
uur (gemiddelde)	7,1	7,9	8,5	< 0,05
> 8 uur (%)	18	23	25	< 0,001
jaren (gemiddelde)	5,4	5,3	5,5	n.s.
gezelschap of emotionele steun (%)	82	83	79	n.s.
vervoer (%)	53	46	49	< 0,05
begeleiding bij arts bezoek (%)	47	47	50	n.s.
hulp bij het huishouden (%)	41	43	53	< 0,001
regelzaken, administratie (%)	41	44	47	n.s.
persoonlijke verzorging (%)	12	13	19	< 0,001
verpleegkundige hulp (%)	9	8	18	< 0,001
hulp aan huisgenoot (%)	20	22	27	< 0,05

Bron: SCP/CBS (IZG'19)

4.2 Beperkingen van hulpbehoevenden

De zorglast van mantelzorgers wordt naast intensiteit en duur van de hulp ook door de kenmerken van hulpbehoevenden bepaald. In 2019 biedt twee derde van de mantelzorgers hulp aan één persoon (67%), een kwart aan twee personen en een krappe een op tien (8%) zorgt voor drie of meer personen. Als mantelzorgers aan meerdere personen hulp geven is

gevraagd naar de persoon die zij het meeste hulp bieden. Die persoon staat in deze paragraaf centraal. 66% biedt hulp aan iemand van 65 jaar of ouder, 65% aan een vrouw, 82% aan een zelfstandig wonende persoon (niet in een zorginstelling), 70% aan een persoon zonder indicatie Wet langdurige zorg⁷ en 58% geeft hulp aan een persoon die alleen woont. Welke type beperkingen ondervinden de hulpontvangers volgens de mantelzorgers?

Daling hulp langdurige lichamelijke klachten en toename ouderdom

Mantelzorgers rapporteren het vaakst dat hun hulpbehoevende last heeft van langdurige lichamelijke beperkingen (figuur 4.2). Dit aandeel neemt af van 52% in 2014 naar 48% in 2019.⁸ Het percentage mantelzorgers dat vanwege ouderdom helpt is gestegen van 7% naar 12%. Niet duidelijk is hoe deze trends begrepen kunnen worden. Het onderscheid tussen ouderdom en langdurige lichamelijke klachten is voor veel mensen wellicht moeilijk te maken, waardoor bij elkaar opgeteld deze categorie weinig verandert. Het kan ook zijn dat een steeds groter deel van de hulpbehoevenden geen specifieke aandoeningen of beperkingen ervaart, waardoor mantelzorgers vaker ouderdomsklachten rapporteren.

Aandeel mantelzorgers van mensen met dementie of geheugenproblemen is niet gewijzigd, absolute aantallen wel

In 2019 rapporteert een op de zes mantelzorgers (16%) dat hun hulpbehoevende dementie of geheugenproblemen heeft. Dit aandeel is tussen 2014 en 2019 niet veranderd. Het feit dat de prevalentie van dementie in de afgelopen jaren vrijwel constant is gebleven, past hierbij (Nielen et al. 2018). Dat er procentueel geen verandering is geweest, betekent niet dat de absolute aantallen mantelzorgers van dementerenden ongewijzigd zijn gebleven. In 2014 waren er 700.000 mantelzorgers die iemand hielpen met dementie of geheugenproblemen, in 2016 ging dat om bijna 800.000 personen, en in 2019 om ruim 800.000 personen.⁹

Mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond geven (in 2019) minder vaak dan anderen hulp aan iemand met dementie of geheugenproblemen. Waarschijnlijk komt dit doordat hun hulpbehoevenden relatief jong zijn (gemiddeld 61 jaar; bij autochtone Nederlanders 68 jaar en bij mensen met een westerse migratieachtergrond 69 jaar) en dementie vooral op hoge leeftijd voorkomt.¹⁰ Dat neemt niet weg dat dit een substantiële groep is: in 2019 geven ruim 550.000 mensen met een niet-westerse migratieachtergrond mantelzorger aan iemand met dementie of geheugenproblemen.¹¹

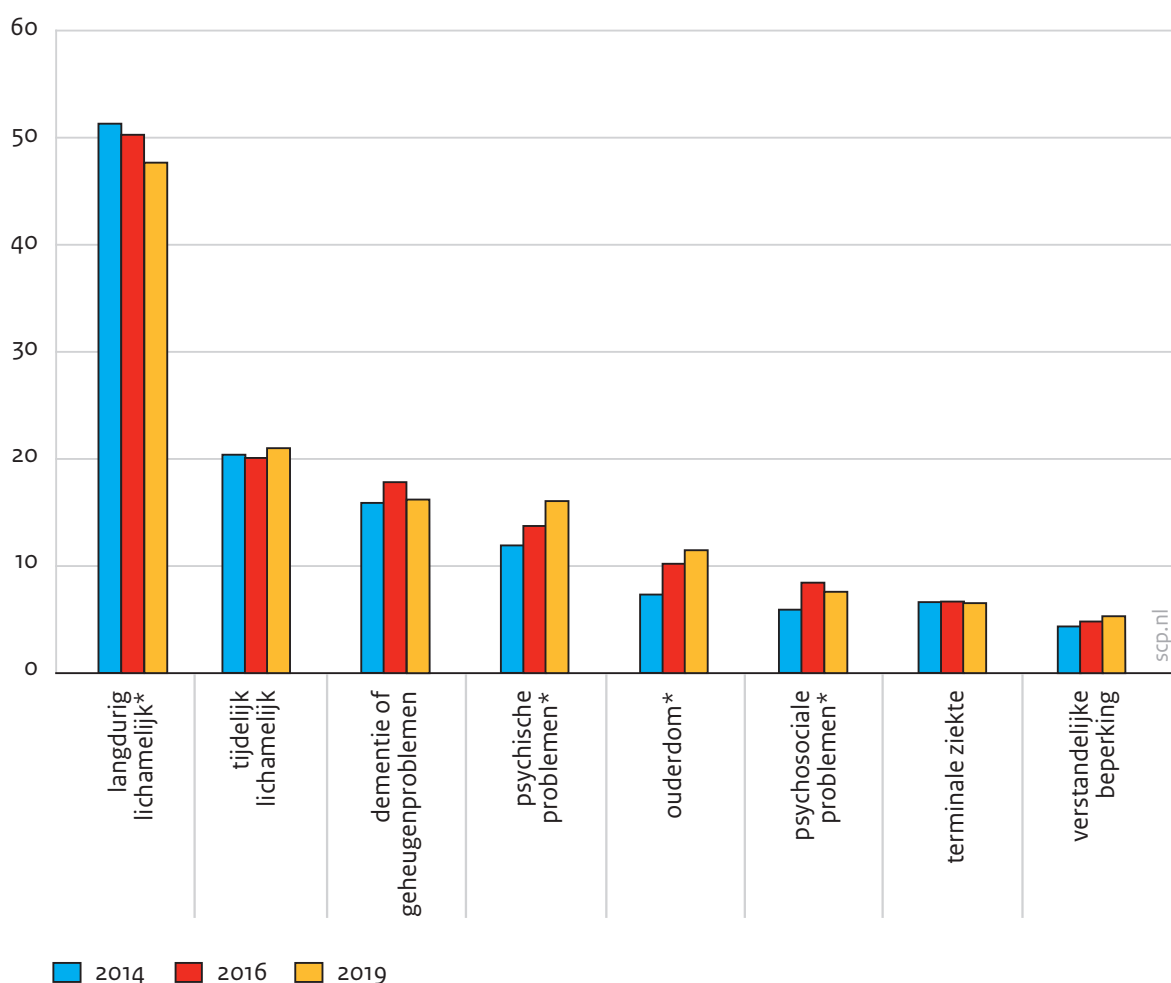
Mantelzorgers helpen steeds vaker iemand met psychische of psychosociale problemen

In 2019 helpt een substantiële groep mantelzorgers iemand met een psychisch (16%, zoals een depressie of angststoornis) of een psychosociaal probleem (8%, zoals eenzaamheid of verslaving). Het aandeel dat met deze problemen te maken heeft, is sinds 2014 significant gestegen.¹² Dit past bij een lager psychisch welbevinden in de bevolking (Marangos en Kooiker 2019), maar kan ook verband houden met het feit dat er meer waarde wordt gehecht aan de inzet van familie en ervaringsdeskundigen in de ggz en er minder professi-

onals zijn die begeleiding kunnen geven (Marangos et al. 2020). Dit verschuivende accent in de hulpverlening zou dan ook kunnen samenhangen met een voortgaande ambulantisering van de ggz-zorg (Kroon et al. 2018). Uit eerder onderzoek is bekend dat mantelzorgers die te maken hebben met hulpbehoevenden die psychische problemen ondervinden een groter risico lopen op een hoge belasting (Plaisier et al. 2015). In paragraaf 4.4 gaan we hier op in.

Figuur 4.2

Type beperkingen bij hulpontvangers van mantelzorgers (meerdere antwoorden mogelijk), 2014-2019 (in procenten, n = 9568)



* Significante daling of stijging tussen de jaren, die ook overeind blijft in multivariate analyses.

Bron: SCP/CBS (IZG'14, '16, '19)

4.3 Motieven om te helpen

Mensen willen hun hulpbehoevende goed verzorgen

In ons onderzoek hebben we met een aantal stellingen gevraagd naar drijfveren om te helpen. Mensen konden meerdere antwoorden geven. In 2019 zijn de meeste mantelzorgers (71%) het (helemaal) eens met de stelling 'Ik wil dat de persoon die ik help goed geholpen wordt.' Mensen noemen ook andere motieven. Mensen bieden hulp omdat zij zich hiertoe verplicht voelen (53%), omdat de hulpbehoevende het liefst door de mantelzorger geholpen wil worden (30%), omdat ze er tijd voor hebben (28%), omdat de familie de mantelzorger heeft gevraagd om te helpen (24%)¹³, omdat ze het leuk vinden om voor iemand te zorgen (22%) of omdat er niemand anders beschikbaar is (19%). Bij de laatste reden is doorgevraagd wie er dan volgens hen meer beschikbaar hadden moeten zijn. Hierbij noemen mensen even vaak familie of vrienden als beroepskrachten of een combinatie van deze hulpverleners.

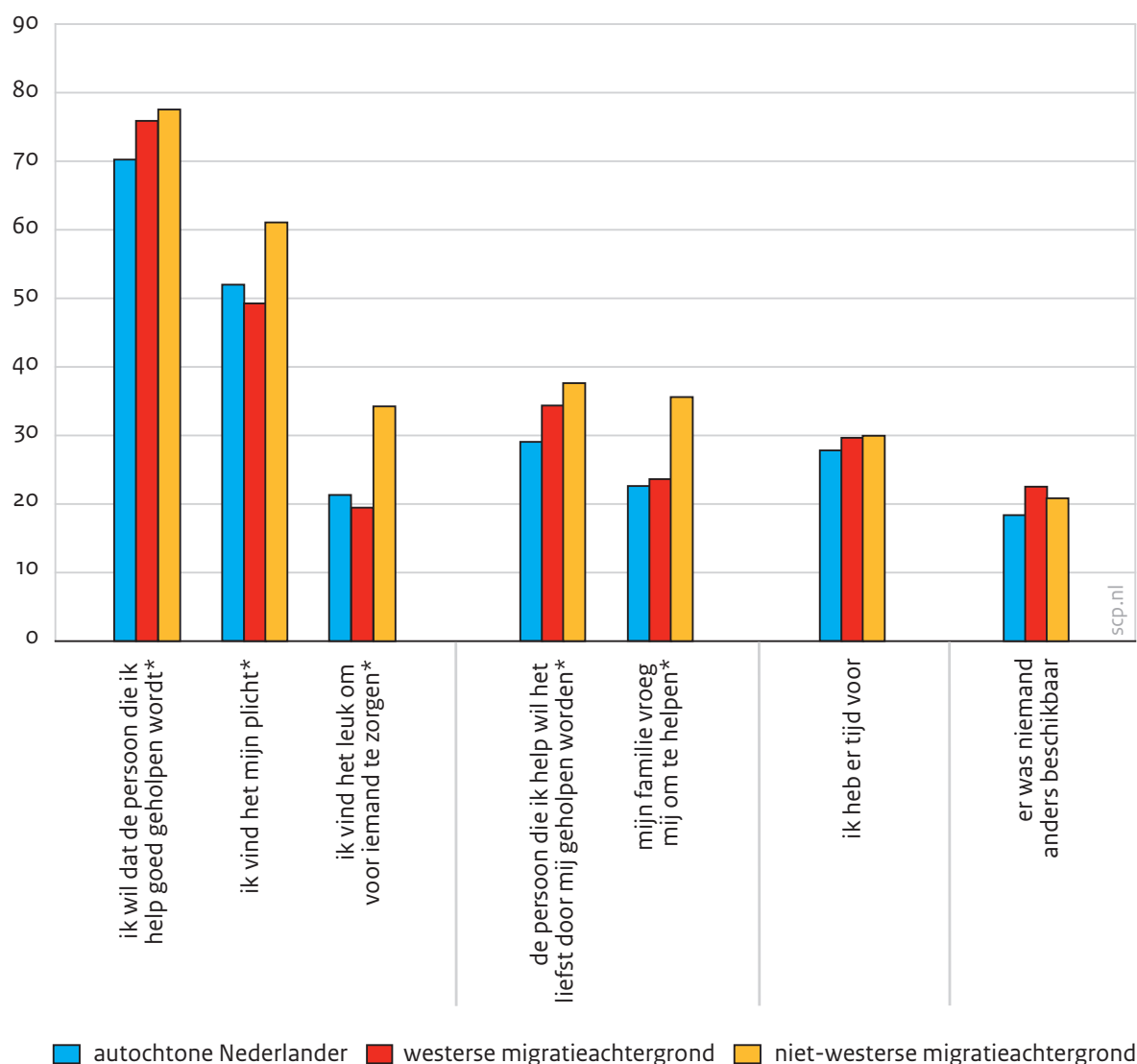
Wanneer we naar de samenhang tussen motieven om te helpen en kenmerken van de hulpbehoevenden kijken, valt het volgende op. Mantelzorgers van mensen met psychische beperkingen zeggen relatief vaak dat de persoon die zij helpen het liefst door hem of haar geholpen wordt en dat er niemand anders beschikbaar is. Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking zeggen vaker dan gemiddeld dat zij het helpen als hun plicht zien, dat ze er tijd voor hebben en dat ze willen dat hun hulpbehoevende goed geholpen wordt.

Mensen met een niet-westerse migratieachtergrond noemen zowel intrinsieke als extrinsieke redenen om te helpen

In hoofdstuk 2 zagen we al dat mensen met een niet-westerse migratieachtergrond veel vaker dan andere herkomstgroepen vinden dat mensen zoveel mogelijk hulp van familie of vrienden zouden moeten krijgen. Fokkema stelt in haar oratie dat Turkse en Marokkaanse mensen ervan uitgaan dat mantelzorg de enige goede of meest geschikte zorg is (Fokkema 2019). Met ons materiaal kunnen we meer zicht bieden op verschillen naar herkomst in de redenen om te helpen (figuur 4.3). Mantelzorgers met een niet-westerse herkomst noemen dezelfde typen motieven als anderen, maar noemen nog vaker intrinsieke motieven. Daaronder valt bijvoorbeeld dat ze willen dat de hulpbehoevende goed geholpen wordt, dat ze vinden dat het hun plicht is of dat ze het leuk vinden om voor iemand te zorgen. Daarnaast zeggen ze relatief vaak dat familie hun vroeg om te helpen en dat de hulpbehoevende het liefste door de mantelzorger geholpen wil worden.

Figuur 4.3

Motieven om te helpen naar herkomst (meerdere antwoorden mogelijk), 2019 (in procenten, n = 3004-3814)



* p < 0,001.

Bron: SCP/CBS (IZG'19)

4.4 Ervaren belasting

Geen procentuele toename, maar wel een stijging van absolute aantal personen met ernstige belasting

Net als in eerdere jaren is ongeveer een op de tien mantelzorgers ernstig belast (De Klerk et al. 2017). In 2019 gaat het om 9,1% van alle mantelzorgers uit ons onderzoek (tabel 4.3).¹⁴ Procentueel gezien is er dus geen sprake van een verandering, in absolute aantallen is dit wel het geval. In 2016 waren er namelijk 380.000 personen ernstig belast door het geven van hulp, in 2019 zijn dit 460.000 personen. Er zijn in absolute aantallen dus steeds meer mantelzorgers die te maken hebben met een hoge belasting.

De mate van belasting is vastgesteld op basis van tien stellingen. De items vormen samen een schaal (De Boer et al. 2012). Ze variëren van ‘de situatie van degene voor wie ik zorg laat mij nooit los’, ‘de hulp komt te veel op mijn schouders neer’ tot ‘door het geven van hulp is mijn gezondheid achteruitgegaan’.

Van de mantelzorgers die lang en intensief helpen is een kwart ernstig belast (230.000 personen). Andere onderzoekers vinden dat het aantal mantelzorgers dat de zorg niet aankan, stabiel is gebleven (Beerepoot et al. 2019) of dat het aandeel zwaarbelaste mantelzorgers heel licht afneemt (CBS StatLine 2020b).¹⁵

Tabel 4.3

Aantal ernstig belaste mantelzorgers van 16 jaar en ouder, 2019 (in procenten, absolute aantallen en 95% betrouwbaarheidsintervallen, n = 3365)

	absolute aantallen	%	minimum	maximum
totaal	460.000	9,1	8,2	10,0
> drie maanden	415.000	9,6	8,7	10,7
> acht uur per week	250.000	25,6	22,7	28,9
> acht uur per week en > drie maanden	230.000	27,4	24,1	31,0

Bron: SCP/CBS (IZG'19)

Sommige groepen mantelzorgers lopen een veel groter risico op een hoge belasting dan andere

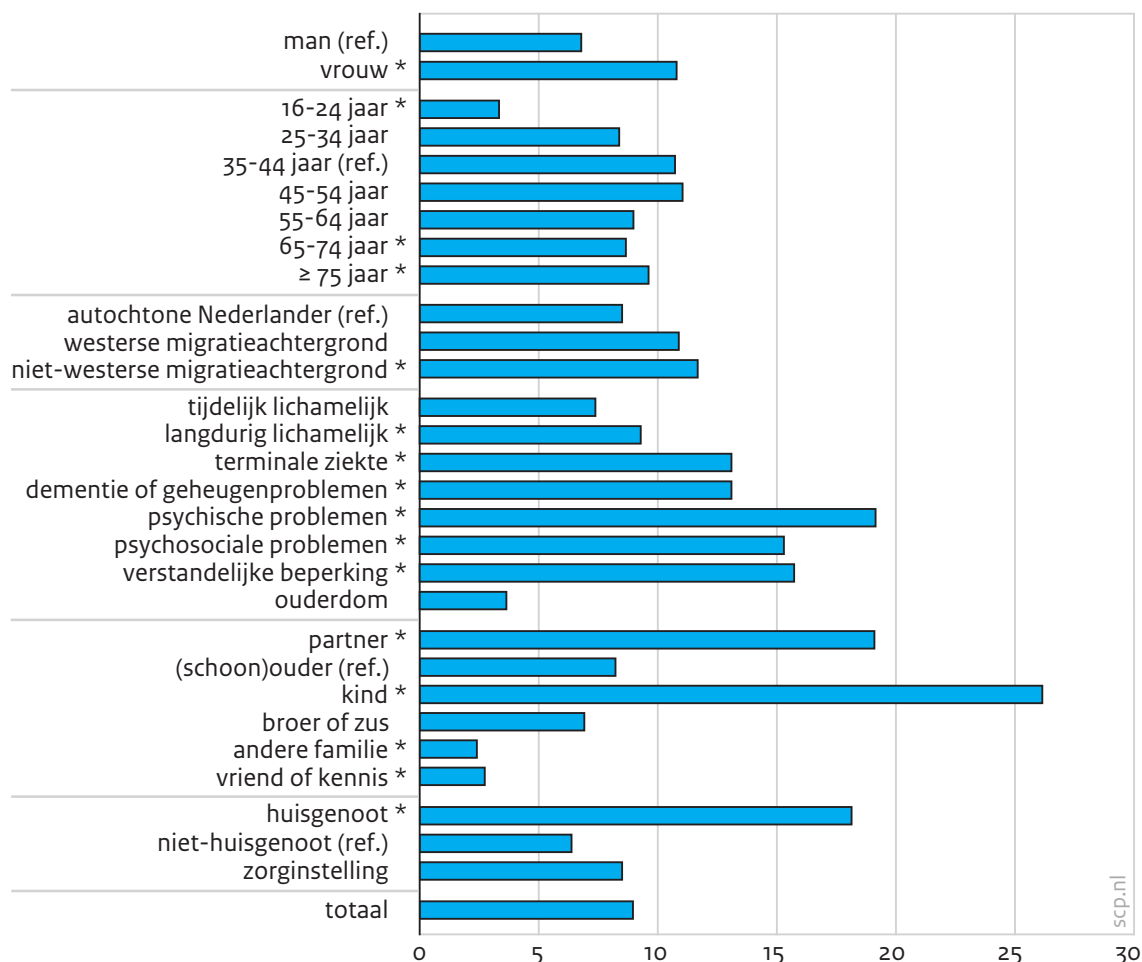
Figuur 4.4 laat zien welke groepen mantelzorgers een meer dan gemiddelde belasting ervaren.¹⁶ Het maakt uit welke kenmerken de mantelzorger heeft en wat je relatie met de persoon is. De uitkomsten ondersteunen eerder onderzoek waaruit bleek dat vrouwelijke en oudere mantelzorgers en degenen die hun partner of kinderen verzorgen ernstiger belast zijn dan anderen. Of mantelzorgers nu hoog- of laagopgeleid zijn, zij verschillen niet in de mate van belasting (niet in figuur). Dat mensen met een niet-westerse migratieachtergrond ook een zekere mate van belasting ervaren was eerder vermeld (Fokkema 2019), maar dat dat verschil ook in onderzoek met vergelijkingsgroepen overeind blijft was nog niet eerder bekend. In dit onderzoek ligt het aandeel ernstig belaste helpers bij mensen met een niet-westerse migratieachtergrond op 12%, dat is niet anders dan het aandeel onder mensen met een westerse migratieachtergrond (11%), maar wel dan dat van autochtone Nederlanders (8,5%). Het verschil kan voor een deel verklaard worden doordat mensen met een niet-westerse migratieachtergrond vaak samenwonen met degene die zij verzorgen (zie tabel 4.2); zo'n situatie gaat gepaard met intensieve hulpverlening. In zulke gevallen zijn mantelzorgers immers, juist op momenten dat ze vrije tijd hebben, voortdurend beschikbaar.

Als er sprake is van dementie, geheugenproblemen, psychische of psychosociale problemen bij de hulpbehoevende dan is de ervaren belasting relatief hoog (Beerepoot et al. 2019; De Boer en De Klerk 2020; Van der Heide et al. 2018; De Klerk et al. 2015). Ook bij

deze groepen mantelzorgers is de inzet van mantelzorgondersteuning, zoals respijtzorg (hoofdstuk 5), of het delen en goed afstemmen van de hulp met professionals of andere mantelzorgers (hoofdstuk 6) een belangrijke maatregel om een oplopende belasting te voorkomen.

Figuur 4.4

Ernstig belaste mantelzorgers bij enkele groepen mantelzorgers, 2019 (in procenten, n = 3894)



* p < 0,001.

Bron: scp/CBS (IZG'19)

4.5 Samenvatting

In 2019 is bijna een op de tien mantelzorgers ernstig belast door het geven van hulp. Het aandeel belaste mantelzorgers was in 2014 en 2016 ongeveer even groot. Er is weliswaar geen procentuele verandering in het aandeel mantelzorgers dat als ernstig belast is aangemerkt, maar wel in de absolute aantallen. In 2016 lag dit aantal op 380.000 personen, in 2019 gaat het om 460.000 personen.

Degenen die lang en intensief helpen, zijn relatief vaak overbelast. Mantelzorgers geven gemiddeld ruim zeven uur per week hulp, gedurende gemiddeld ruim vijf jaar. Mantelzorgers van kinderen helpen zeer langdurig, bijna twaalf jaar. De hulp van mantelzorgers

varieert van gezelschap houden en emotionele steun, huishoudelijke ondersteuning tot hulp bij verpleegkundige handelingen en is door de jaren heen redelijk vergelijkbaar. Er is in 2019 ook gevraagd wat er zou gebeuren als de hulpbehoevende meer hulp nodig zou hebben. Een kwart van de mantelzorgers zegt dat zij (beslist) meer hulp zouden kunnen bieden, bij ruim een op de vier hangt het ervan af, nog eens een kwart zegt dat zij (beslist) niet meer hulp kunnen geven en een op de tien weet het niet.

Bijna driekwart van de mantelzorgers geeft hulp omdat ze willen dat hun behoevende goed geholpen wordt, de helft omdat ze zich verplicht voelen en 30% omdat de hulpbehoevende het liefst door hen geholpen wil worden. Deze resultaten ondersteunen de vanzelfsprekendheid waarmee mensen helpen, maar laten ook zien dat er sprake kan zijn van meer dwingende omstandigheden.

Opvallend is dat er in 2019, vergeleken met 2014, vaker hulp wordt gegeven aan mensen met psychische of psychosociale problemen, zoals een depressie, angststoornis, eenzaamheid of verslaving. Het gaat om mantelzorg aan een groep mensen met substantiële (gedrags)problemen en omvat dus meer dan gezelschap houden. Dat deze mensen relatief vaak helpen omdat de hulpbehoevende het liefst door hen geholpen wil worden en omdat er niemand anders beschikbaar is, is een aanwijzing dat er weinig anderen zijn die hun hulp zouden kunnen overnemen. Als in de toekomst meer mensen met psychische problemen thuis blijven wonen en er minder intramurale plekken zijn om hen op te vangen dan loopt deze groep mantelzorgers een verhoogd risico op overbelasting. Nog los van de vraag of de begeleiding die deze helpers bieden net zo goed is als de begeleiding die professionals geven, roepen deze uitkomsten de vraag op welke taken deze mantelzorgers uitvoeren, waar hun grenzen en mogelijkheden liggen en wat professionals kunnen doen om hen in de thuissituatie zo goed mogelijk te ondersteunen.

Een groep mantelzorgers over wie nog maar weinig bekend is, zijn de mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond. 11,8% van deze mantelzorgers is als 'ernstig belast' te typeren (hoger dan de 8,5% bij autochtone Nederlandse mantelzorgers die meededen aan ons onderzoek). Mensen met een niet-westerse migratieachtergrond bieden vaak intensieve en complexe hulp, vaak aan huisgenoten. Ze noemen dezelfde motieven als anderen, maar vaker intrinsieke motieven. Daarnaast noemen ze ook relatief vaak extrinsieke motieven: dat de familie hun vroeg om te helpen en dat de hulpbehoevende het liefst door de mantelzorger geholpen wil worden. Dat kan erop duiden dat mensen met een niet-westerse migratieachtergrond meer druk ervaren om te helpen. Het lijkt van belang om onder andere bij deze helpers in een vroeg stadium overbelasting te signaleren en waar mogelijk ondersteuning te bieden.

Noten

- 1 De intensiteit van de geboden hulp is op dezelfde wijze bevraagd als in 2014 en 2016. Voor de berekeningen over de jaren is gebruikgemaakt van geïmputeerde uren (missende waarden op uren zijn op basis van een aantal kenmerken geschat).

- 2 Omdat de hulpuren niet-normaal verdeeld zijn, doordat veel mensen weinig uren hulp geven en enkelingen heel veel, geeft de mediaan een betere schatting van de centrale tendentie. De mediaan is ook minder gevoelig voor *outliers*. Voor de berekening van het gemiddelde is hiervoor als volgt gecorrigeerd: we hebben het aantal uur afgekapt op 112 uur per week, omdat iedere mantelzorger moet kunnen slapen en tijd nodig heeft voor persoonlijke verzorging.
- 3 Concreet betekent dit dat de meeste mensen die in ons onderzoek als hulpgever zijn genoteerd, in de jaren daarvoor ook al hielpen. In de enquête is dit als volgt gevraagd: 'Hoe lang gaf of geeft u deze hulp? In jaren, en als minder dan een jaar, dan het aantal maanden.'
- 4 Dat wil niet zeggen dat dit bij subpopulaties, zoals bij werkenden, ook het geval is. Zo bleek uit eerder onderzoek dat bij een steeds groter deel van de werkenden de mantelzorg langdurig van aard is geworden (Josten 2019). De auteur beschreef dat in 2016 twee derde van de werkende mantelzorgers twee jaar eerder ook al hulp gaf; dat was in 2006 ongeveer de helft.
- 5 Kinderen die door hun ouders geholpen worden, zijn, vergeleken met andere sociale relaties, relatief jong; te weten gemiddeld 26 jaar. Partners die verzorgd worden zijn gemiddeld 60 jaar, ouders of schoonouders 77 jaar, broers of zussen 52 jaar, andere familieleden 76 jaar en vrienden of kennissen 66 jaar.
- 6 Tolken voor mensen die de Nederlandse taal niet machtig zijn, is niet opgenomen als type hulp in de vragenlijst. Wel vragen we of mantelzorgers meegaan naar bezoek van een arts, waar vertalen een onderdeel van kan zijn.
- 7 Als iemand die indicatie wel heeft dan heeft hij of zij recht op intensieve en langdurige zorg, vaak in een instelling.
- 8 Die daling tussen de jaren 2014, 2016 en 2019 bij mantelzorgers van mensen met langdurige beperkingen blijft overeind na correctie voor modus, leeftijd, geslacht, opleiding en ervaren belemmeringen ($p < 0,05$).
- 9 Op basis van ons materiaal komen we tot de volgende schattingen en betrouwbaarheidsintervallen: in 2014 700.000 mantelzorgers (627.000-764.000), in 2016 793.000 mantelzorgers (721.000-865.000) en in 2019 805.000 mantelzorgers (747.000-864.000).
- 10 De leeftijd van de hulpbehoevende is een inschatting van de mantelzorger.
- 11 In 2019 komen we tot een schatting van 557.000 mantelzorgers (437.000-677.000). Hierbij dient te worden aangetekend dat we in dit onderzoek (zie hoofdstuk 1) respondenten hebben bevraagd die de Nederlandse taal machtig waren, waardoor de genoemde aantallen eerder een onderschatting, dan een overschatting zullen zijn.
- 12 De stijging bij mantelzorgers met psychische problemen blijft staan na correctie voor modus, leeftijd, geslacht, opleiding en ervaren belemmeringen ($p < 0,001$). Bij mantelzorgers van mensen met psychosociale problemen kan op basis van een multivariate logistische regressie dezelfde conclusie worden getrokken ($p < 0,05$). Dit geldt ook voor mantelzorgers van mensen met ouderdomsklachten ($p < 0,001$).
- 13 Deze stelling is alleen voorgelegd aan mensen die een familielid helpen.
- 14 In 2016 gaat het om 380.000 ernstig belaste mantelzorgers (326.000-440.000) en in 2019 om 460.000 (410.000-508.000).
- 15 In onderzoek van het CBS, waarbij andere definities en steekproeven zijn gebruikt, daalt het aandeel van 14,7% in 2015 naar 13,7% in 2019.
- 16 Significantietoetsen zijn uitgevoerd in een regressieanalyse waarin de determinanten van ervaren belasting zijn bestudeerd voor leeftijd, geslacht, herkomst, opleidingsniveau, type beperkingen van hulpbehoevenden, sociale relatie, woonsituatie van hulpbehoevende en modus. De hier gepresenteerde effecten blijven overeind (ref. = referentiegroep).

5 Mantelzorgondersteuning

Alice de Boer en Inger Plaisier

Met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015) hebben de gemeenten de taak om mantelzorgers te ondersteunen. Zij hebben, met uitzondering van kort verblijf, de vrijheid om dit in te vullen zoals zij dat wensen. Er zijn voorzieningen die de draagkracht verbeteren (zoals informatie en advies) en voorzieningen die de draaglast verminderen (zoals respijt of financiële steun) (Plaisier en De Boer 2017). In de *Monitor Langer Thuis* wordt het belang van ondersteuning van mantelzorgers benadrukt: ‘Mantelzorgers en vrijwilligers moeten weten dat ze er niet alleen voor staan. Hebben ze ondersteuning of respijtzorg nodig, dan moet dat eenvoudig en snel geboden kunnen worden’ (RIVM/vws 2020).

Gemeenten hebben in de afgelopen jaren geïnvesteerd in mantelzorgondersteuning. In 2016 was bijna driekwart van de mantelzorgers bekend met een vorm van mantelzorgondersteuning (De Klerk et al. 2017). Tegelijkertijd is er weinig zicht op hoe het gebruik van mantelzorgondersteuning zich ontwikkelt. In 2014 en 2016 vielen de gebruikspersentages onder mantelzorgers relatief laag uit en veranderden ze niet (De Klerk et al. 2017). In 2018 dacht de helft van de gemeenten dat sinds de introductie van de Wmo in 2015 meer gebruik is gemaakt van mantelzorgondersteuning, maar ongeveer een kwart kon dat niet goed inschatten (Kromhout et al. 2018).

Uit hoofdstuk 4 bleek dat het aandeel ernstig belaste mantelzorgers niet is toegenomen tussen 2014 en 2019. De ondersteuning van mantelzorgers zou hier een bijdrage aan kunnen hebben geleverd. De *Dementiemonitor Mantelzorg 2018* kwam al met aanwijzingen in deze richting: bij de groep mantelzorgers van mensen met dementie viel het aandeel overbelaste helpers in 2018 lager uit dan in 2016 (Van der Heide et al. 2018). De auteurs interpreterden deze uitkomst als volgt: ‘De lichte afname [...] hangt mogelijk samen met de toename van hulp van vrijwilligers en met het feit dat de zorg iets vaker gedeeld wordt met anderen dan in 2016. Investeren in goede mantelzorgondersteuning blijft daarom noodzakelijk.’ In dit hoofdstuk gaan we in op de vraag of het gebruik en de bekendheid van mantelzorgondersteuning tussen 2014 en 2019 is veranderd en waar mensen in 2019 het meest mee geholpen zouden zijn (onderzoeksvraag 4).

5.1 Gebruik van mantelzorgondersteuning

In 2019 maakte 29% van de mantelzorgers gebruik van een of meer vormen van ondersteuning die gemeenten aan mantelzorgers bieden, zoals respijtzorg, materiële hulp of informatie en advies. Dat is sinds 2014 en 2019 stabiel, toen het respectievelijk 31% en

32% was. Er zijn wel verschillen in de tijd als we naar verschillende typen mantelzorg-ondersteuning kijken.

Minder gebruik van respijtzorg

In 2019 ontvangt 16% van de mantelzorgers in de twaalf maanden voorafgaand aan het onderzoek respijtzorg. Denk hierbij aan opvang waardoor de hulp die de mantelzorger biedt tijdelijk wordt overgenomen. 11% maakt melding van dagopvang of dagbesteding, 6% krijgt steun van een vrijwilliger of een oppas die de hulp even overneemt en 4% maakt gebruik van de nachtopvang of een logeervoorziening (figuur 5.1). Het totaalandaal mantelzorgers dat respijtzorg gebruikt is ten opzichte van 2014 significant gedaald, toen lag het aandeel op 19%. In 2019 gebruikten minder mensen dagopvang en logeertzorg, maar werden ze iets vaker geholpen door vrijwilligers (dit steeg van 5% in 2014 naar 6% in 2019).¹ Een belangrijke reden om de daling van het gebruik van respijtzorg niet al te veel te problematiseren is dat de mate van belasting van mantelzorgers sinds 2014 vrij stabiel is gebleven (zie hoofdstuk 4). Daarbij komt dat mantelzorgers ook de hulp met andere mantelzorgers kunnen delen of thuiszorg kunnen inschakelen (Plaisier en Schyns 2015; Putman et al. 2017). Dergelijke ondersteuning komt in hoofdstuk 6 aan de orde. Ook dient bij de cijfers in het achterhoofd te worden gehouden dat het gebruik van respijtzorg niet alles zegt over de gemeentelijke inzet op dit terrein. We hebben gekeken of mantelzorgers op verschillende meetmomenten respijtzorg ontvangen, maar bijvoorbeeld niet hoe vaak ze dat doen of hoe ze de voorziening beoordelen.

Gebruik van financiële hulp daalt en hulp bij aanvraag van voorzieningen stijgt

Informatie en advies bereikt met 14% een grote groep mantelzorgers (figuur 5.1). In het gebruik daarvan is de afgelopen tijd geen verandering opgetreden. Er is ook gevraagd of mantelzorgers financiële hulp krijgen, zoals een reiskostenvergoeding². Vergeleken met 2014 is deze hulp minder vaak gerapporteerd (5% in 2014 en ongeveer 1% in 2019). Een verklaring kan worden gezocht in het beleid van gemeenten, waarin het aanbod van financiële ondersteuning vanwege bezuinigingen op de Wmo kan zijn verschaald, omdat zij niet mogen bezuinigen op het zorgvolume.³ Ook de inzet van vrijwilligers, zoals we zagen bij veranderingen in het gebruik van respijtzorg, zou in lijn hiermee kunnen zijn.

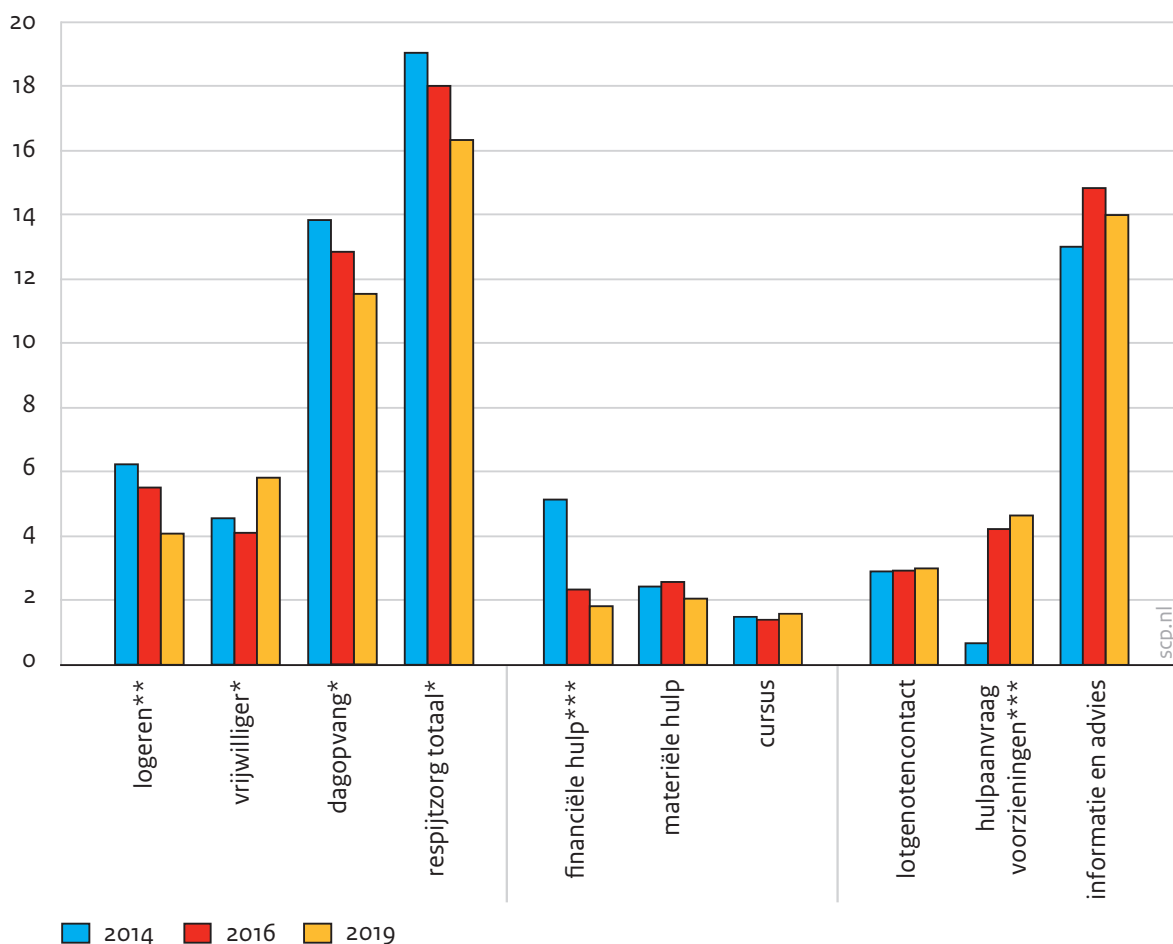
Er wordt wel vaker gebruikgemaakt van de ondersteuning bij de aanvraag van voorzieningen, een stijging van 1% in 2014 naar 5% in 2019. In het rapport *(Ont)Regel de mantelzorg* werd over die aanvragen het volgende gezegd (Lomans en Van Driesten 2019): ‘Veel mensen die mantelzorg verlenen, ervaren hinder van regels en onduidelijkheid over procedures.’ Toename van het gebruik van hulp bij aanvragen kan bijvoorbeeld een gevolg zijn van een toename van het beschikbaar stellen van mantelzorgmakelaars in het gemeentelijke Wmo-budget. Zij kunnen mantelzorgers helpen bij het vinden van de weg in het zorglandschap.

In een open vraag konden mensen andere vormen van ondersteuning noemen. 126 respondenten maakten hiervan gebruik. Er werden verschillende vormen van gespecialiseerde hulp genoemd, zoals psycholoog, arts, pastorale zorg en maatschappelijk werk. Ziekte-

specifieke vormen van ondersteuning (zoals bij autisme en een casemanager in verband met dementie) werden ook genoemd, net als vormen van waardering (mantelzorgcompliment, mantelzorgdag en mantelzorgbon).

Figuur 5.1

Gebruik van verschillende vormen van mantelzorgondersteuning, 2014-2019 (in procenten, n = 6961)



* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

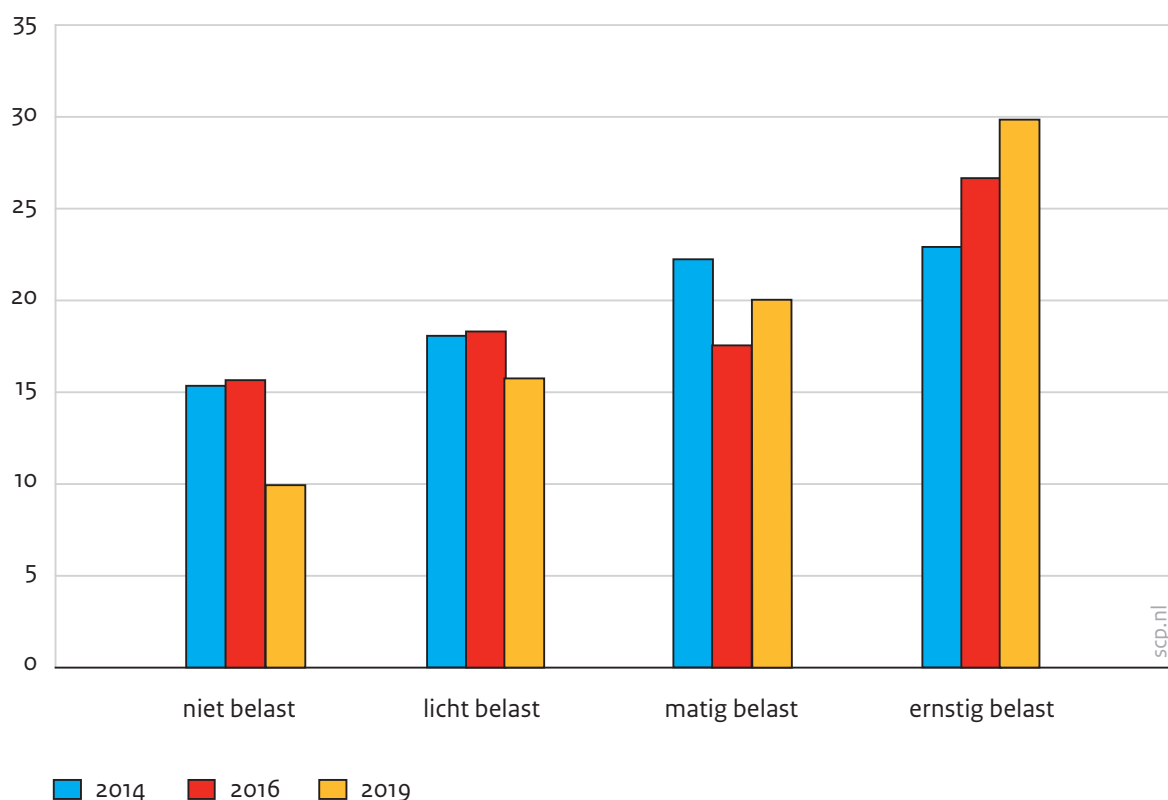
Bron: SCP/CBS (IZG'14, '16, '19)

Groter aandeel respijtzorggebruikers is ernstig belast

Nadere bestudering van de relatie tussen respijtzorg en ervaren belasting van mantelzorgers laat zien dat een steeds groter aandeel van de mantelzorgers met respijtzorg ernstig belast is: 23% in 2014 en 30% in 2019 (figuur 5.2).⁴ Het kan zijn dat respijtzorg steeds vaker bij 'zware' gevallen wordt ingezet en beter gericht is. Het kan ook betekenen dat er minder sprake is van preventie, maar meer van curatie.

Figuur 5.2

Gebruik van respijtzorg naar ervaren belasting en jaar, 2014-2019 (in procenten, n = 9273)^a



a De samenhang tussen gebruik respijtzorg en ernst van de belasting verschilt naar jaar.

Bron: scp/cbs (IZG'14, '16, '19)

5.2 Bekendheid van mantelzorgondersteuning

Het lage gebruik van ondersteuning wordt in de literatuur vaak gekoppeld aan het gebrek aan kennis ervan (Blok et al. 2013; Plaisier en De Boer 2017; Schyns 2017). Mantelzorgers, maar ook vrijwilligers in zorg en ondersteuning, weten niet altijd de weg te vinden naar ondersteuning in het zorglandschap.

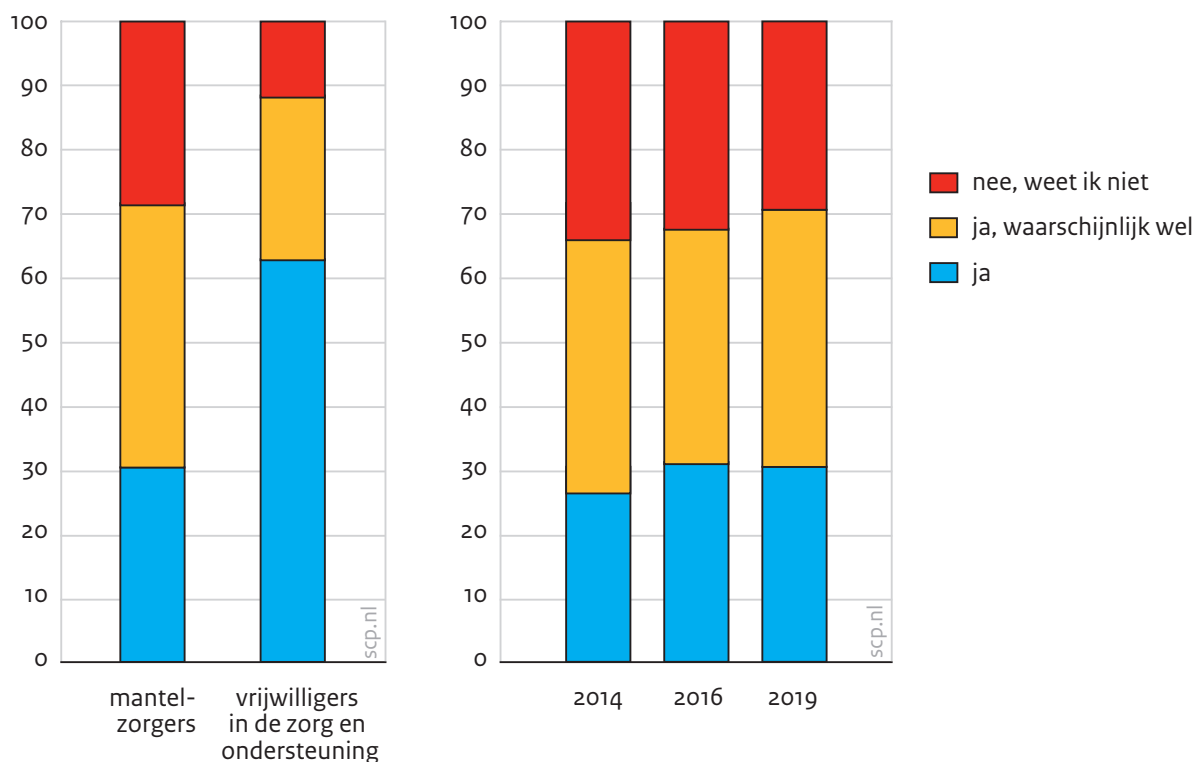
Mantelzorgers weten steeds beter waar ze terecht kunnen voor advies, informatie en ondersteuning

In 2019 is aan vrijwilligers en mantelzorgers de volgende vraag voorgelegd: 'Als u vragen zou hebben (gehad) over vrijwilligerswerk/mantelzorg, zou u dan weten waar u terecht kon voor advies, informatie en ondersteuning?' (figuur 5.3). Mantelzorgers weten dit minder vaak dan zorgvrijwilligers, die vaak via een organisatie hulp bieden (linkerhelft figuur, resp. 31% en 63%) (zie ook hoofdstuk 7). Het aandeel onder de mantelzorgers dat zegt de weg te weten is wel significant verbeterd (rechterhelft figuur). In 2014 wist 26% van de mantelzorgers de weg, in 2019 is dat 31%.⁵ Deze uitkomst laat zien dat gemeenten burgers beter weten te informeren over de mogelijkheden van advies, informatie en ondersteuning. Toch zegt in 2019 nog steeds bijna een derde van de mantelzorgers de weg niet te weten, en

hoewel het aandeel lager is ten opzichte van 2014, is dit nog steeds een relatief grote groep.

Figuur 5.3

Weten waar je terecht kan bij vragen over mantelzorg, 2019 (n = 3511, links) en zorgvrijwilligerswerk, 2019 (n = 991, links), en bij vragen over mantelzorg, 2014-2019 (n = 7694, rechts)



Bron: SCP/CBS (IZG'14, '16, '19)

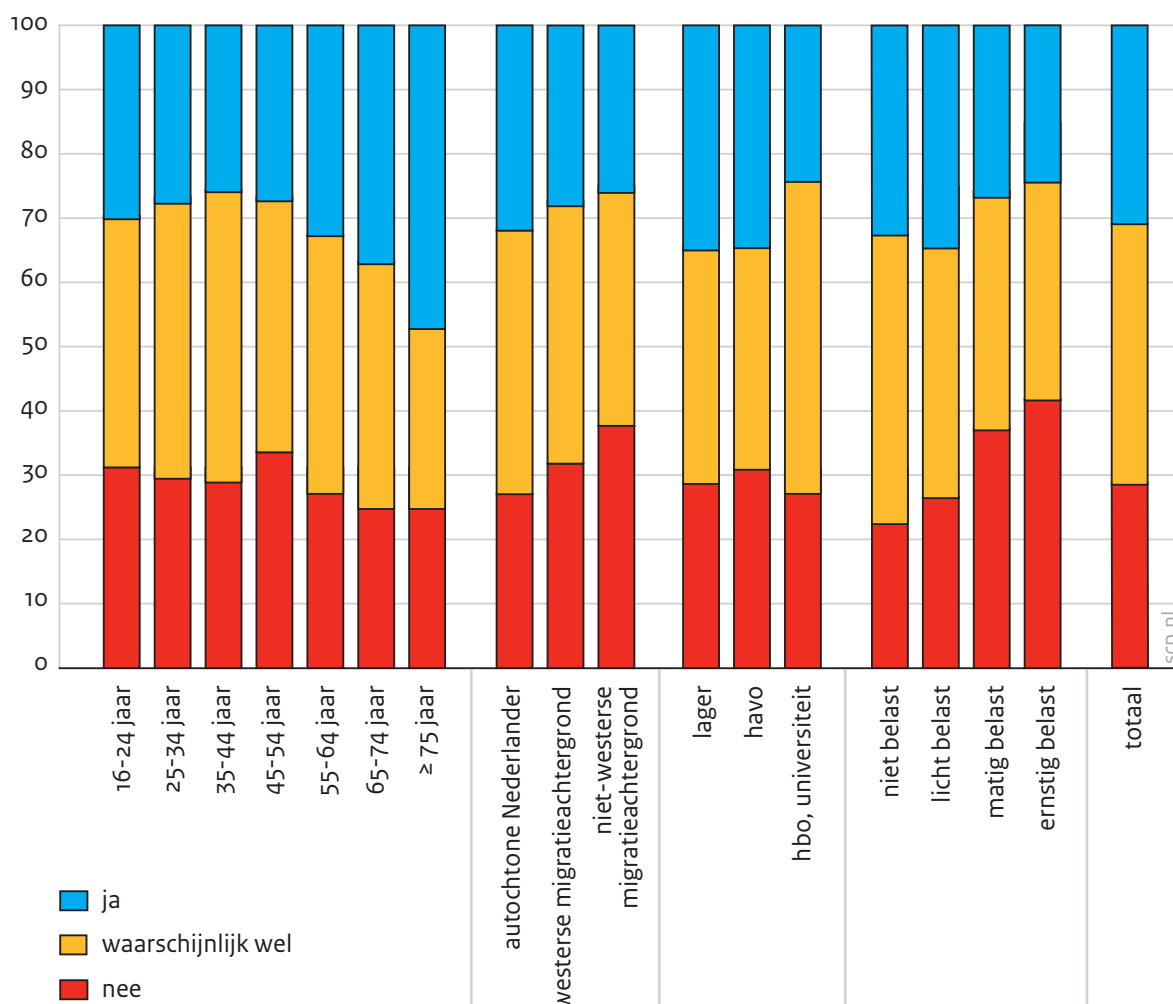
Mensen die ernstig belast zijn en mensen met een niet-westerse migratieachtergrond weten niet goed waar ze terecht kunnen voor ondersteuning

Wellicht is het niet in alle gevallen erg als je de weg niet weet naar voorzieningen. Sommigen zullen immers geen vragen of behoefte aan advies hebben. Het kennen van de weg naar ondersteuning verschilt naar herkomst, leeftijd, opleidingsniveau, stedelijkheid en mate van belasting (figuur 5.4). In 2016 zeggen ouderen vaker dan jongeren de weg te weten als zij een vraag over mantelzorg hebben (Plaisier en De Boer 2017). Dit is in 2019 ook het geval: bijna de helft van de 75-plussers met een zorgtaak weet de weg te vinden als zij ondersteuning nodig zouden hebben; onder mantelzorgers jonger dan 34 jaar ligt dit op ruim een kwart. Ook mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond en ernstig belaste mantelzorgers kennen de weg naar ondersteuning minder goed dan autochtone Nederlanders en mantelzorgers die zich niet belast voelen.⁶ Hogeropgeleiden zeggen relatief vaak dat zij de weg waarschijnlijk wel weten als zij het nodig hebben. Een deel van deze specifieke groepen geeft ook minder intensief hulp, en heeft mogelijk geen ondersteuning nodig. Dat is niet het geval bij de ernstig belaste helpers; zij zouden geïnfor-

meer moeten worden over de wijze waarop zij van voorzieningen die voor hen bedoeld zijn gebruik kunnen maken. Misschien ontbreekt het hun – door de mantelzorgtaak – aan tijd en energie om hier zelf naar op zoek te gaan. Mogelijk kunnen professionals van gemeenten (mantelzorgondersteuners, medewerkers van het Wmo-loket) of uit de zorg hier nog proactiever in zijn. Het kan zijn dat mensen met een niet-westerse migratieachtergrond niet even vaak als anderen op zoek gaan naar informatie of niet in dezelfde ‘circuits’ actief zijn als autochtone Nederlanders, waardoor zij minder makkelijk de voor hen bedoelde informatie tegenkomen. Het kan helpen om de informatie via allerlei verschillende kanalen te verspreiden, zoals in wachtkamers van huisartsen, apotheken, ziekenhuizen, buurthuizen, scholen enzovoort. Daarbij kunnen ook fotomateriaal en posters in specifieke talen worden verspreid.

Figuur 5.4

Weten waar je terecht kan voor vragen over mantelzorg naar enkele kenmerken van mantelzorgers, 2019 (in procenten, n = 3394)



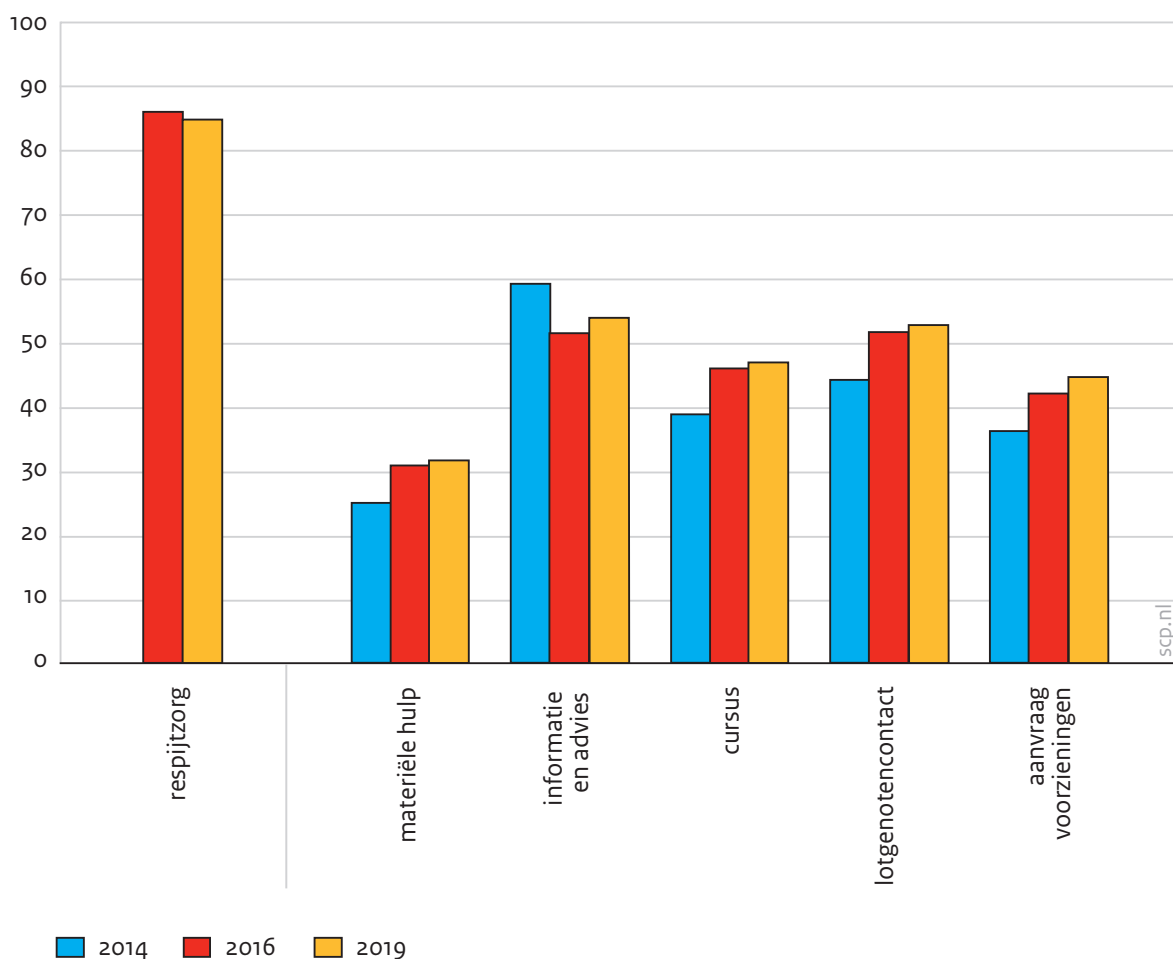
Bron: SCP/CBS (IZG'19)

Respijtzorg is nog steeds het beste bekend, de bekendheid van andere ondersteuning is verbeterd

In dit onderzoek is aan degenen die geen gebruik van mantelzorgondersteuning maken gevraagd of zij wel van het bestaan hiervan op de hoogte zijn. Daar tellen we de mensen bij op die gebruikmaken van de voorziening; zij zijn er immers ook bekend mee. In 2019 is 85% bekend met respijtzorg, zoals dagopvang, dagbesteding, nachtopvang, logeervoorziening en een vrijwilliger of oppas die de hulp tijdelijk overneemt (figuur 5.5). Veel mantelzorgers zijn ook bekend met het aanbod aan informatie en advies (54%), cursussen (48%) en financiële hulp (34%). Er is geen verschil tussen de jaren bij bekendheid van respijt. De bekendheid met andere vormen van ondersteuning is wel toegenomen.

Figuur 5.5

Bekendheid van verschillende vormen van mantelzorgondersteuning, 2014-2019 (in procenten, n = 9558)



Bron: SCP/CBS (IZG '14, '16, '19)

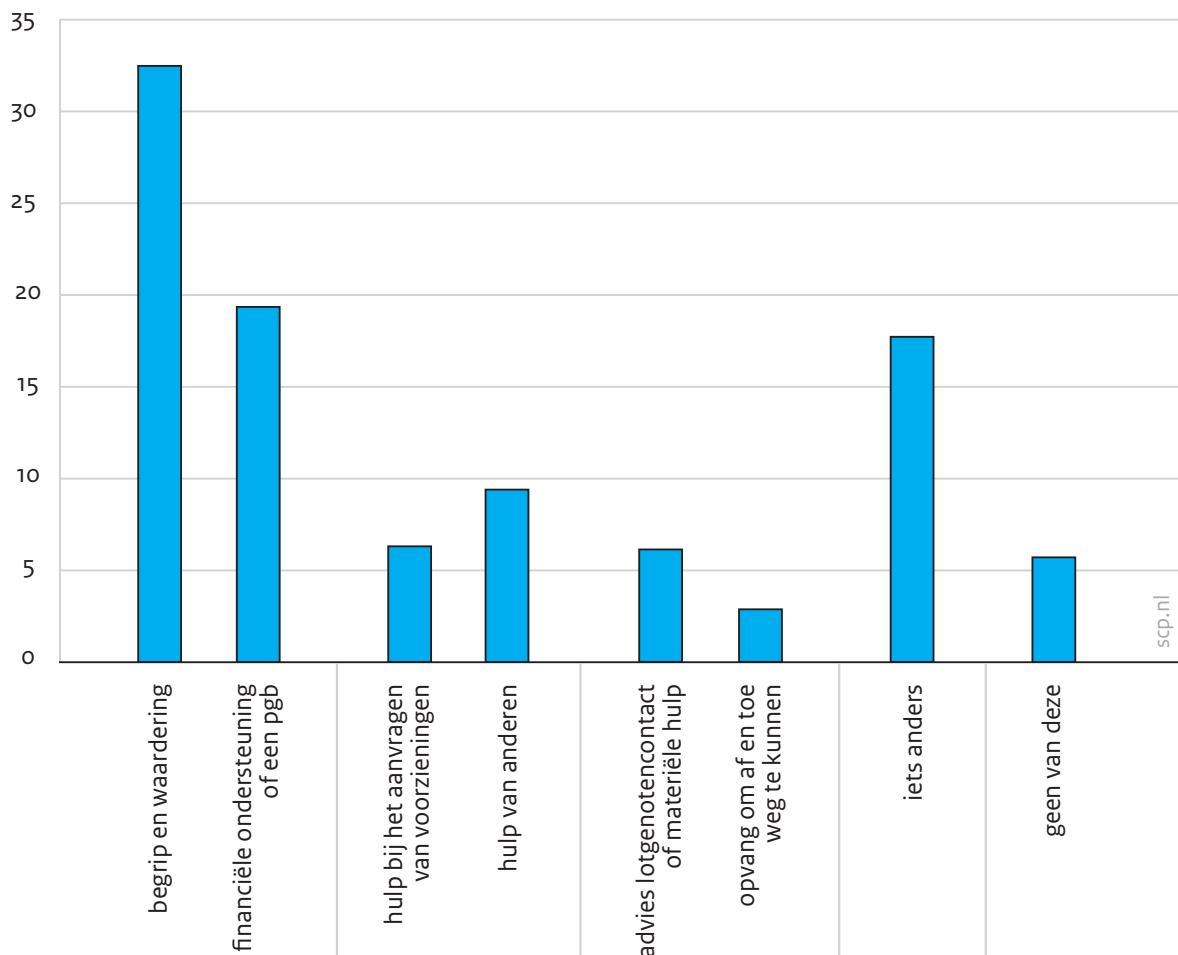
5.3 Waar heeft men het meeste aan

In 2019 is aan mensen die geen ondersteuning gebruiken gevraagd met wat voor soort ondersteuning zij het meeste geholpen zouden zijn. De meeste wensen begrip en waardering (32%) of financiële ondersteuning / een persoonsgebonden budget (19%). Hulp van

anderen, hulp bij aanvraag van voorzieningen, opvang om weg te kunnen en advies / lotgenotencontact / materiële hulp worden door mantelzorgers ook genoemd (dit varieert van 3%-10%). Opvallend is dat een substantiële groep (18%) iets anders dan de onderscheiden categorieën wil. 50 mensen hebben op de open vraag die hierop volgde aangegeven wat 'iets anders' dan zou kunnen zijn. Hier troffen we deels dezelfde voorzieningen aan die hiervoor ook werden genoemd, maar dan in andere bewoordingen (invalideparkeerkaart, huishoudelijke hulp is wegbezuinigd, ik heb inmiddels zelf particuliere hulp geregeld, bureaucratie, ambtenaren die niet doen wat ze beloven) maar ook andere, niet eerder genoemde, hulpbronnen zoals één aanspreekpunt, meer hulp van de familie en weten waar je informatie kan opvragen.

Figuur 5.6

Waar heeft men het meest aan, 2019 (in procenten, n = 1885)



Bron: scp/cbs (IZG'19)

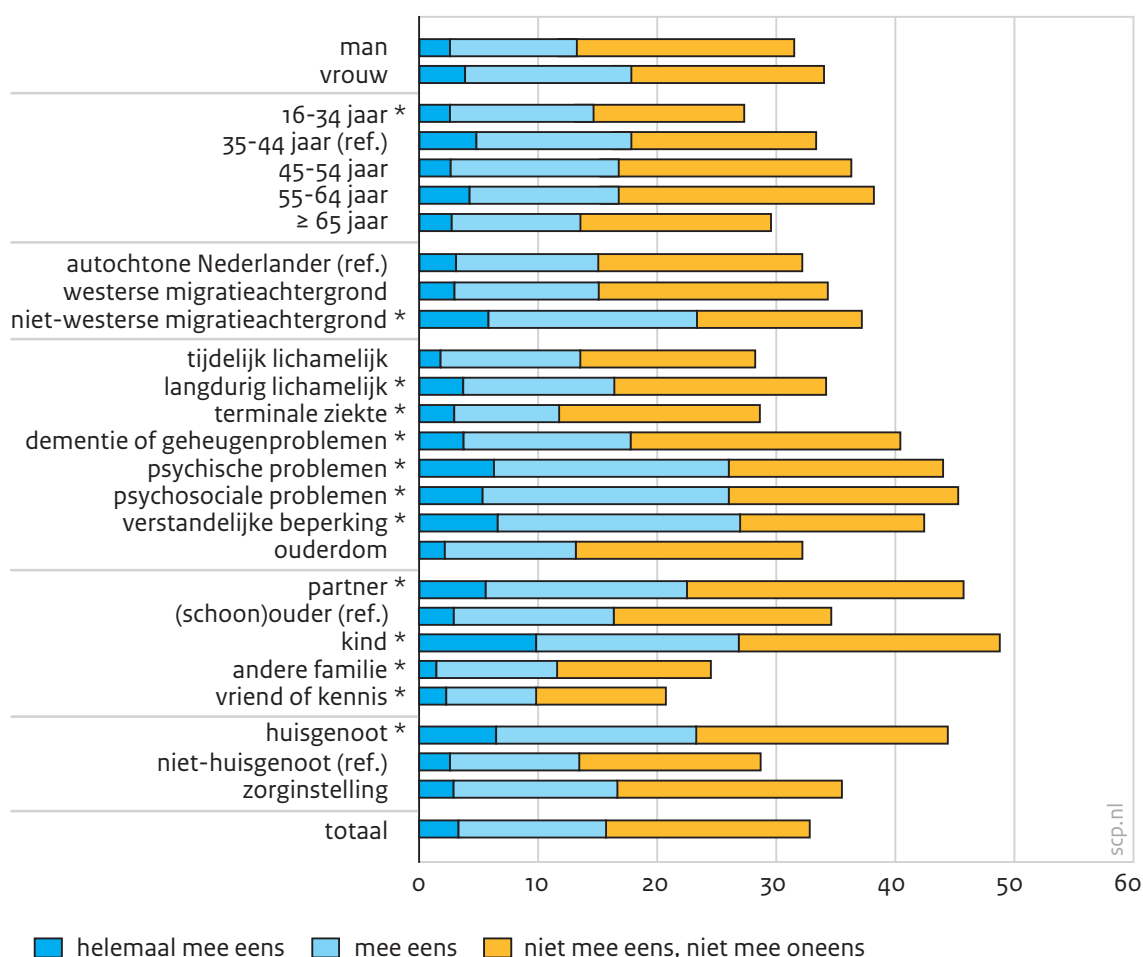
Uit eerder onderzoek is bekend hoe belangrijk begrip en waardering voor mantelzorgers en zorgvrijwilligers kan zijn (Schyns en De Boer 2015). In hoofdstuk 6 kijken we in hoeverre mantelzorgers vinden dat professionals oog voor hen hebben. In hoofdstuk 7 bespreken we dit voor vrijwilligers in zorg en ondersteuning. Hierna kijken we of mantelzorgers meer waardering willen krijgen. Het antwoord daarop staat los van de ondersteuning die men-

sen reeds ontvangen. Het staat ook los van wie die waardering zou kunnen bieden. Het kan dus gaan om waardering door de hulpbehoevende, die dat niet altijd niet laat blijken, maar ook om die van mensen in de sociale omgeving of waardering van de overheid.

In 2019 is 15% het (helemaal) eens met de stelling 'Ik zou meer waardering willen krijgen voor de hulp die ik geef'. 18% is het hier niet mee eens of oneens en 66% is het (helemaal) oneens (figuur 5.7). De meerderheid vindt dus dat zij niet meer waardering nodig hebben. Een aantal groepen mantelzorgers die heel intensief helpen zijn oververtegenwoordigd onder de personen die behoefte hebben aan meer waardering: mantelzorgers van een partner of een kind, van iemand met dementie of psychische beperkingen, verzorgers van huisgenoten, vrouwen en mensen met een niet-westerse migratieachtergrond (figuur 5.7). Jonge mantelzorgers en vriendenhelpers hebben relatief weinig behoefte aan meer waardering.

Figuur 5.7

Zou meer waardering willen krijgen naar kenmerken van mantelzorgers, 2019 (in procenten, n = 3818)



* p < 0,05; ook na toetsing in gecontroleerde multivariate analyses.

Bron: scp/CBS (IZG'19)

5.4 Samenvatting

In 2019 maakt 29% van de mantelzorgers uit ons onderzoek gebruik van een of meer vormen van gemeentelijke ondersteuning, zoals respijt, informatie en advies of materiële hulp. Vergeleken met 2014 is dit stabiel gebleven. 16% van alle mantelzorgers heeft in het jaar voorafgaand aan de enquête (in 2019) gebruikgemaakt van een vorm van respijtzorg, zoals dagopvang of dagbesteding, een vrijwilliger voor nachtopvang of een logeervoorziening. Dit is een daling ten opzichte van 2014 toen 19% een vorm van respijtzorg kreeg. Een steeds groter aandeel van de mantelzorgers met respijtzorg is ernstig belast (van 23% in 2014 naar 30% in 2019). Omdat de totale belasting van helpers niet is toegenomen (zie hoofdstuk 4) kan de stijging van de ernstig belasten onder de respijtzorggebruikers erop duiden dat het aanbod meer gericht wordt aangeboden. Maar het kan ook betekenen dat het preventieve karakter van respijt is afgenomen, waardoor later in het zorgtraject van mantelzorgers en hun hulpbehoevenden gebruik wordt gemaakt van de voorziening. Mantelzorgers maken in 2019 iets vaker gebruik van hulp bij het aanvragen van ondersteuning (in 2014 1% en in 2019 5%). Dit kan komen doordat specifieke ondersteuners, zoals mantelzorgmakelaars, deze taak in toenemende mate oppakken; zij kunnen mantelzorgers helpen de aanvraag in te dienen. Mantelzorgers gebruiken in 2019 juist iets minder vaak financiële ondersteuning. Dit kan het gevolg zijn van bezuinigingen in het sociaal domein door veel gemeenten, waardoor zij wellicht minder mogelijkheden voor financiële ondersteuning van mantelzorgers, zoals een reiskostenvergoeding, beschikbaar stellen. Vergeleken met zorgvrijwilligers, weten mantelzorgers minder goed waar ze terecht kunnen bij vragen over advies, informatie en ondersteuning. Dit is goed te begrijpen al je bedenkt dat veel vrijwilligers verbonden zijn aan een organisatie (zie hoofdstuk 7), en dat die organisatie ook ondersteuning aanbiedt. Bij mantelzorgers ligt dit anders: zij helpen iemand met een hulpbehoefte waardoor ze niet automatisch contact hebben met de gemeente die ondersteuning kan bieden.

Mantelzorgers zijn in 2019 wel vaker op de hoogte van voorzieningen dan in 2014. In 2014 wist 26% van de mantelzorgers de weg naar ondersteuning die voor hen bedoeld is, in 2019 is dit 31%. Opvallend is dat het onder andere bij ernstig belaste mantelzorgers en bij mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond schort aan kennis hierover. Het handelingsperspectief is mede hiervan afhankelijk. In het eerste geval is *outreaching* werken mogelijk de oplossing, waarbij professionals zelf mensen benaderen om hun ondersteuningsvraag in kaart te brengen. In tweede geval zou gedacht kunnen worden aan het breder verspreiden van informatie en het verbeteren van communicatie en vertaling. Respijtzorg is de meest bekende vorm van mantelzorgondersteuning, financiële ondersteuning de minst bekende. De bekendheid van respijt is tussen 2014 en 2019 niet veranderd. Wel zijn mantelzorgers momenteel steeds vaker dan voorheen op de hoogte van het bestaan van informatie en advies, cursussen, financiële hulp en hulp bij de aanvraag van voorzieningen.

Mantelzorgers die geen ondersteuning ontvangen is gevraagd waar zij het meest mee geholpen zouden zijn. Bovenaan het wensenlijstje staan begrip en waardering (32%),

maar ook financiële ondersteuning of een pgb (19%) en hulp van anderen (10%) worden vaak genoemd. Ongeveer een op de zes mantelzorgers is het (helemaal) eens met de stelling 'Ik zou meer waardering willen voor de hulp die ik geef.' Mantelzorgers die relatief intensief hulp geven (partners of kinderen, mantelzorgers van mensen met dementie of psychische problemen, vrouwelijke mantelzorgers en mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond) scoren hoger dan gemiddeld. Waardering voor de hulp die mensen geven kan dus veel betekenen voor deze groepen.

Noten

- 1 Jaarverschillen zijn gecorrigeerd voor demografische variabelen statistisch significant. Bij vrijwilligers is het verschil tussen 2019 en 2016 significant ($p < 0,01$), tussen 2019 en 2014 ook ($p < 0,05$).
- 2 Persoonsgebonden budget valt niet onder financiële hulp.
- 3 Zie <https://www.zorgvisie.nl/gemeente-mag-niet-op-zorgvolume-bezuinigen-bij-wmo/?ipaccess=1?>.
- 4 In een gewogen logistisch regressiemodel, gecontroleerd voor demografische kenmerken en modus, is de interactieterm tussen jaar en ervaren belasting significant ($p < 0,01$). Nadere analyse laat zien dat de regressiecoëfficiënt van de categorie 'ernstig belast' verandert van 0,5 in 2014 naar 0,8 in 2016 en 1,4 in 2019 en dus dat ernstige belasting naar verloop van tijd in sterkere mate samenhangt met gebruik van respijtzorg.
- 5 Deze bivariate verschillen tussen de jaren blijven overeind in een multinomial logit-analyse waarin gecorrigeerd is voor modus, jaar en sociaal-demografische kenmerken.
- 6 Deze verschillen blijven significant in een multivariate analyse met modus, leeftijd, herkomst en opleiding.

6 Afstemming tussen mantelzorgers en professionals

Inger Plaisier

Mantelzorgers helpen een hulpbehoevende vaak samen met anderen. Dat kunnen natuurlijk andere mantelzorgers zijn, maar soms ook professionals van een zorginstelling of de thuiszorg. Om de hulpbehoevende zo goed mogelijk te helpen en elkaar aan te vullen in plaats van tegen te werken, is een goede afstemming tussen mantelzorgers en zorgprofessionals belangrijk (Van Haaren en Van Halem 2016)¹. Dat geldt niet alleen voor de toeleiding naar zorg en ondersteuning (zoals aanvragen voor de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of Wet langdurige zorg (Wlz)), maar ook voor het afstemmen tijdens het helpen. Ook het beleid is doordrongen van het feit dat een goede samenwerking tussen mantelzorgers en professionals belangrijk is en ten goede komt aan de zorgontvanger (TK 2016/2017). Dat blijkt onder meer uit de aandacht voor het thema in het programma Waardigheid en Trots, ter verbetering van de verpleeghuiszorg, en ook de toekomstagenda Informele Zorg en Ondersteuning en In voor Mantelzorg (Scholten en Peters 2015; TK 2014/2015; vws 2014). Er zijn handreikingen geschreven en er is kennis verspreid over hoe samen te werken met mantelzorgers ten behoeve van opleidingen voor zorg en welzijn, zorgorganisaties en professionals in het veld (Movisie 2017). Ook zijn er digitale hulpmiddelen ontwikkeld die de communicatie tussen mantelzorgers, professionals en hun cliënten kunnen vereenvoudigen, zoals websites en apps. Dit alles zou kunnen betekenen dat de afstemming en samenwerking tussen mantelzorgers en professionals in de afgelopen jaren is verbeterd. De onderzoeksvraag die in dit hoofdstuk wordt behandeld, is: In hoeverre zijn ervaringen van mantelzorgers met de samenwerking en afstemming met professionals veranderd? (onderzoeksvraag 5).²

6.1 Betrokkenheid en contact

Contact met zorgprofessionals hangt af van woonsituatie van de hulpbehoevende

De plaats waar de hulpbehoevende verblijft, bepaalt mede of een mantelzorger met zorgprofessionals te maken krijgt (De Boer en De Klerk 2020). Mantelzorgers die iemand helpen in een zorginstelling, zo'n 14% van de mantelzorgers (zie tabel 6.1), helpen natuurlijk altijd samen met verzorgenden en verplegenden van die instelling. Toch is het niet gezegd dat al deze mantelzorgers ook contact hebben met zorgprofessionals. Bij 80% van deze mantelzorgers is dat wel het geval.

Als een mantelzorger iemand helpt die zelfstandig woont (86% van de mantelzorgers), is er lang niet altijd betrokkenheid van professionele helpers van de thuiszorg of wijkverpleging. Zo'n 15% van de mantelzorgers helpt alleen (een op de drie huisgenoten en een op de twaalf niet-huisgenoten). Er is ook een grote groep die alleen samen met andere mantelzorgers helpt, 47% (de helft van huisgenoten, en twee vijfde van de niet-huisgenoten). Als er wel professionals van de thuiszorg bij de zorg betrokken zijn, is de kans dat een mantel-

zorger ze ook daadwerkelijk tegenkomt veel groter als zij een huisgenoot (meestal partner of inwonend kind) helpen, dan wanneer zij iemand buiten hun eigen huishouden helpen, zoals een ouder, een ander familielid, buur of vriend. Dat blijkt ook uit tabel 6.1, waarin we zien dat het merendeel van de mantelzorgers van een huisgenoot die ook hulp van thuiszorg of wijkverpleging krijgt, ook contact met deze professionals heeft, namelijk 81%. Bij de mantelzorgers die iemand buiten het eigen huishouden helpen die ook hulp krijgt van de thuiszorg of wijkverpleging is dit aandeel veel lager, namelijk 44%.

Vergeleken met 2014 helpt een groter aandeel mantelzorgers met alleen andere mantelzorgers

In 2016 veranderde het aandeel helpers van niet-huisgenoten ten opzichte van 2014. Het aandeel dat alleen met andere mantelzorgers helpt was groter dan in 2014 (41% tegen 32% in 2014). Deze stijging werd vooral veroorzaakt door een daling van het aandeel dat de zorg deelt met professionals (al dan niet met andere mantelzorgers) (De Klerk et al. 2017). Tussen 2016 en 2019 veranderde dit aandeel niet (statistisch significant) (niet in tabel).³ Hierna gaan we voor verschillende typen mantelzorgers na wat hun ervaringen zijn in het contact met zorgprofessionals en of hierin iets is veranderd in de afgelopen jaren. We bespreken mantelzorgers van iemand in een zorginstelling, mantelzorgers van een huisgenoot en mantelzorgers van een zelfstandig wonende buiten het eigen huishouden.

Tabel 6.1

Betrokkenheid van en contact met zorgprofessionals naar woonsituatie hulpbehoevende, selectie 16-plussers, 2019 (in procenten, n = 3894)^a

	aandeel	zorgprofessionals betrokken	contact met zorgprofessionals als deze betrokken zijn
zelfstandig wonend, niet-huisgenoot	65	30	44
zelfstandig wonend, huisgenoot	21	15	81
in zorginstelling	14	100	80
totaal	100		

a Leeswijzer: 65% van de mantelzorgers helpt een zelfstandig wonende en deelt daar niet het huishouden mee. Van hen helpt 30% in een situatie waarin ook zorgprofessionals betrokken zijn. Van de mantelzorgers in deze situatie heeft 44% contact met die zorgprofessionals.

Bron: SCP/CBS (IZG'19)

6.2 Contact en samenwerking met thuiszorg of wijkverpleging

De trend dat de zorg voor ouderen en mensen vaker thuis in plaats van in een instelling plaatsvindt, vraagt om een optimaal ingericht zorgsysteem met een goede samenwerking tussen laagcomplex, hoogcomplex en informele zorg (Van Campen et al. 2016). We vroe-

gen mantelzorgers die contact hebben met thuiszorgmedewerkers (50% van de mantelzorgers die iemand helpen die ook thuiszorg ontvangt) naar hun ervaringen.⁴

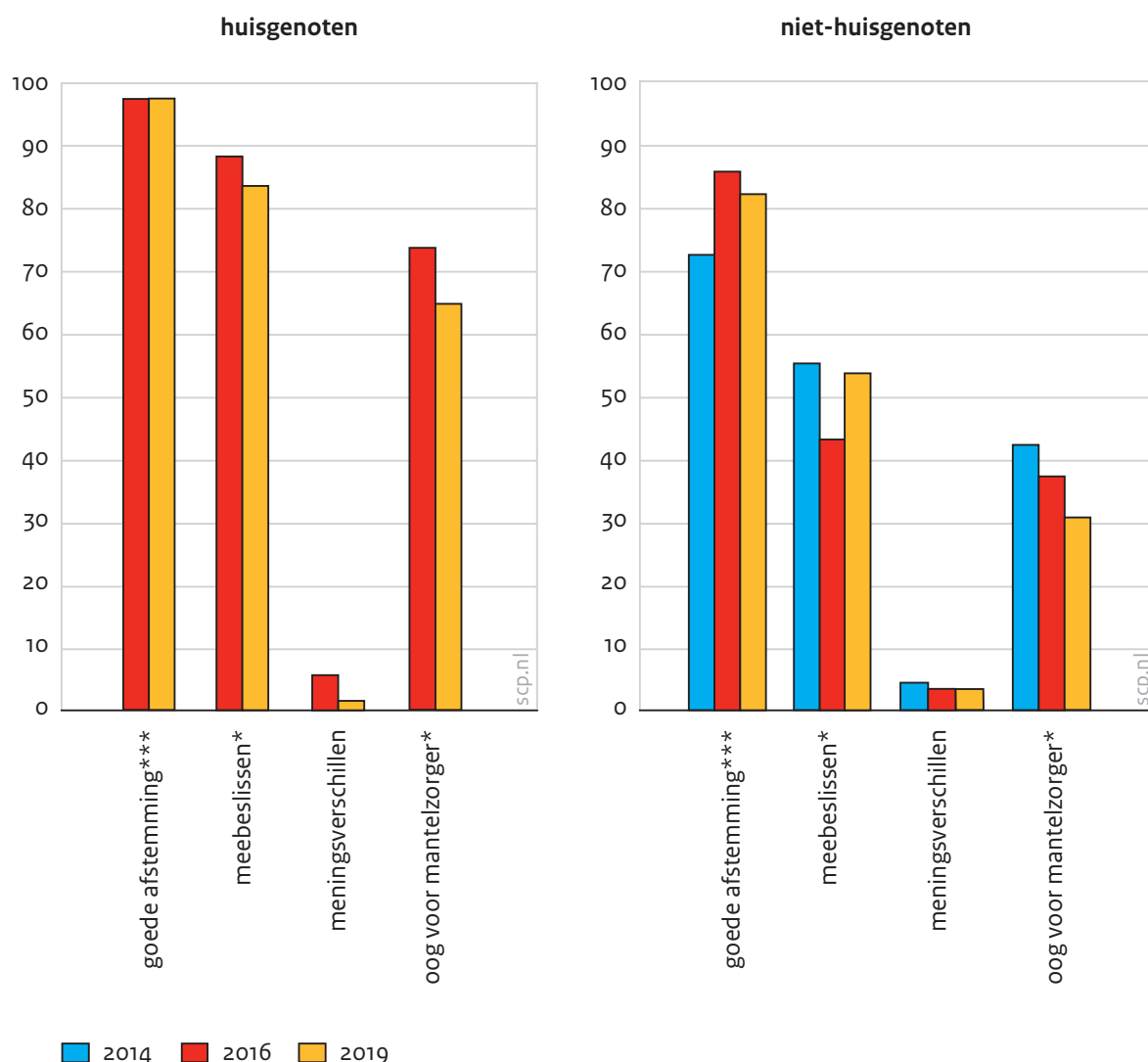
Kader 6.1 Het sofa-model

Voor de samenwerking met mantelzorgers is het sofa-model ontwikkeld, dat staat voor Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren en Afstemmen met mantelzorgers (Royers 2010). In ons onderzoek hebben we naar aspecten van samenwerking tussen mantelzorgers en professionals van thuiszorg en zorginstellingen gevraagd die aansluiten bij dit model, maar net iets anders worden benoemd. Zo gaat het er bij *samenwerking* in het sofa-model om dat mantelzorgers als partner in de zorg worden gezien. In ons onderzoek hebben we gevraagd of mantelzorgers goed kunnen afstemmen met thuiszorgmedewerkers of afspraken maakten over wie wat doet met de professionals in een zorginstelling. Bij *ondersteunen* gaat het om het voorkomen van overbelasting bij mantelzorgers, en bijvoorbeeld om het bieden van een luisterend oor. In ons onderzoek werd aan mantelzorgers gevraagd of zij het gevoel hadden dat professionals oog voor hen hadden. *Faciliteren* gaat om het behoud van de persoonlijke relatie tussen mantelzorger en cliënt en rekening houden met hun behoeften, bijvoorbeeld door te overleggen. Bij *afstemming* gaat het in dit model om de inbreng van de mantelzorger als expert, en in ons onderzoek komt dat bijvoorbeeld terug in de vraag in hoeverre men kon meebeslissen over de zorg en betrokken werd bij het opstellen van een zorgplan.

De meeste mantelzorgers geven aan dat zij de zorg goed kunnen afstemmen met medewerkers van de thuiszorg of wijkverpleging (figuur 6.1). Bijna 95% van de mantelzorgers van huisgenoten kan dit, en dit aandeel veranderde niet tussen 2016 en 2019. Onder mantelzorgers van niet-huisgenoten is dit aandeel iets lager, zo'n 81% in 2019. Dit aandeel veranderde niet ten opzichte van 2016, maar is wel ruim 10 procentpunten hoger dan in 2014. Als het gaat om de mogelijkheid om mee te beslissen over de zorg voor hun hulpbehoevenden, zien we dat een groot deel van de helpers van huisgenoten kan meebeslissen: 83%, vergelijkbaar met 2016. Onder niet-huisgenoten is dat aandeel lager, namelijk 55%. Dit is vergelijkbaar met het aandeel in 2014, maar in 2016 vond een flink lager aandeel dat zij konden meebeslissen over de zorg voor hun uitwonende hulpbehoevende, zo'n 44%. Meningsverschillen met medewerkers van de thuiszorg komen niet vaak voor (2% van de helpers van huisgenoten en minder dan 5% van de mantelzorgers van niet-huisgenoten), dit is niet veranderd tussen 2016 en 2019. Het aandeel mantelzorgers van huisgenoten dat in 2019 aangeeft dat thuiszorgmedewerkers vaak oog voor hun welzijn hebben lijkt met 64% in 2019 wat lager dan in 2016 (toen 73%), maar dit is geen statistisch significant verschil. Mantelzorgers van niet-huisgenoten vinden minder vaak dat de thuiszorg oog voor hen heeft (32%). Dit aandeel is lager dan in 2016 (5 procentpunten) en 2014 (10 procentpunten).

Figuur 6.1

Mening mantelzorgers over samenwerking met thuiszorg/wijkverpleging, links naar huisgenoten en rechts naar niet-huisgenoten, selectie 18-plussers die contact met thuiszorg/wijkverpleging heeft, 2014-2019 (in procenten, n = 166 huisgenoten en n = 560 niet-huisgenoten)



* $p < 0,05$; *** $p < 0,001$.

Bron: SCP/CBS (IZG '14, '16, '19)

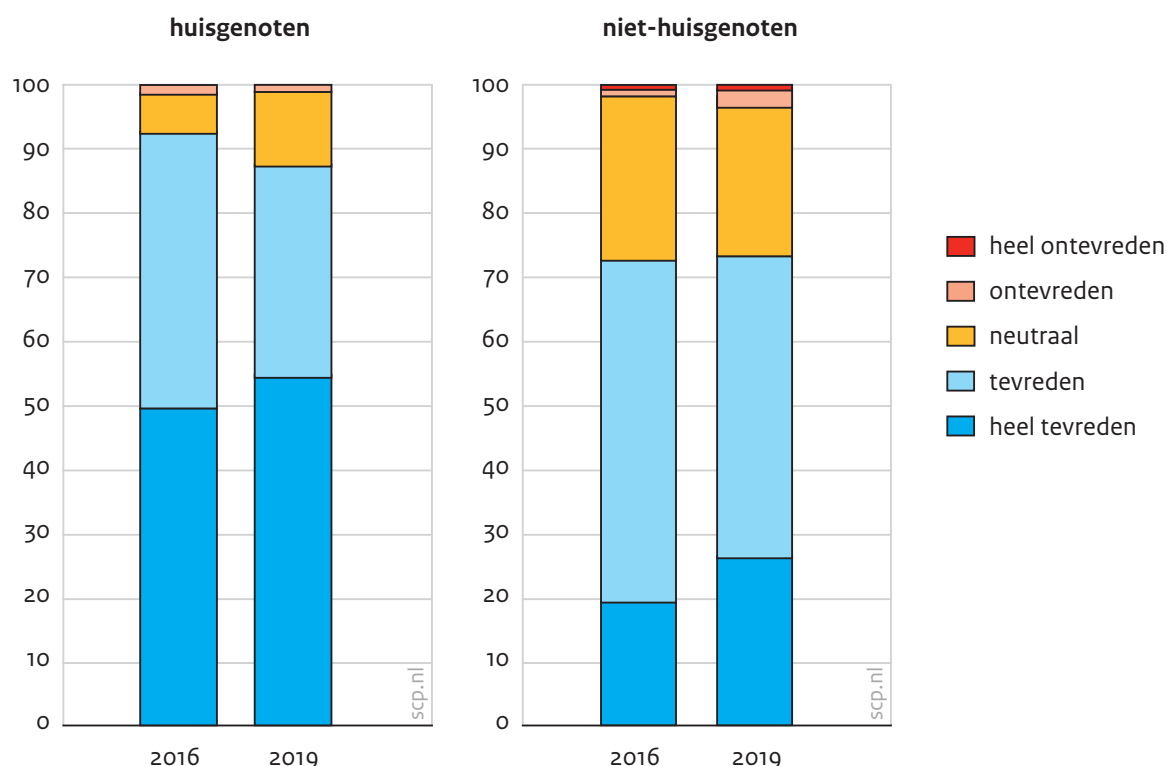
Het oog hebben voor mantelzorgers door thuiszorgmedewerkers blijft dus een punt van aandacht, omdat mantelzorgers overbelast kunnen raken en op tijd gewezen moeten worden op de mogelijkheid van ondersteuning. Thuiszorgmedewerkers kunnen daar een belangrijke rol in spelen. Maar al met al zijn mantelzorgers van niet-huisgenoten consequent wat minder positief in hun oordeel over de samenwerking met thuiszorgmedewerkers dan mantelzorgers van huisgenoten. Dat ligt voor de hand omdat de afstand tussen hen en de thuiszorgmedewerkers groter is en ze misschien minder vanzelfsprekend als betrokken naaste worden gezien als huisgenoten zoals partners of ouders van jonge kinderen. Bovendien moet men meer zijn best doen om contact te hebben omdat men elkaar minder makkelijk bij zorgmomenten tegenkomt. Er moet een afspraak worden

gemaakt, of via telefoon of mail contact onderhouden worden. Wat kan meespelen is dat er ook andere mantelzorgers betrokken kunnen zijn, zoals een inwonende partner van de hulpbehoevende, die door professionals als eerste aanspreekpersoon wordt gezien. Daarom hebben we de opvattingen van mantelzorgers van huisgenoten en niet-huisgenoten ook getoetst onder alleen mantelzorgers die aangeven de centrale verzorgende te zijn – en dus degene die de zorg coördineert – maar de verschillen in opvattingen over de samenwerking met thuiszorgmedewerker bleven statistisch significant.⁵ Dat betekent dat mantelzorgers van niet-huisgenoten minder tevreden zijn over de samenwerking met thuiszorgmedewerkers, ook als zij de centrale verzorgende zijn en men kan verwachten dat zij (na de hulpbehoevende zelf) het eerste aanspreekpunt zijn voor deze professionals. Het overbruggen van belemmeringen voor contact tussen thuiszorgmedewerkers en mantelzorgers van niet-huisgenoten zou wellicht kunnen helpen de samenwerking en afstemming tussen hen te verbeteren.

In het algehele oordeel over het contact met de thuiszorg verschillen mantelzorgers van huisgenoten en niet-huisgenoten ook van elkaar (figuur 6.2).⁶ Huisgenoten zijn duidelijk vaker tevreden over het contact dan niet-huisgenoten. Ook dit verschil blijft bestaan als we alleen mantelzorgers selecteren die de centrale verzorgende zijn. In 2019 lijkt er op het oog een iets groter aandeel mantelzorgers (zowel van huisgenoten als van niet-huisgenoten) heel tevreden te zijn over de samenwerking met de thuiszorg, maar dit verschil is niet statistisch significant.

Figuur 6.2

Tevredenheid over contact met thuiszorg zoals gerapporteerd door mantelzorgers, links naar huisgenoten en rechts naar niet-huisgenoten, selectie 18-plussers die contact hebben met thuiszorg, 2016-2019 (in procenten, n = 172 huisgenoten en n = 621 niet-huisgenoten)



Bron: SCP/CBS (IZG'16 en '19)

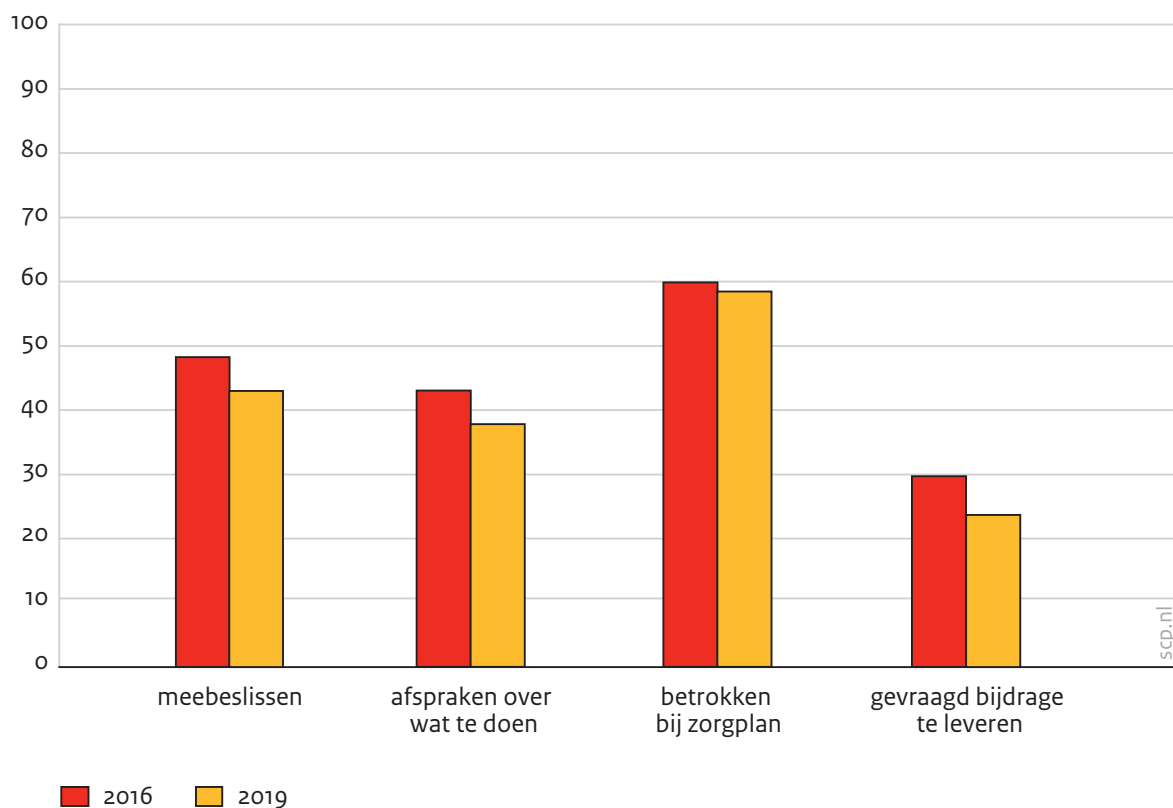
6.3 Afstemming met zorgprofessionals in de zorginstelling

Mantelzorgers die iemand in een zorginstelling helpen, hebben vaak contact met zorgverleners (80%). Vaak spreekt men af wie de vaste contactpersoon is. Aan mensen die zeggen contact te hebben met professionals van een zorginstelling is gevraagd of zij van de zorginstelling de mogelijkheid krijgen om mee te beslissen over de dagelijkse zorg, of er afspraken zijn gemaakt wat zij zouden doen, of zij worden betrokken bij het opstellen van het zorgplan en of aan hen gevraagd is om een bijdrage te leveren aan de zorg. Anno 2019 geeft een ruime meerderheid (58%) van deze mantelzorgers aan betrokken te worden bij het zorgplan, iets minder dan de helft geeft aan mee te kunnen meebeslissen en afspraken te hebben gemaakt over wie welke taken doet (resp. 43% en 38%) en 24% geeft aan de vraag te hebben gekregen een bijdrage te leveren aan de zorg. Hierin zijn geen statistisch significante verschillen tussen de verschillende jaren (figuur 6.3).⁷ In het Kwaliteitskader verpleeghuiszorg dat in 2017 werd ingevoerd (Zin 2017), en ook binnen het programma Waardigheid en trots dat in 2018 van start ging met het doel om de kwaliteit van de verpleeghuiszorg te verbeteren, is in het bijzonder aandacht voor participatie van familie. Veel zorginstellingen spannen zich in voor een betere communicatie met familie en een meer gelijkwaardige relatie tussen professionals en mantelzorgers (zie: <https://www.waardighe->

dentrots.nl/beleid/# en <https://www.zorgvoorbeter.nl/familieparticipatie>). We zien echter niet dat mantelzorgers in 2019 vaker het gevoel hebben dat zij kunnen meebeslissen, afspraken maken over wat te doen of betrokken worden bij het opstellen van het zorgplan.

Figuur 6.3

Betrokkenheid van mantelzorgers van persoon in zorginstelling, selectie 18-plussers die contact hebben met professionals, 2016-2019 (in procenten, n = 692)

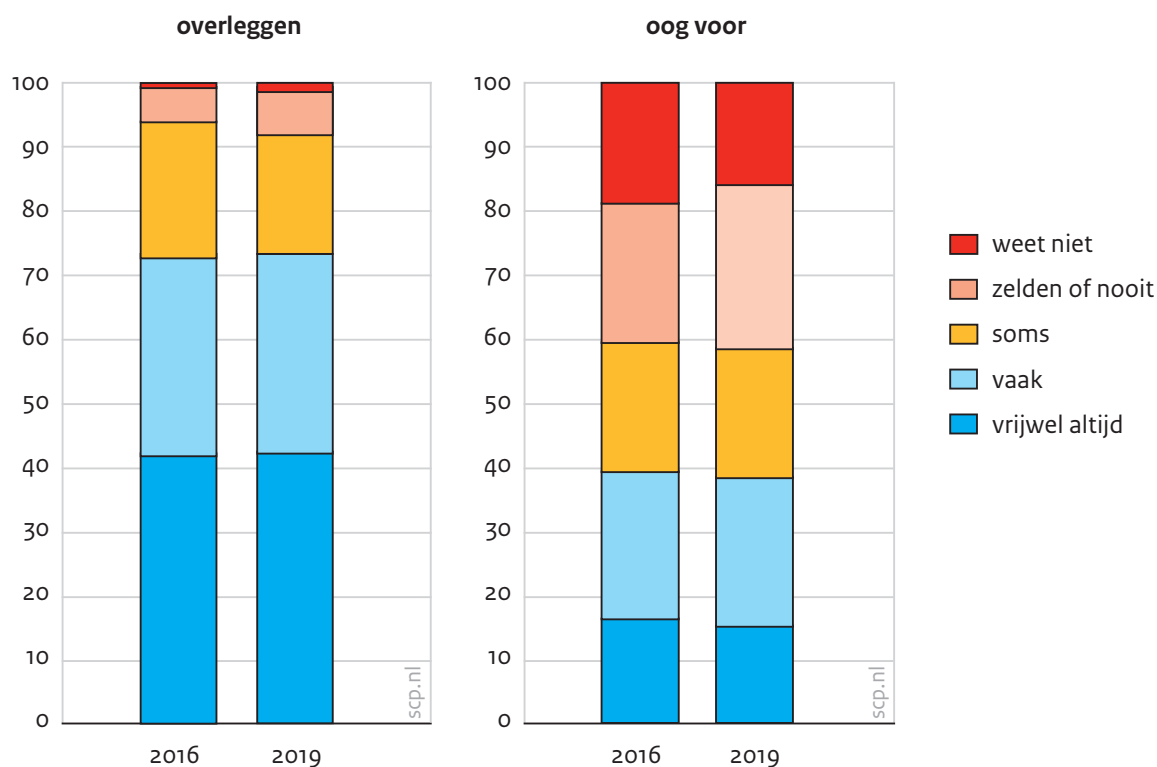


Bron: SCP/CBS (IZG'16 en '19)

Een ander aspect van de afstemming tussen mantelzorgers en professionals is het gevoel bij mantelzorgers dat zij kunnen overleggen met professionals en dat er oog is voor hun welzijn. Bijna driekwart van de mantelzorgers die contact hebben met zorgprofessionals in de instelling heeft ook vaak of vrijwel altijd het gevoel met hen te kunnen overleggen (figuur 6.4). Dit aandeel is ten opzichte van de eerdere jaren niet veranderd. Evenmin zijn er aanwijzingen voor veranderingen in het aandeel mantelzorgers dat vindt dat zorgpersoneel van de instelling oog heeft voor hun welbevinden.⁸ Bijna twee van de vijf vinden dat dit vrijwel altijd of vaak zo is, en ruim een op de vijf zegt dat dit zelden of nooit het geval is. Ook is er een aanzienlijke groep die zegt dat 'niet te weten' (16%).

Figuur 6.4

Ervaringen van mogelijkheid tot overleg met en oog voor mantelzorgers door zorgprofessionals van persoon in zorginstelling, selectie 18-plussers die contact hebben met professionals, 2016-2019 (in procenten, n = 727)



Bron: SCP/CBS (IZG'16 en '19)

6.4 Samenvatting

Het delen van de hulp met anderen is een cruciaal onderdeel van de mantelzorg en helpt om de lasten van het zorgen te verlichten. Dat kan met andere mantelzorgers, maar ook met professionals, hetzij thuis of in een zorginstelling. Ten opzichte van 2014 is het aandeel mantelzorgers dat de hulp deelt met informele anderen gestegen en het aandeel dat de hulp met professionals deelt is gedaald. Deze verandering deed zich voor tussen 2014 en 2016 en valt samen met de hervorming van de langdurige zorg in 2015. Tussen 2016 en 2019 zijn er wat dit betreft geen wijzigingen opgetreden.

Mantelzorgers die iemand helpen die ook hulp krijgt van de thuiszorg of wijkverpleging hebben vaak ook contact met deze professionals. Dat geldt veel vaker voor helpers van huisgenoten dan voor helpers van niet-huisgenoten. De meesten zijn positief over de samenwerking en het contact met medewerkers van de thuiszorg. Ten opzichte van eerdere jaren veranderde er niet veel in dit beeld. Er was alleen verschil onder niet-huisgenoten; zij vinden in 2019 dat zij beter met thuiszorgmedewerkers kunnen afstemmen vergeleken met 2014, maar ook dat thuiszorgmedewerkers minder vaak oog hebben voor hun welzijn dan in 2014. Over het algemeen zijn helpers van niet-huisgenoten minder positief over de samenwerking, afstemming en contact met thuiszorgmedewerkers dan helpers

van huisgenoten. Wat mee kan spelen is dat het voor helpers van niet-huisgenoten meer moeite kost om contact te hebben met thuiszorgmedewerkers. Zij moeten bijvoorbeeld een afspraak maken, bellen of e-mailen, terwijl huisgenoten de thuiszorgmedewerkers vaker toevallig zullen tegenkomen.

Voor mantelzorgers van mensen die in een zorginstelling wonen is het vanzelfsprekend dat er ook professionals bij de zorg betrokken zijn, en de meeste mantelzorgers hebben ook contact met hen. Over het algemeen lijkt de tevredenheid over het contact en de afstemming minder positief dan bij medewerkers van de thuiszorg. Iets meer dan de helft kon meebeslissen over het zorgplan en minder dan de helft kon meebeslissen over de zorg of maakte afspraken over de zorg. Dat heeft waarschijnlijk ook te maken met het beleid in veel instellingen waarin een vaste contactpersoon wordt aangewezen, en de afstemming van de zorg voornamelijk via deze contactpersoon verloopt. Maar het zegt mogelijk ook iets over de 'A' uit het sofa-model: de mantelzorger als expert zien in kennis over de hulpbehoevende, en de verantwoordelijkheid die professionals overnemen als een hulpbehoevende in een instelling verblijft. Wat betreft het oog hebben voor mantelzorgers en de mogelijkheid om te overleggen lijkt er voor medewerkers van zorginstellingen nog ruimte voor verbetering, wat ook een van de doelstellingen van de ingezette programma's ter verbetering van de verpleeghuiszorg is. Voor professionals in de thuiszorg is het wellicht vanzelfsprekender dat mantelzorgers betrokken zijn dan voor professionals in zorginstellingen.

Noten

- 1 Onder professionals verstaan we ook zorgvrijwilligers die via een zorg- of welzijnsorganisatie hulp bieden.
- 2 De vraag hoe de samenwerking tussen mantelzorgers verloopt blijft hierbij nu onbeantwoord, maar daarover is in eerdere onderzoeken wel uitgebreid gerapporteerd (De Klerk et al. 2015; De Klerk et al. 2017).
- 3 In 2014 zijn alleen gegevens over het delen van hulp beschikbaar over helpers van niet-huisgenoten. De verschillen in tijd zijn daarom getoetst in zowel de subgroep niet-huisgenoten (in jaren 2014, 2016 en 2019) als in de totale groep (2016-2019).
- 4 In 2014 hebben we deze gegevens niet over mensen die een huisgenoot helpen en kunnen we voor hen alleen vergelijken tussen de jaren 2016 en 2019.
- 5 Eveneens onderzochten we of er verschillen waren in het oordeel over de samenwerking met professionals naar herkomst van de mantelzorger, maar daarvoor waren geen aanwijzingen.
- 6 Dit is als volgt gevraagd: 'Hoe tevreden of ontevreden bent/was u over het contact dat u heeft/had met de thuiszorg of wijkverpleging?'
- 7 Dit is getoetst onder alle mantelzorgers van iemand die in een zorginstelling verblijft, maar de figuur presenteert alleen gegevens over mantelzorgers die ook contact met professionals in zorginstelling hebben. Omdat we dat in 2014 niet hebben gevraagd, geeft deze figuur alleen 2016-2019 weer. Hierin waren geen verschillen naar herkomst van de mantelzorger, zijnde Nederlanders zonder, met westerse en met niet-westerse migratieachtergrond.
- 8 Respondenten kregen de vraag 'Hoe vaak hebben/hadden de medewerkers van de zorginstelling voldoende oog voor hoe het met u als mantelzorger gaat/ging?' Het verschil werd getoetst in gewogen modellen gecorrigeerd voor demografische kenmerken. Er waren geen verschillen naar herkomst van de mantelzorger, zijnde Nederlanders zonder, met westerse en met niet-westerse migratieachtergrond.

7 Vrijwilligers in zorg en ondersteuning

Debbie Verbeek-Oudijk

In de voorgaande hoofdstukken lag de focus op mantelzorgers van mensen die hulp en ondersteuning nodig hebben in hun dagelijkse leven. In dit hoofdstuk kijken we naar de zorgvrijwilligers.¹ Er zijn ongeveer 1,4 miljoen vrijwilligers in zorg en ondersteuning actief (zie hoofdstuk 2). Dat betekent dat ruim 10% van de Nederlandse bevolking van 16 jaar of ouder vrijwillig en onbetaald hulp geeft aan mensen die ze in eerste instantie niet kennen. Gemeenten hebben sinds de komst van de Wmo 2015 meer aandacht voor het werven van vrijwilligers in zorg en ondersteuning, het versterken van hun positie en hun ondersteuning (Staatsblad 2014). Het belang van goede ondersteuning is enkele jaren geleden nog eens benadrukt in een beleidsbrief (TK 2016/2017). Het informele netwerk wordt vaker voor de hulp aan Wmo-cliënten aangesproken. De inzet van vrijwilligers bij Wmo-cliënten is echter nog gering (Steenbekkers et al. 2017). Ook wordt het steeds lastiger om vrijwilligers te vinden en te binden (Scholten en Elferink 2018).

In dit hoofdstuk bekijken we in welke mate het vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning is veranderd tussen 2014 en 2019 (onderzoeksvraag 6). Er komen verschillende onderwerpen aan bod, zoals de kenmerken van de vrijwilligers, de aard van de hulp die wordt geboden, de samenwerking met professionele hulpverleners, de bekendheid met ondersteuningsmogelijkheden en de beleving van de zwaarte van het vrijwilligerswerk.

7.1 Typen vrijwilligers

Twee op de drie vrijwilligers zijn verbonden aan een organisatie

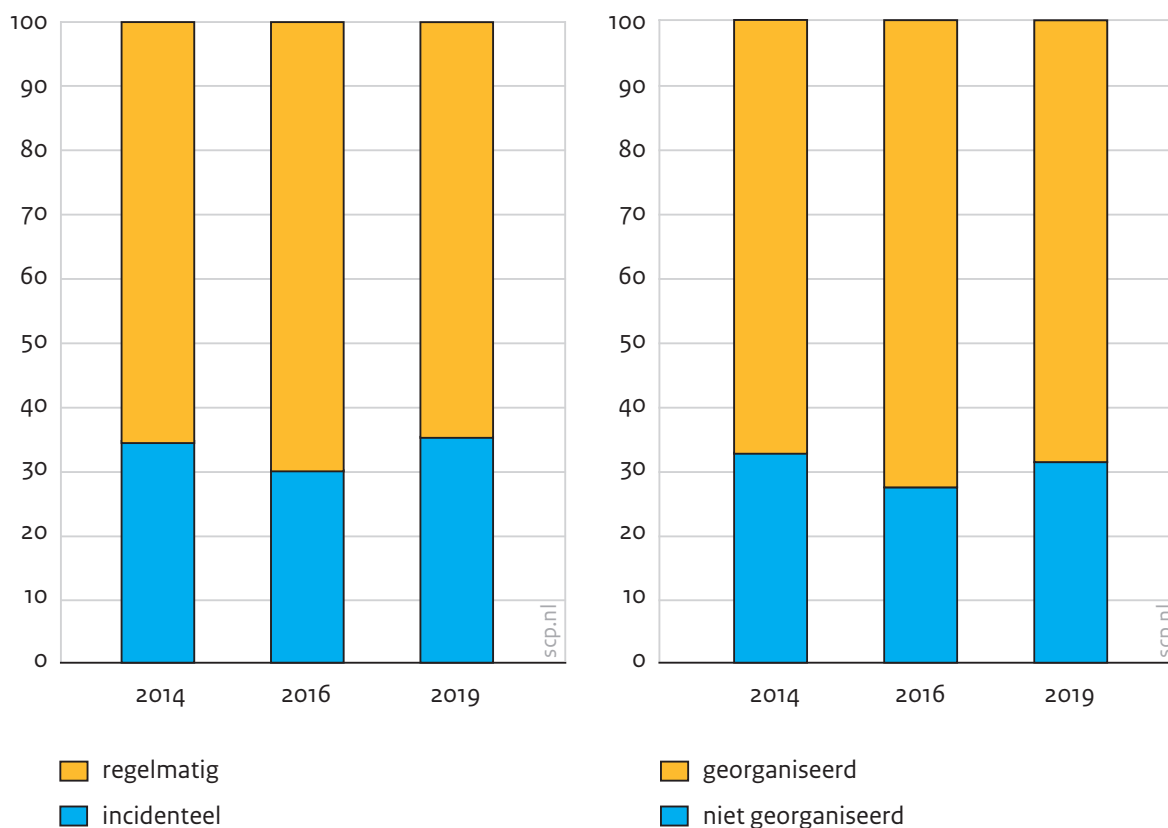
Vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning wordt vaak gedefinieerd als ‘onbetaald en onverplicht werkzaamheden verrichten in georganiseerd verband, voor anderen die zorg nodig hebben en met wie ze bij de start geen persoonlijke relatie hebben’ (Scholten et al. 2011; zie ook hoofdstuk 2). Twee derde van de vrijwilligers doet in 2019 vrijwilligerswerk via een organisatie zoals een zorgorganisatie of een welzijnsinstelling, een op de drie vrijwilligers is niet aan een organisatie verbonden (figuur 7.1, links). Dat is vergelijkbaar met 2016 en 2014. De lichte verschuiving die in 2016 werd gezien naar meer vrijwilligers die zich niet voor langere tijd aan een organisatie willen binden, maar liever flexibel inzetbaar zijn (Schyns 2017), lijkt daarmee in 2019 niet door te zetten.

Vrijwilligerswerk kan – net als mantelzorg – structureel of meer incidenteel van aard zijn. Onder structureel verstaan we dat men iedere week of maand vrijwilligerswerk doet. In 2019 doet 65% structureel vrijwilligerswerk en 35% incidenteel (figuur 7.1, rechts). Dit verschilt niet met 2014, maar is wel een significante verschuiving ten opzichte van 2016 toen 30% van het vrijwilligerswerk incidenteel was. De stijging tussen 2016 en 2019 komt met name doordat de groep vrijwilligers nu iets vaker uit jongeren en hogeropgeleiden bestaat (niet gepresenteerd). Deze groepen combineren het vrijwilligerswerk vaker met betaald

werk. Deze ontwikkelingen sluiten aan bij de ontwikkelingen in vrijwilligerswerk in het algemeen, waarbij de ‘moderne vrijwilliger’ minder lang gebonden is aan een organisatie en het vrijwilligerswerk meer een episodisch karakter krijgt (Van Baren en Meijs 2014).

Figuur 7.1

Georganiseerdheid en frequentie van vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning door 18-plussers, 2014-2019 (in procenten, n = 1984)



Bron: SCP/CBS (IZG'14, '16, '19)

Net als in eerdere jaren bestaat in 2019 de grootste groep uit de zorgvrijwilligers die structureel en in georganiseerd verband hun vrijwilligerswerk doen: bijna de helft (46%, niet in figuur) valt hieronder, gevolgd door degenen die in georganiseerd verband incidenteel helpen: dat geldt voor een op de vijf (22%) zorgvrijwilligers. Degenen die niet in georganiseerd verband werken maar wel geregeld vrijwilligerswerk doen, beslaan 18% van de totale groep. De kleinste groep bestaat uit vrijwilligers die niet via een organisatie en incidenteel helpen, namelijk bijna een op de zeven (14%) zorgvrijwilligers. Dit is vergelijkbaar met eerdere jaren.

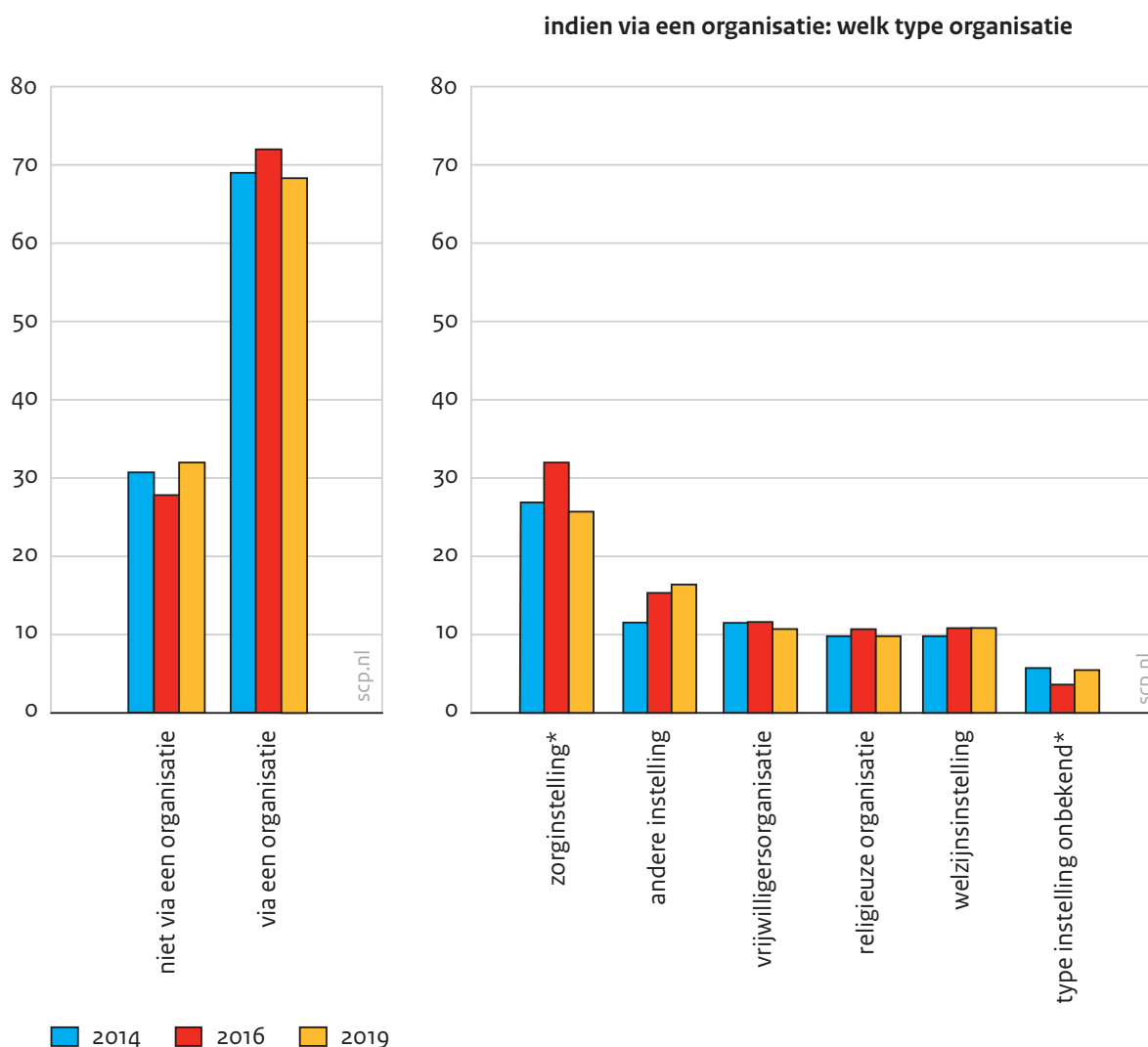
Georganiseerd vrijwilligerswerk minder vaak via zorginstelling

In 2019 is bijna twee derde van de vrijwilligers actief via een organisatie, terwijl ruim een derde van de vrijwilligers aangeeft dat niet in georganiseerd verband te doen (figuur 7.2). Vrijwilligers helpen het vaakst via een zorginstelling. Ongeveer een kwart verricht vrijwilligerswerk via bijvoorbeeld een verpleeghuis, instelling voor gehandicaptenzorg of zieken-

huis. Dat is hetzelfde als in 2014, maar lager dan in 2016 (toen was dit een derde). Daarnaast is in 2019 tussen de 9% en 17% actief via welzijnsinstellingen², vrijwilligersorganisaties, religieuze organisaties en via een andere organisatie dan de genoemde. Dit is vergelijkbaar met de eerdere jaren. Van de georganiseerde vrijwilligers is 84% verbonden aan één organisatie en 16% aan twee of meer. Dit is niet veranderd ten opzichte van 2016.

Figuur 7.2

Vrijwilligers van 18 jaar en ouder in de zorg en ondersteuning, naar type organisatie waar ze aan verbonden zijn, 2014-2019 (in procenten, n = 2047)^a



* $p < 0,01$.

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

Bron: SCP/CBS (IZG'14, '16, '19)

Vrijwilligers vooral vrouw, ouder, zonder of met kleine baan, zorgprofessional en kerkbezoeker

In vergelijking met de totale (volwassen) populatie zijn vrijwilligers in de zorg en ondersteuning vaker een vrouw (58% versus 50%, niet gepresenteerd). Ongeveer 40% van de vrijwilligers is tussen de 55 en de 74 jaar, en bijna een derde is jonger dan 44 jaar. Ouderen

zijn dus relatief vaak actief als vrijwilliger in de zorg en ondersteuning en 16-44-jarigen minder. Ruim driekwart van de vrijwilligers heeft een gezin zonder jonge kinderen en bijna de helft heeft geen of een kleine baan (tot 11 uur). Vrijwilligers zijn relatief vaak van Nederlandse herkomst. Dat geldt voor 81% van de vrijwilligers (versus 76% van de totale populatie). Mensen met een niet-westerse migratieachtergrond doen in verhouding minder vaak vrijwilligerswerk in de zorg. In de totale Nederlandse (volwassen) populatie heeft 13% een niet-westerse migratieachtergrond, in de groep zorgvrijwilligers geldt dat voor iets minder dan 10%. Vrijwilligers bezoeken ook beduidend vaker een religieuze bijeenkomst, bijvoorbeeld in een kerk, moskee of synagoge, en hebben relatief vaak een achtergrond in de professionele zorg (42% van de vrijwilligers in de zorg en ondersteuning tegen ruim een vijfde van de Nederlandse bevolking). Dit beeld is in het algemeen niet veranderd wanneer we 2019 met eerdere jaren vergelijken.

Vrijwilligers hebben in 2019 vaker een fulltimebaan

Uit een systematische review blijkt dat sociaal-economische status, burgerlijke staat en kerkbezoek positief gerelateerd zijn aan het doen van vrijwilligerswerk in het algemeen en dat leeftijd en gezondheidstoestand daar negatief mee samenhangt (Niebuur et al. 2018). Een Noorse studie laat zien dat het zorgvrijwilligerswerk vaak voorkomt in de oudste leeftijdsgroepen en bij vrouwen (Sundlisaeter Skinner et al. 2020). Dit beeld zien we ook terug in onze meting (tabel 7.1). Daarnaast valt op dat mensen het vrijwilligerswerk in 2019 vaker combineren met een baan van 32 uur per week of meer dan in eerdere jaren. Ook bezoeken vrijwilligers in 2019 minder vaak een religieuze bijeenkomst dan in eerdere jaren.³ De man-vrouwverhouding, leeftijdsopbouw, gezondheid, huishoudsamenstelling, het opleidingsniveau, de herkomst en het aandeel dat al dan niet in de zorg werkt of dat ooit heeft gedaan is in 2019 vergelijkbaar met eerdere jaren.

Tabel 7.1

Kenmerken van vrijwilligers van 18 jaar of ouder in zorg en ondersteuning, 2014-2019 (in procenten, n = 2047)

	2014	2016	2019	significant ^a
seks				
man	35	39	42	n.s.
vrouw	65	61	58	
leeftijd				
18-34 jaar	23	16	19	n.s.
35-44 jaar	11	9	11	
45-54 jaar	17	19	18	
55-64 jaar	19	25	22	
65-74 jaar	20	22	20	
≥ 75 jaar	9	9	10	

Tabel 7.1

(Vervolg)

	2014	2016	2019	significant ^a
belemmeringen bij dagelijkse activiteiten				
niet	70	73	70	n.s.
licht	21	15	17	
sterk	9	11	13	
huishoudensvorm				
eenpersoons	23	25	25	n.s.
samen zonder kind < 18 jaar	55	55	55	
samen met kind < 18 jaar	23	20	20	
opleidingsniveau				
laag (laag/mbo)	33	30	31	n.s.
midden (havo)	35	35	32	
hoog (hbo/universiteit)	32	35	36	
herkomst				
autochtone Nederlander	81	81	81	n.s.
westerse migratieachtergrond	11	9	10	
niet-westerse	8	10	9	
migratieachtergrond				
werk				
0-11 uur per week	54	57	47	p < 0,01
12-31 uur per week	21	20	21	
≥ 32 uur per week	25	23	31	
bezoek religieuze organisatie				
niet maandelijks	68	70	76	p < 0,001
maandelijks	31	30	24	
ooit in zorg gewerkt				
nee	57	57	58	n.s.
ja	43	43	42	

a De significantie die hier is gepresenteerd betreft de trend in de drie meetjaren en is getoetst met behulp van bivariate multinomiale logistische regressieanalyses. Ook is steeds bekeken of twee verschillende meetjaren van elkaar afwijken (bijvoorbeeld 2016 en 2019) door alleen de gegevens van die jaren te selecteren. Die verschillen bleken in geen enkel geval significant.

Bron: SCP/CBS (IZG'14, '16, '19)

7.2 Motieven

Voornaamste motieven zijn iets voor een ander willen doen en het leuk vinden

Vrijwilligers kunnen om uiteenlopende redenen beginnen met vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning (zie Wiepking en Bekkers 2014). Zeven op de tien vrijwilligers zijn op eigen initiatief gestart met het vrijwilligerswerk, drie op de tien zijn hiervoor gevraagd (niet in figuur). Dit is in 2019 niet anders dan in eerdere jaren. Het vaakst genoemde motief is dat men het vrijwilligerswerk start om iets voor een ander te kunnen doen (70%, kolom totaal

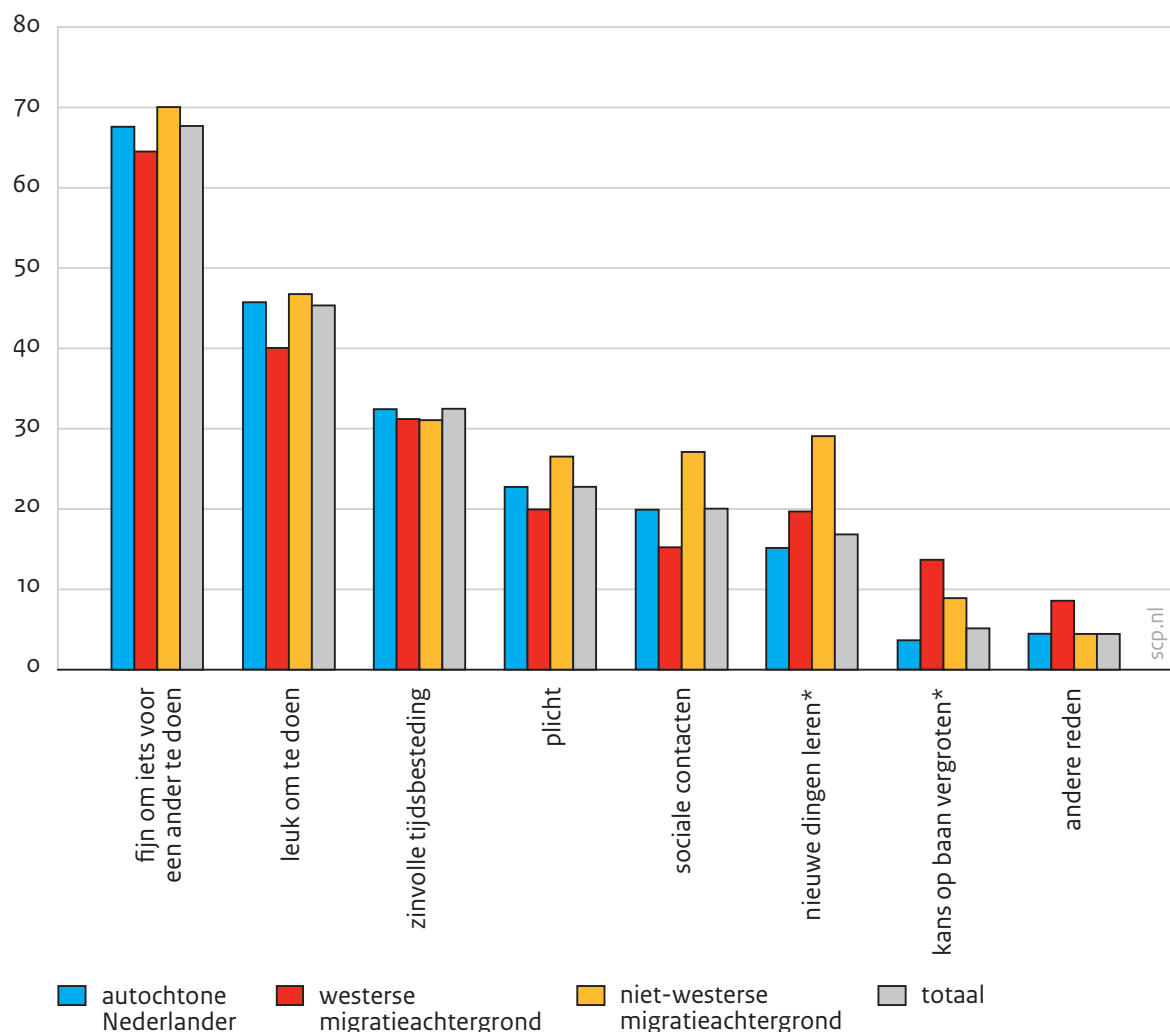
figuur 7.3) en omdat men het leuk vindt om te doen (47%). Ruim een derde geeft aan dat men het een zinvolle tijdsbesteding vindt (35%). De rangorde van genoemde motieven is niet anders dan eerdere jaren.

Nederlandse migranten doen vaker vrijwilligerswerk om hun baankans te vergroten

Deelname aan vrijwilligerswerk kan ook positieve effecten hebben op welzijn, gezondheid, sociale integratie en deelname aan betaald werk voor migranten (Bakker et al. 2018). Ook in het beleid wordt de waarde van vrijwilligerswerk bij de integratie benadrukt. Zo zijn er sinds 2016 diverse beleidsinitiatieven ontplooid om bijvoorbeeld asielzoekers en statushouders in de opvang te helpen bij het vinden en doen van vrijwilligerswerk (Bakker et al. 2018). De motieven om vrijwilligerswerk te gaan doen van mensen met een migratieachtergrond kunnen daarom afwijken van die van Nederlandse autochtonen. Er zijn een paar opvallende verschillen als we kijken naar de genoemde motieven door vrijwilligers met een verschillende migratieachtergrond. Vrijwilligers met een westerse of niet-westerse migratieachtergrond doen vaker vrijwilligerswerk om hun kans op een baan te vergroten (resp. 14% en 9% noemt dit motief) dan autochtone Nederlandse vrijwilligers (5%). Vrijwilligers met een niet-westerse migratieachtergrond noemen ook vaker dat zij vrijwilligerswerk doen om zich te ontwikkelen en nieuwe dingen te leren (29% van hen noemt dit motief) dan vrijwilligers met een westerse migratieachtergrond (20%) en autochtone Nederlandse vrijwilligers (15%). Deze uitkomst past bij recent onderzoek naar vrijwilligerswerk door asielzoekers en statushouders die in de opvang verblijven (Bakker et al. 2018).

Figuur 7.3

Motieven om vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning te doen, 16-plussers, naar herkomst, 2019
(in procenten, n = 1298)^a



* $p < 0,01$.

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

Bron: SCP/CBS (IZG'19)

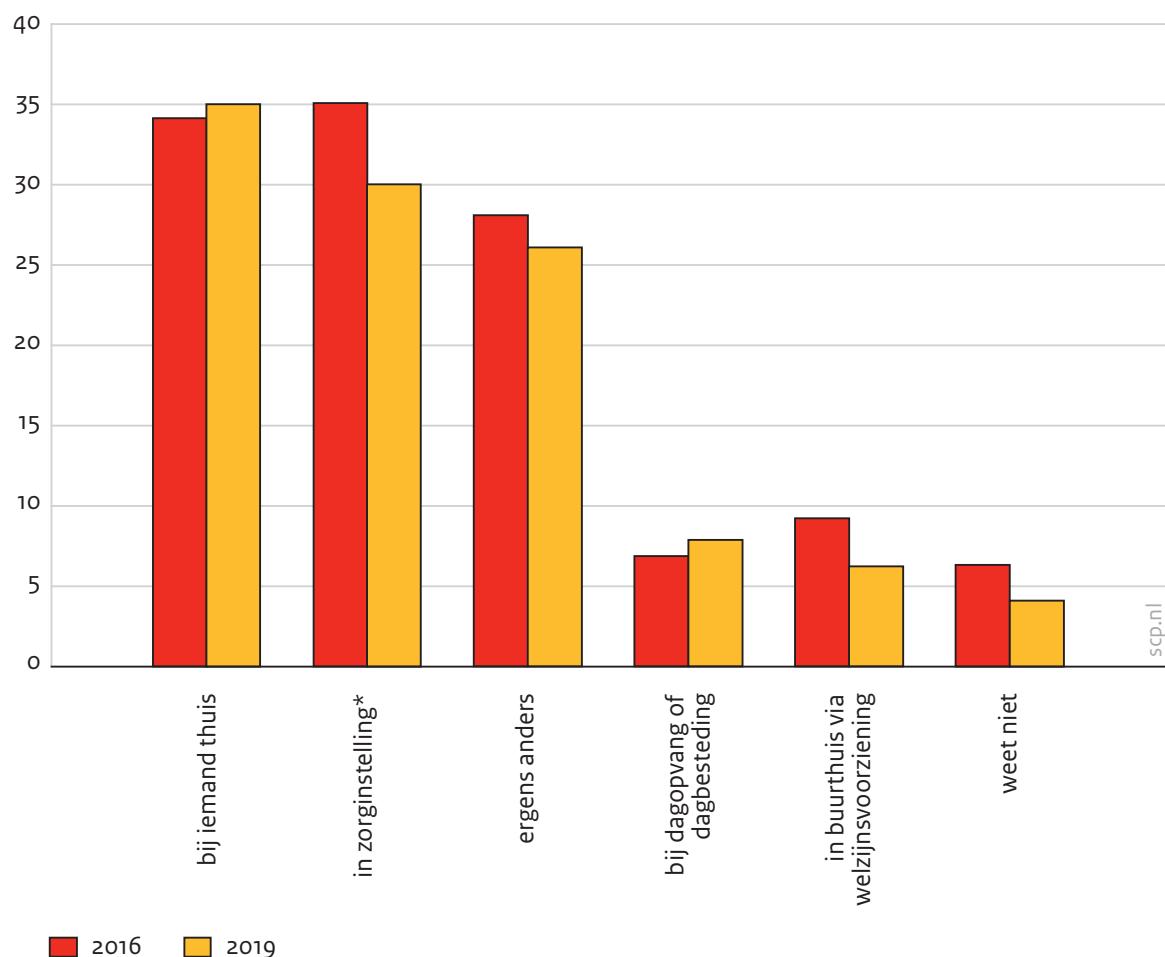
Vrijwilligerswerk gebeurt het vaakst bij mensen thuis, in zorginstellingen of elders

Vrijwilligers verlenen zorg vooral bij iemand thuis (35%) en in een zorginstelling (30%) (figuur 7.4), maar ook de categorie 'ergens anders' scoort hoog (26%). Bij deze categorie worden met name de volgende toelichtingen gegeven: bij de zorgvrijwilliger thuis, op wisselende plekken, dagjes uit, buiten, of bij concrete welzijnsinstellingen. Vrijwilligers zijn relatief weinig aan het werk bij de dagopvang/dagbesteding of in een buurthuis (respectievelijk 8% en 6%). Dit past bij het beeld dat het aantal buurthuizen de afgelopen jaren is afgenomen, onder andere door een dominante focus op individuele casussen in sociaal beleid (Jansen en Repeter 2020). De locaties waar vrijwilligers ondersteuning bieden zijn in 2019 vergelijkbaar met 2016. Ondanks dat beleidsmatig steeds meer nadruk is komen te

liggen op het langer zelfstandig blijven wonen wanneer dat lukt, zien we dus niet dat vrijwilligers vaker bij mensen thuis ondersteuning bieden.

Figuur 7.4

Locatie waar vrijwilligers ondersteuning bieden, 2016-2019 (in procenten, n = 2047)^{a, b}



a Deze informatie is niet beschikbaar voor het jaar 2014.

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

Bron: scp/cbs (IZG'16 en '19)

7.3 Type cliënten, activiteiten en kenmerken vrijwilligerswerk

Vrijwilligers bieden vooral hulp aan mensen met langdurige lichamelijke beperkingen

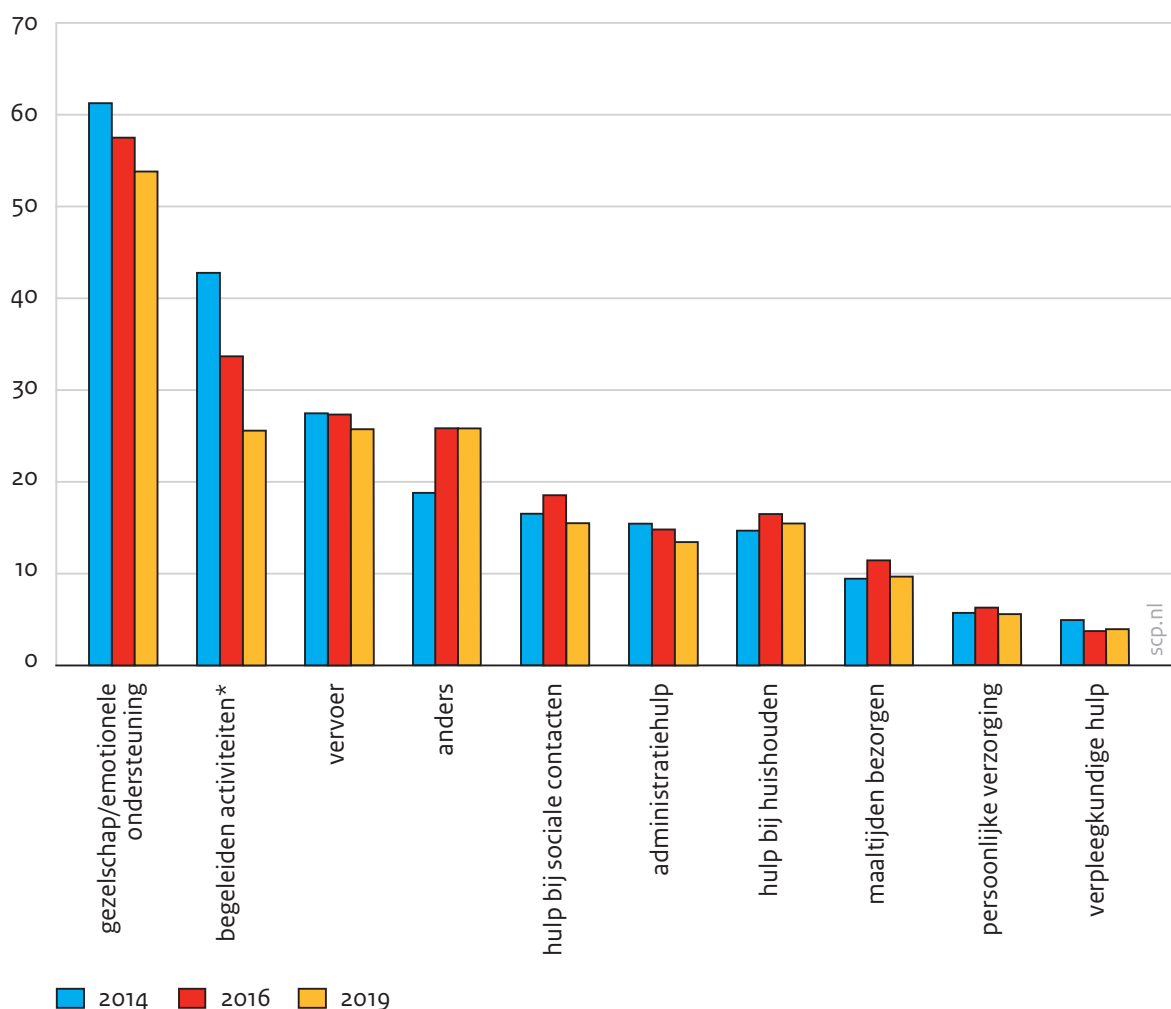
Men helpt vooral hulpvragers met langdurige lichamelijke beperkingen (37%, niet gepresenteerd), dementie of geheugenproblemen (23%), en met een verstandelijke beperking (16%). Dat was in eerdere jaren ook zo. Waar tussen 2014 en 2016 een significante stijging van het aantal vrijwilligers dat hulp bood aan mensen met dementie was waargenomen van 20% naar 27%, lijkt die stijging op de langere termijn niet door te zetten en komt het aandeel in 2019 uit op een percentage daartussenin, namelijk 23%. Bij ruim een op de tien zorgvrijwilligers is in 2019 niet bekend bij de vrijwilliger met welke gezondheidsproblemen de hulpvrager kampt. Dat is vergelijkbaar met eerdere jaren.

Minder begeleiding bij activiteiten door zorgvrijwilligers

De top drie van typen hulp die men geeft is in 2019 vergelijkbaar met de eerdere jaren: ook nu staan het bieden van gezelschap en emotionele ondersteuning, het begeleiden van activiteiten en het helpen met vervoer bovenaan (met respectievelijk 54%, 26% en 26%, zie figuur 7.5). De eerder geconstateerde daling in het begeleiden van activiteiten door zorgvrijwilligers van 43% in 2014 naar 34% in 2016 is verder gedaald naar 26% in 2019. Dit past in het eerder geschetste beeld van toenemende dominante focus op individuele casussen in sociaal beleid. Zo kregen wijkteams de opdracht om zich meer toe te leggen op individuele begeleiding wat ten koste ging van de aandacht voor collectieve leefbaarheid en welzijn en wat leidde tot minder gemeentelijk budget voor buurthuizen, waar ook dagopvang en dagactiviteiten worden georganiseerd (Jansen en Repeter 2020). Daarentegen is uit eerder onderzoek bekend dat er binnen zorginstellingen vaak wel beleid is om (meer) vrijwilligers in te zetten, maar dat het ook lastig is deze vrijwilligers te vinden (Gijzel et al. 2017). Emotionele ondersteuning of iemand gezelschap houden noemen vrijwilligers in 2019 (54%) net zo vaak als in 2016 (58%), maar minder vaak dan in 2014 (61%). De categorie 'andere hulp' is eveneens vrij groot in alle jaren. Daaronder noemen vrijwilligers zeer uiteenlopende activiteiten: van bestuurswerk tot klussen in en rondom het huis en hulp met computers, tablets of telefoons.

Figuur 7.5

Typen activiteiten door zorgvrijwilliger, 2014-2019 (in procenten; n = 2047)^a



* p < 0,01.

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

Bron: SCP/CBS (IZG'14, '16, '19)

Vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning wordt minder vaak als zwaar ervaren

Ondanks dat de meeste vrijwilligers uit vrije wil voor vrijwilligerswerk kiezen en het leuk en nuttig vinden om te doen, kan vrijwilligerswerk ook als veeleisend of zwaar worden ervaren. Er zijn signalen dat het zorgvrijwilligerswerk in toenemende mate als zwaar en veel-eisend wordt ervaren, mede door de complexe hulpvragen waar vrijwilligers mee te maken krijgen (Grootegoed et al. 2017).

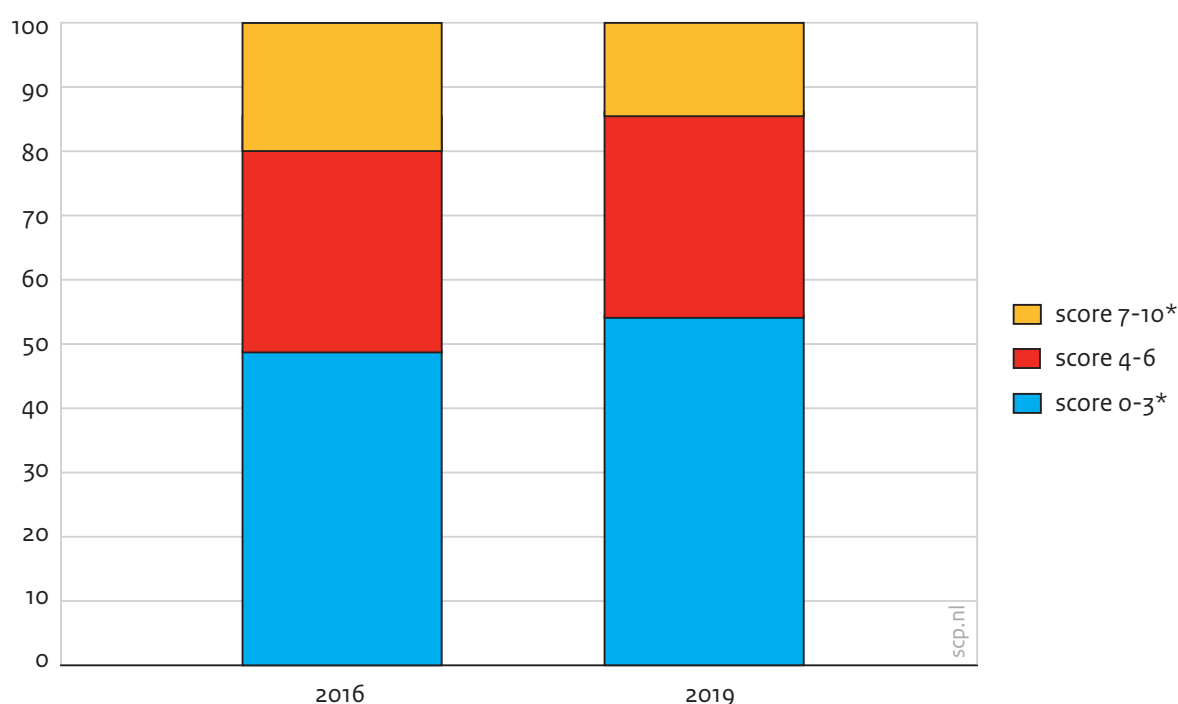
De meerderheid van de vrijwilligers uit ons onderzoek is het (helemaal) oneens met de stelling dat er hoge eisen aan het vrijwilligerswerk worden gesteld (56%). 17% van de vrijwilligers is het (helemaal) eens met de stelling dat er hoge eisen aan vrijwilligers worden gesteld, een forse daling ten opzichte van 2016 toen ruim een derde van de vrijwilligers (37%) de eisen hoog vond. De vrijwilligers zijn tevens gevraagd om op een schaal van 0 (helemaal niet zwaar) tot 10 (heel erg zwaar) aan te geven hoe zwaar zij het vrijwilligerswerk ervaren. Scores van 7 tot 10 worden daarbij aangemerkt als zwaar, scores van 0-3 als

niet zwaar. In 2019 is het aandeel van de vrijwilligers dat aangeeft het vrijwilligerswerk zwaar te vinden lager dan in 2016 (resp. 15% en 19%). Deze twee maten hangen met elkaar samen. Vrijwilligers die het vrijwilligerswerk als zwaar beoordelen geven ook vaker aan dat ze de eisen te hoog vinden liggen. We zien dus zowel een daling in de mate waarin vrijwilligers de eisen te hoog vinden als een daling in het aandeel vrijwilligers dat het vrijwilligerswerk zwaar vindt.

Vrijwilligers die structureel hulp bieden vinden niet vaker dat de eisen te hoog zijn dan vrijwilligers die incidenteel helpen. Wel zien we dat vrijwilligerswerk vaker als zwaar wordt beoordeeld wanneer de hulp structureel geboden wordt dan wanneer de hulp incidenteel is. De daling in de ervaren zwaarte kan dus verklaard worden doordat er in 2019 vaker sprake is van incidentele hulp. Deze niet-structurele hulp legt een minder groot beslag op de tijd van de vrijwilliger en kan vermoedelijk makkelijker gecombineerd worden met andere verantwoordelijkheden.

Figuur 7.6

Ervaren zwaarte van vrijwilligerswerk op een schaal van 0 (helemaal niet zwaar) tot 10 (heel erg zwaar), 2016-2019 (in percentages, n = 2047)^a



* $p < 0,05$.

a De gegevens van 2014 zijn door andere labels bij de twee extremen op de schaal niet goed vergelijkbaar met 2016 en 2019 en daarom niet in de figuur opgenomen.

Bron: scp/cbs (izg'16 en '19)

7.4 Samenwerking met beroepskrachten en ontvangen ondersteuning

Grote tevredenheid over samenwerking met beroepskrachten⁴

Vrijwilligers in de zorg en ondersteuning krijgen in hun werk ook te maken met het netwerk rondom een cliënt. Dat kunnen zowel beroepskrachten (formeel) als mantelzorgers (informeel) zijn. Uit de studie *Aan de andere kant van de schutting* komt naar voren dat de samenwerking tussen zorgvrijwilligers en professionals, zoals wijkteams en thuiszorg, door de veranderingen in het sociaal domein sinds 2015 is geïntensiveerd (Grootegeod et al. 2017). Dat zou kunnen betekenen dat vrijwilligers en beroepskrachten elkaar in de afgelopen jaren steeds vaker ontmoeten. Ons materiaal bevestigt dit beeld niet. Ongeveer vier op de tien zorgvrijwilligers hebben weleens contact met een of meerdere beroepskrachten. Dat is vergelijkbaar met 2014, maar minder dan in 2016 toen dat ongeveer de helft van de vrijwilligers in de zorg was. Opnieuw hangt dit samen met de toename aan incidentele hulp. In dergelijke gevallen ligt het ook niet voor de hand om in aanraking te komen met het hele zorgnetwerk rondom een hulpbehoevende.

Net als in eerdere jaren is er onder de vrijwilligers grote tevredenheid over de samenwerking met beroepskrachten. Bijna 90% van de zorgvrijwilligers geeft aan terecht te kunnen bij beroepskrachten met vragen of zorgen, voelt zich serieus genomen door beroepskrachten, vindt de manier van samenwerken prettig en vindt de taakverdeling tussen de verschillende partijen helder (niet in figuur). Gemiddeld genomen is rond de 7% van de vrijwilligers verdeeld over de samenwerking en is slechts 2% er ontevreden over. Tot slot hebben we in 2016 en 2019 ook gevraagd naar de aandacht die beroepskrachten voor hen als vrijwilliger persoonlijk hebben (niet in figuur). Daarover is men iets kritischer: 8% geeft aan dat beroepskrachten zelden of nooit oog hebben voor hoe het met hen gaat, ruim 20% van de vrijwilligers vindt dat daarvan alleen soms sprake is (circa 70% 'vrijwel altijd' of 'vaak'). Dit is in 2019 niet anders dan in 2016.

Circa een op de acht vrijwilligers weet niet waar men voor advies en ondersteuning terecht kan

De meerderheid van de vrijwilligers in 2019 is op de hoogte van waar men terecht kan voor advies, informatie of ondersteuning over het eigen vrijwilligerswerk of ondersteuning hierbij (63%, niet in figuur). Ruim een kwart denkt het waarschijnlijk wel te weten en ongeveer een op de acht zegt niet op de hoogte te zijn. De kennislacune speelt vooral bij vrijwilligers die niet verbonden zijn aan een organisatie: van hen weet 17% niet waar men terecht kan versus 7% van de overige vrijwilligers (niet in figuur). Ten opzichte van eerdere jaren is er geen sprake van een significante verandering in deze cijfers.

Twee op de vijf vrijwilligers krijgen ondersteuning

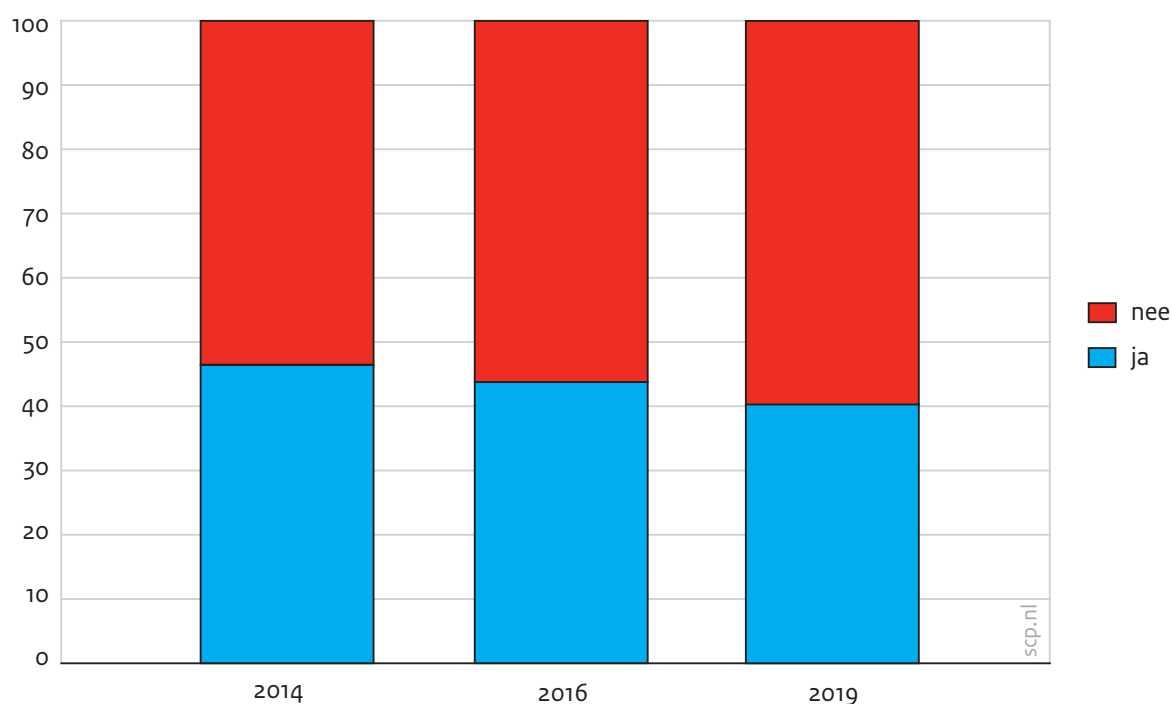
Gemeenten moeten zich sinds de invoering van de Wmo 2015 inzetten voor de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers en vastleggen op welke manier zij ondersteuning willen bieden aan vrijwilligers (Wmo 2015). Gemeenten zijn zelf vrij om te bepalen hoe zij

dat invullen. Ze kunnen bijvoorbeeld subsidie verlenen aan vrijwilligersorganisaties zodat zij vrijwilligers kunnen aantrekken, begeleiden en scholen (Scholten 2016).

In 2019 krijgen twee op de vijf vrijwilligers (40%, figuur 7.7) ondersteuning in het vrijwilligerswerk of begeleiding van iemand van een vrijwilligersorganisatie, zoals een vrijwilligerscoördinator. Drie op de vijf zorgvrijwilligers krijgen die ondersteuning niet. Deze aantallen zijn vergelijkbaar met die in 2016 maar tonen een daling ten opzichte van 2014, toen bijna de helft van de zorgvrijwilligers ondersteuning ontving. Vrijwilligers die verbonden zijn aan een organisatie ontvangen vaker ondersteuning (56%) dan vrijwilligers die dat niet zijn (11%). Ook vrijwilligers die zorgen voor mensen met dementie (46%, niet in figuur), een verstandelijke beperking (51%) en terminaal zieken (63%) ontvangen vaker ondersteuning dan wanneer de cliënten andere gezondheidsproblemen hebben. Dit beeld is vergelijkbaar met dat in eerdere jaren.

Figuur 7.7

Feitelijke ondersteuning van zorgvrijwilligers, 2014-2019 (in procenten)



Bron: SCP/CBS (IZG'14, '16, '19)

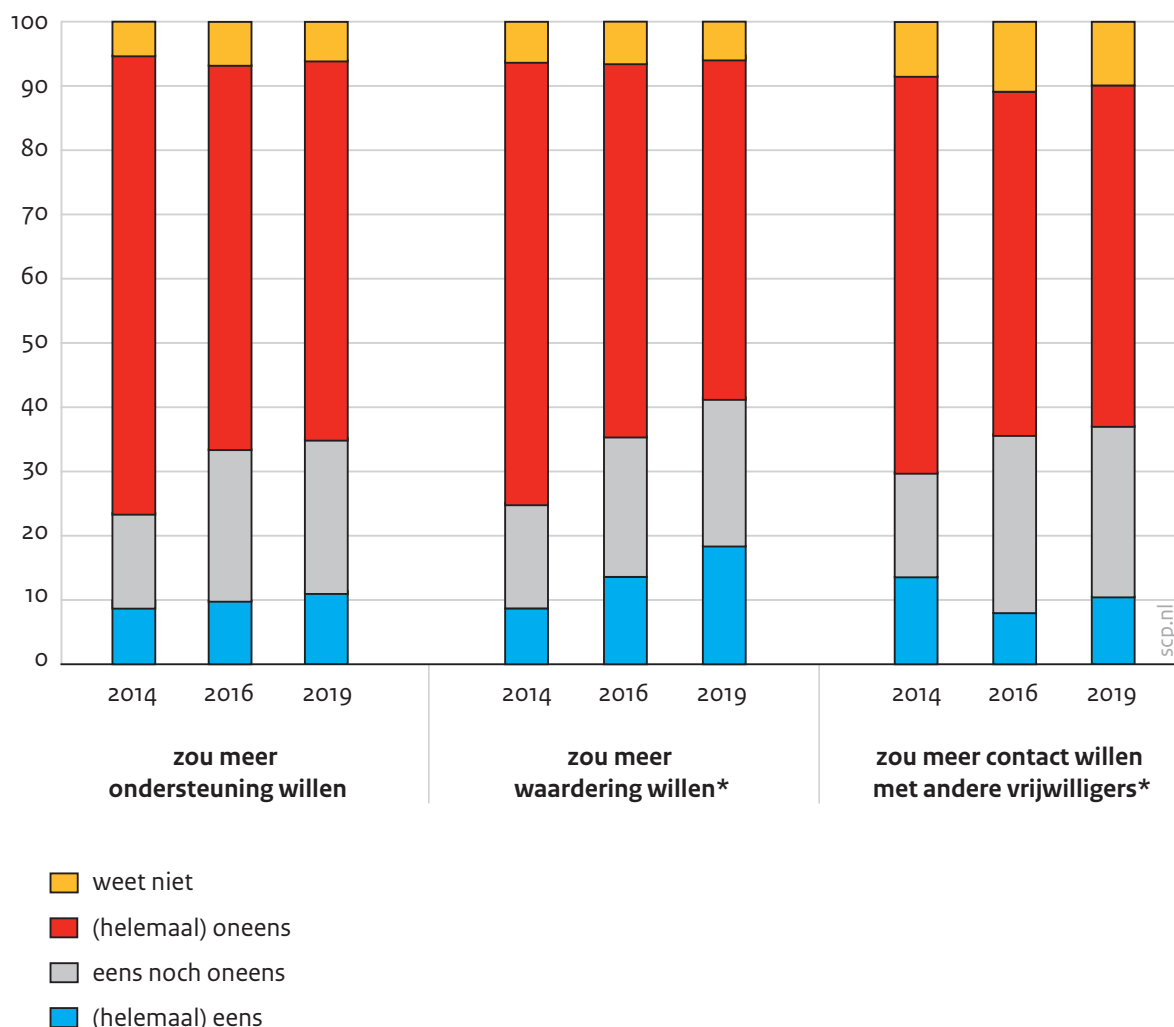
Ruim een op de tien vrijwilligers wil meer ondersteuning

Vrijwilligers zijn in het algemeen relatief tevreden over de mate van ondersteuning en waardering die ze ontvangen en het contact dat ze hebben met andere vrijwilligers. Een meerderheid geeft aan niet meer ondersteuning te willen (figuur 7.8). Een op de vijf vrijwilligers geeft aan meer waardering te willen ontvangen, een op de tien zou meer contact willen met andere vrijwilligers. In 2014 gaf men minder vaak dan in de latere jaren aan meer ondersteuning en waardering te willen ontvangen, maar werd het contact met andere vrij-

willigers juist vaker benoemd. Tussen 2016 en 2019 hebben er geen significante verschuivingen plaatsgevonden.

Figuur 7.8

Meningen over begeleiding en ondersteuning van zorgvrijwilligers, 2014-2019 (in procenten, n = 2027)^a



* $p < 0,01$.

a De significantie die hier is gepresenteerd betreft de trend in de drie meetjaren en is getoetst met behulp van bivariate multinomiale logistische regressieanalyses. Ook is steeds bekeken of twee verschillende meetjaren van elkaar afwijken (bijvoorbeeld 2016 en 2019) door alleen de gegevens van die jaren te selecteren. In 2014 gaf men minder vaak aan waardering te willen ontvangen dan in 2016 en 2019, maar werd het contact met andere vrijwilligers juist vaker benoemd.

Bron: SCP/CBS (IZG'14, '16, '19)

7.5 Samenvatting

Vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning op veel aspecten stabiel

Vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning gebeurt tussen 2014 en 2019 vaak via een organisatie, meestal is dat een zorginstelling. De vrijwilligers verlenen vooral hulp bij mensen thuis of in een zorginstelling en vaak aan mensen met een lichamelijke beperking,

dementie of geheugenproblemen of met een verstandelijke beperking. De motivatie om als zorgvrijwilliger te starten is vaak de wens om iets voor een ander te kunnen doen, omdat men het leuk vindt om te doen of omdat men het een zinvolle tijdbesteding vindt. We zien daarbij wel verschillen tussen groepen. Zo doen vrijwilligers met een westerse of niet-westerse migratieachtergrond vaker vrijwilligerswerk om hun kans op een baan te vergroten en om zichzelf te ontwikkelen dan autochtone Nederlandse vrijwilligers.

Twee op de vijf hebben contact met professionals, een deel blijft daar kritisch over

Circa twee op de vijf zorgvrijwilligers ontvangen ondersteuning in het vrijwilligerswerk of ontvangen begeleiding van iemand van een vrijwilligersorganisatie, zoals een vrijwilligerscoördinator. Vrijwilligers die verbonden zijn aan een organisatie ontvangen vaker ondersteuning dan vrijwilligers die dat niet zijn. Ook vrijwilligers die zorgen voor mensen met een zware zorgbehoefte, zoals mensen met dementie, een verstandelijke beperking of terminaal zieken, ontvangen vaker ondersteuning bij het vrijwilligerswerk. De meerderheid van de vrijwilligers is ook op de hoogte van waar men terecht kan voor advies of informatie over of ondersteuning bij het eigen vrijwilligerswerk. Ook hier geldt dat vrijwilligers die verbonden zijn aan een organisatie beter op de hoogte zijn dan vrijwilligers die dat niet zijn. Er is onder de vrijwilligers grote tevredenheid over de samenwerking met beroepskrachten wanneer die er is. Bijna 90% van de zorgvrijwilligers geeft aan terecht te kunnen bij beroepskrachten met vragen of zorgen, voelt zich serieus genomen door beroepskrachten, vindt de manier van samenwerken prettig en vindt de taakverdeling tussen de verschillende partijen helder.

Over de aandacht die beroepskrachten voor hen als vrijwilliger persoonlijk hebben is men in alle jaren iets kritischer: 8% geeft aan dat beroepskrachten zelden of nooit oog hebben voor hoe het met hen gaat, ruim 20% van de vrijwilligers vindt dat daarvan alleen soms sprake is. Dit is tussen 2014 en 2019 niet veranderd.

Daling van hulp bij activiteiten, meer incidentele hulp en minder ervaren zwaarte vrijwilligerswerk

Er zijn ook opvallende verschillen tussen de jaren waarneembaar. De eerder geconstateerde daling in het begeleiden van activiteiten door zorgvrijwilligers van 43% in 2014 naar 34% in 2016, is in 2019 verder gedaald naar 26%. Ons materiaal is niet geschikt om hier definitieve uitspraken over te doen, maar het lijkt erop dat de uitkomst in verband kan worden gebracht met de focus op individuele zorgverlening in sociaal beleid in de afgelopen paar jaren. Dit ging ten koste van de beschikbaarheid van collectieve voorzieningen, zoals buurthuizen, waar dagbesteding en -activiteiten een grote rol spelen.

In 2019 zien we een toename in het aandeel zorgvrijwilligers dat incidenteel en niet structureel hulp biedt. In 2016 was 30% van het vrijwilligerswerk incidenteel. In 2019 ligt dat aandeel 5 procentpunten hoger (35%). Zorgvrijwilligers blijken het vrijwilligerswerk in 2019 dan ook vaker met een baan van 32 uur of meer in de week te combineren dan in de voorgaande jaren. Deze combinatie is vermoedelijk makkelijker bij incidenteel vrijwilligerswerk omdat dit minder beslag op de tijd van de vrijwilliger legt. Deze ontwikkeling zien we ook

bij vrijwilligerswerk buiten de zorgsector, waarbij de ‘moderne vrijwilliger’ minder lang gebonden is aan een organisatie en het vrijwilligerswerk meer een episodisch karakter krijgt.

Het vrijwilligerswerk wordt minder vaak als zwaar ervaren. In 2019 geeft 15% aan het vrijwilligerswerk te zwaar te vinden; in 2016 was dat nog 19%. Vrijwilligerswerk wordt vaker als zwaar beoordeeld wanneer de hulp structureel wordt geboden. De daling in de ervaren zwaarte kan dus verklaard worden doordat er in 2019 vaker sprake is van incidentele hulp. De toename aan incidenteel vrijwilligerswerk zien we ook terug in een daling van het contact met beroepskrachten. In 2019 hadden ongeveer vier op de tien zorgvrijwilligers wel eens contact met een of meerdere beroepskrachten, terwijl dat in 2016 ongeveer voor de helft van de vrijwilligers gold.

Deel van de zorgvrijwilligers heeft behoefte aan meer ondersteuning en waardering

Vrijwilligers zijn over het algemeen relatief tevreden over de mate van ondersteuning en waardering die ze ontvangen en het contact dat ze hebben met andere vrijwilligers. Een meerderheid geeft aan niet meer ondersteuning te willen. Een op de vijf vrijwilligers meldt meer waardering te wensen, een op de tien zou meer contact met andere vrijwilligers willen ontvangen. Dit aandeel ligt in 2016 en 2019 hoger dan in 2014.

Noten

- 1 In dit hoofdstuk gebruiken we naast de aanduiding vrijwilligers in zorg en ondersteuning, voor het gemak soms ook vrijwilligers in de zorg, zorgvrijwilligers of gewoon vrijwilligers. We bedoelen dan het brede terrein van zorg en ondersteuning.
- 2 In de vraag worden de volgende voorbeelden gegeven: welzijnsorganisatie, een buurthuis, jongerenwerk of maaltijdservice.
- 3 Overigens is ook in de gehele bevolking een daling in het kerkbezoek zichtbaar (De Hart en Van Houwelingen 2018).
- 4 In 2019 is geen informatie beschikbaar over de samenwerking tussen de zorgvrijwilligers en mantelzorgers.

Summary and discussion

Ongoing source of care

Trends in the provision of informal help from 2014 to 2019

This publication outlines various trends in informal help between 2014 and 2019. In this section, we summarise the most important trends, reflect on the findings, and identify a number of focus areas for policy.

5.1 Summary

Background

Members of the public feel that care for the elderly, for people with disabilities, and for loved ones who are ill should be high on the political agenda (Dekker and Den Ridder 2020). This situation is unlikely to change anytime soon, given the steeply increasing numbers of elderly people (especially the over-80s) in the population. As a result, more and more people will be in need of care. This development comes at a time when the potential labour force is shrinking. One result of this will be a shortage of care staff. At the same time, the potential for informal help is also likely to diminish in the near future (Kooiker et al. 2019). In this publication, the term ‘informal help’ is understood to mean any help given by informal carers and volunteers (and which is not provided on a professional basis) in the care and support of people with a range of health problems (De Klerk et al. 2017).

The long-term policy focus has been to make greater use of informal helpers. That involves retaining and supporting current helpers, while also engaging new ones. In short, it is about delivering more care while avoiding situations in which excessive demands are placed on carers (Kromhout et al. 2018). The informal help provided by informal carers and volunteer carers is a key focus area for initiatives such as the Ministry of Health, Welfare and Sport’s ‘Living at home for longer’ (Langer Thuis) programme. These helpers are an important part of the networks (or care networks) surrounding those with support needs. There are many positives for helpers, as well as those who benefit from such help. Nevertheless, some informal carers feel that the care they provide is an enormous burden. They are in need of more support. The Netherlands Institute for Social Research has extensive expertise in informal care and voluntary work in the care and support sector (see De Boer et al. 2019b; De Klerk et al. 2017; Kooiker et al. 2019; De Roos et al. 2020; etc.). Until recently, little was known about the shifts in informal help that have taken place in the past few years.

This publication addresses the following questions: What trends can be identified in terms of how members of the public feel about informal help? Have there been any changes in the number of people who provide informal care or who undertake voluntary work in the

care and support sector? Do informal helpers feel that the help and care they provide has become more or less demanding, and are they making more or less use of local authority support services?

In 2014, 2016, and 2019, a large group of Dutch people were the subjects of quantitative research aimed at determining who exactly was providing informal help. By comparing the results, changes over time can be identified. Those who were active as informal carers or who perform voluntary work in the care and support sector were then asked about the help they provide, and how it affects them. We also make use of the Cultural Changes (Culturele Veranderingen) survey for views on informal help. That means the data were collected before the coronavirus transformed people's lives in early 2020. At the end of this section, we will briefly explore the significance of this study's findings during the corona pandemic.

People's views concerning informal help are very stable

About two thirds of Dutch people feel that the government is primarily responsible for caring for parents with support needs, not the family (a slightly larger percentage of elderly people felt this way than did young people, and more native Dutch people than those with a non-Western migration background).¹ People were asked about their views concerning the provision of help to those who needed it, due to health problems. When asked if this help should be provided by the individual's own network, wherever possible, one quarter of the respondents agreed and one half of them disagreed. The elderly, women, highly educated people, and those with children were more likely to disagree. This may be because they are reluctant to call upon their family or friends. Alternatively, they may be more aware of what providing help entails, as they have more experience of this than younger people. People with a non-Western migration background were more likely than those with a Western migration background or native Dutch people to agree that people should receive as much help from family and friends as possible. These views have remained stable since 2016.

While people feel that this is clearly a job for the government, a large majority indicated that family and friends should help each other.² This view is most prevalent among young people and those with a non-Western migration background. In other words, people believe that they should help each other, but there are limits. Furthermore, they feel that it goes without saying that they should help family members, but the same is not necessarily true of friends or neighbours. Potential care recipients often prefer professional care, especially where this involves assistance with personal or medical care.

Moderate growth in the percentage of informal carers and of volunteers providing care and support

In 2019, approximately 35% of the over-16s (about 5 million people) provided informal care to family and friends (830,000 of these cases involved long-term, intensive informal care). Approximately one in ten people were working in the care and support sector on a volun-

tary basis (about 1.4 million people – almost 900,000 of whom volunteer regularly in an organised context, while the remaining 500,000 do occasional voluntary work). A higher percentage of women than men provide informal help, as defined in this study. There is a relatively high percentage of informal carers in the 45 to 65 age group. This is partly because people of this age often tend to have parents (or parents-in-law) with support needs. A relatively large number of volunteers in the care and support sector are in the 55 to 74 age group, probably because they work fewer hours and have more time available. Our study showed that, in 2019, the percentage of informal carers was slightly higher than it was in 2014 and 2016 (at which time it was 32%).³ The percentage of people who are actively working as volunteers in the care and support sector is also slightly higher (in 2016 it was 8.5%) if we also include occasional voluntary work. If we only consider regular volunteer work in an organised context, however, then it has remained about the same. To date, no other studies have found an increase in the percentage of informal carers. Thus, follow-up measurements will be needed to determine whether the increase that we found in 2019 was a long-term trend or just a blip. Be that as it may, the slightly larger percentage of informal carers is in keeping with the image of a growing population of elderly (or very elderly) people, and of increasing demands being placed on people's social networks, due to their need for help. The increasing percentage of people providing care is especially pronounced in the 55 to 64 age group. This particular age group presumably has increasing numbers of people in their immediate family or social setting – such as elderly parents (or parents-in-law) – with support needs.⁴ The increase in this age group applies not only to informal care but also to voluntary work (including occasional voluntary work) in the care sector.

The percentage of informal carers that experience severe burden was stable, but absolute numbers increased

In 2019, almost one in ten informal carers (9.1%) felt that the care they were providing was an enormous burden. Compared to the situation in 2016, this was not a statistically significant change. This means that the percentage of severely burdened informal carers remains unchanged.⁵ The absolute number has increased slightly since 2016 (from 380,000 to 460,000 people). As before, those who provide long-term, intensive help are relatively more likely to feel severely burdened. On average, informal carers provide help for well over seven hours a week, for a period of more than five years. That, too, has remained unchanged since 2016. In 2019, a substantial percentage of informal carers (42%) said that they didn't know if they could provide more help if it was needed ('it all depends'). One quarter of them felt that they could (or definitely could), while another quarter stated that they could not (or definitely could not) do so. The informal carers who care for children with disabilities (physical, mental, or intellectual) provide help for extended periods of time (almost twelve years, at the time of the survey). The help that people provide varies from companionship and emotional support, to support with domestic tasks, to assisting with nursing care. This has remained fairly comparable over the years. Questions relating to companionship and emotional support were expressly included, as these aspects often

mean a great deal to care recipients, while they are very time consuming for professionals. All types of help provided by informal carers go above and beyond the usual support that members of the same household give to one another.

A growing group of informal carers are caring for people with mental health problems

In 2019, more people were providing help to individuals with mental or psychosocial problems than in 2014. For instance, 16% of those cared for suffer from depression or an anxiety disorder (in 2014 this was 12%). If, over the next few years, increasing numbers of people with mental health problems continue to live at home, while only limited inpatient capacity is available, then these informal carers could become a significant target group for the support provided by local authorities and outpatient mental health services. These informal carers often help because no one else is available (people with mental problems often have very small networks), and because the person with support needs only wants to be helped by them (De Boer et al. 2019a). As a result, these carers are at great risk of becoming overburdened.

People with a non-Western migration background who provide assistance often do so very intensively, and are burdened more often

In percentage terms, this study found that more native Dutch people than people with a non-Western migration background stated that they are offering informal help (cf. Huijnk and Andriessen 2016). This may be because some elderly parents with a non-Western migration background live in their country of origin, which makes it difficult to provide informal care. Alternatively, people with a migration background may have interpreted the questions differently, and may consider help to be so self-evident that they do not see it as such.⁶ On average, informal carers with a non-Western migration background provide help more intensively than native Dutch people (8.5 hours and 7.1 hours per week respectively). In relative terms, they are also more likely to provide help to members of their own household. In situations like that, providing help and care is emotionally stressful. Accordingly, informal carers with a non-Western migration background are more likely to suffer high levels of burden (12%) than native Dutch people (8.5%).

The support for informal care provided by local authorities tends to involve more severely burdened informal carers

In 2019, 29% of the informal carers in our survey made use of one or more local authority support services, such as respite care, information and advice, or material assistance. Compared to 2014, this has remained stable. In the year preceding the survey (i.e. 2019), one in six (16%) informal carers resorted to some form of respite care, such as a day care centre or day activity centre, a volunteer, night-time emergency accommodation, or residential care. That is slightly fewer than in 2014, when 19% were provided with some form of respite care. An increasing percentage of the informal carers who make use of respite care are severely burdened (23% in 2014 and 30% in 2019). This may indicate that the use of respite care increasingly involves urgent cases. However, it could also mean that there is less pre-

vention. In other words, whereas – in the past – respite care may have prevented informal carers from becoming severely burdened, today it is more often used in cases where people are already severely burdened.

Growing numbers of informal carers know which services to approach for support

Over the years, informal carers have become increasingly aware of sources of support for informal care. In 2014, just 26% knew where to find such support, compared to 31% in 2019. Unlike other carers, fewer severely burdened informal carers appear to know which services they should approach for advice, information, and support. This cannot be easily explained. It may be that, due to the burden of care, they have neither the time nor the opportunity to explore the available options. Alternatively, it may be that they are overburdened simply because they are not getting the right help. In many cases, being stressed and overburdened makes it more difficult for people to solve problems (Cowen 1952; The Netherlands Scientific Council for Government Policy 2017). It might also be that, despite suffering high levels of burden, informal carers simply don't want to make use of support services, so they don't go looking for information. Our study showed that a relatively large proportion of informal carers with a non-Western migration background don't know which services they should approach with questions about support (38% don't know, whereas the corresponding figure for native Dutch people is 28%). They may simply be less inclined to search for information. Furthermore, they are not active in the same 'circuits' as native Dutch people, which reduces their chances of finding the information they need. Compared to volunteer carers, informal carers are less aware of which services they should approach with questions about advice, information, and support. Volunteer carers are often affiliated with a specific organisation. Unlike informal carers, they have access to an infrastructure that they can use to share information. Another possibility is that a selection effect is involved. After all, people get involved in voluntary work by choice, and they go looking for information. For informal carers, the opposite is generally true. The demand for care is something that just 'happens' to them. This may mean that volunteers are more likely to be proactive than informal carers.

An awareness and appreciation of people's efforts is of pivotal importance

Informal carers who are not making use of local authority support services were asked what kind of support would help them most. Most of them expressed a wish for awareness and appreciation, plus some form of financial support or a personal budget. One group wanted something other than the standard forms of support (such as a fixed point of contact, details of where they might request more information, or more help from family members). About one in six informal carers would like more appreciation for the help they provide. People who provide intensive help (those caring for partners, informal carers looking after people suffering from dementia or mental health problems, informal carers with a non-Western migration background), in particular, would like more appreciation.

In many cases, informal care is shared with others, increasingly from within the carer's own circle

Many informal carers work in tandem with others, such as other informal carers and professional caregivers from the home care sector, for example. Between 2014 and 2016 (which coincided with the 2015 reform of long-term care), the percentage of informal carers who provided help in tandem with professionals fell from 41% to 32%. It was still at that level in 2019. Today, the proportion of helpers who only share these duties with other informal carers is higher than it was in 2014 (41% in 2019, compared to 32% in 2014).

Better coordination, less focus on well-being.

Some informal carers share their care burden with home care services or district nursing services, so they often have contact with professionals from these organisations. This is much more often the case for those who are helping members of their own household than for those who are caring for people outside their own household. That makes sense, as members of the same household are more likely to be present at times when care is administered. Most informal carers also take a positive view of this cooperation with home care workers. Unlike people who are helping members of their own household, those who are helping people outside their own household tend to be less positive about the cooperation, coordination, and contact with home care workers. That is hardly a surprise, as it is much more difficult for these informal carers and home care workers to contact one another. In 2019, informal carers caring for people outside their own household felt that they were better able to coordinate help with home care workers than they were in 2014. At the same time, they felt that home care workers tended to be less interested in their well-being than they were in 2014. It is important not to lose sight of these informal carers, to prevent their burden from getting out of hand. That could involve such things as calling in informal care support, in good time. Those informal carers who are caring for people living in care institutions are also less positive. Only about half of them were able to participate in decisions about the care plan, about the care itself, or about reaching agreements concerning the care. This may be a consequence of the policy (adopted by many institutions) of only coordinating with a fixed family contact.

Voluntary work in the care and support sector now seems to be less stressful

In many ways, voluntary work in the care and support sector remained stable from 2014 to 2019. However, there have also been some notable changes. For example, in 2019, more people than ever before are combining a 32-hour (or more) working week with voluntary work. We also see that occasional help has become more common. This may be because help of that kind is more easily combined with paid employment. People are more likely to consider voluntary work to be stressful when such help is provided on a regular basis. We have also seen that the growth in occasional help corresponds to a fall in the percentage of volunteers who consider such help to be stressful (15% in 2019, against 19% in 2016). In addition, there has been a decline in contacts between volunteers and professionals. About four out of every ten volunteers had contact with professionals in 2019, compared to about

half in 2016. The percentage of volunteers who have had contact with professionals is particularly low among those who provide help on an occasional basis. As in previous years, people are very satisfied about the cooperation with professionals (in those cases where it exists). People are slightly more critical about the personal consideration they receive from professionals, as volunteers: eight percent of volunteers say that professionals are seldom, if ever, interested in how they are doing. More than 20% of the volunteers think that this is only occasionally the case. There was no improvement in this situation between 2014 and 2019. In general, volunteers are relatively satisfied about the level of support and appreciation that they receive. One in five volunteers expressed a wish for greater appreciation, while one in ten would like to have more contact with other volunteers. That percentage was higher in 2016 and 2019 than it was in 2014. The majority know which services they can approach for advice, information, or support. On average, volunteers who are affiliated with a specific organisation are better informed in this respect than those who are not.

5.2 Discussion

Based on the above-mentioned quantitative trends in informal help between 2014 and 2019, we have identified a number of focus areas for policy.

Limits to people's readiness to provide informal help

Some researchers point out that a great deal of help is already being provided in the Netherlands, and that – given the uncertainties that still surround the supply of informal help – we should not count our chickens before they hatch (Berkers et al. 2020; Kromhout et al. 2020; Maarse and Jeurissen 2016; Tonkens and Duyvendak 2013;). That view is borne out by this report. Many Dutch people feel that the government is primarily responsible for caring for parents with support needs, and that has not changed in recent years. At the same time, people also believe that family members, for example, should take care of one another, and that many informal carers are motivated by love. So people are prepared to help one another, but within limits. They also think that this is primarily the government's responsibility. In other areas as well, such as seeking to improve their health, members of the public stress that the pursuit of these goals is the shared responsibility of the people and the government (Berg et al. 2019).

The government wants to curb the rising costs of care by boosting participation while, at the same time, curtailing the role of the welfare state. These trends could place greater pressure on society to provide informal help which, in turn, could cause increasing numbers of people to be adversely impacted by the help they provide. These impacts could include symptoms of burnout among informal carers, as they might experience loneliness or a lack of support. Some of the volunteers in the care and support sector find their activities too demanding, while some informal carers feel that the care they provide is an enormous burden. While this percentage has remained the same, the number of severely burdened informal carers has increased, due to population growth. The rising numbers of overburdened helpers underscore the growing importance of measures that help to ease

the burden on informal carers, as they provide help and support to others. Accordingly, it is important not to lose sight of these helpers and to offer support, in good time. This can be particularly challenging in care situations where the home-care services' role in flagging potential issues is absent.

Prevention in the broadest sense

Another focus area concerns care and welfare institutions, voluntary organisations, interest groups, local authorities and national governments. In the upcoming years, these will need to provide informal helpers with as much support as possible, to avoid adding to the burden being placed on these people's shoulders. In this connection, it is important to identify those helpers who are at the greatest risk. An informal care guideline has been developed for carers, nurses, and advanced nurse practitioners to prevent people becoming overburdened, or to ease their burden. This guideline will be published in March 2021.⁷ Hopefully, those working in this field will quickly take this to heart, as informal carers have long felt that professionals have little concern for their well-being. So there is certainly room for improvement in that regard.

Another entry point on the path to prevention is demonstrating awareness and appreciation to informal carers. Many informal carers who are not currently receiving support say that this is the form of support that would help them most. Informal carers want to be taken seriously, and to have some recognition for the work that they do.

Spotlighting specific groups

This study has also identified specific groups that carry a disproportionately large burden and which, therefore, require extra attention. These include informal carers with a non-Western migration background and informal carers who support those with mental health problems or dementia. Both groups are characterised by motivation that arises from an external source (extrinsic motivation), which causes them to provide help relatively often. This is either because no one else is available, or because the individual with support needs wants them to do so. People with a non-Western migration background relatively often provide intensive help and help to members of their own household. As a result, they tend to suffer relatively high levels of burden. For these groups in particular, it is important to provide timely and easily accessible support, and to flag up those who may be overburdened, in good time. In addition, volunteers who provide help on a regular basis are more likely to find such work stressful than those volunteers who provide help on an occasional basis.

Growing awareness of local authority support services among informal carers

This study shows that approximately one in three informal carers make use of the support offered to them by local authorities, such as respite care or material assistance. In the period from 2014 to 2019, this proportion remained stable. At the same time, growing numbers of informal carers now know which services to approach for support. This increased awareness may also cause more people to make use of local authority support

services in the upcoming period. As a result of the introduction of the 2015 Social Support Act, the Youth Act and the Participation Act, more and more tasks have been allocated to local authorities. At the same time, the corresponding budgets have been cut and local authorities have found it difficult to meet the associated expectations (Kromhout et al. 2020). Accordingly, this raises questions concerning the local authorities' capacity to deal with a potential spike in demand for informal care support. Our study has also shown that certain at-risk groups have tended to slip off the local authorities' radar. Severely burdened informal carers and carers with a non-Western migration background, in particular, are largely unaware of the available support options. This presents two potential entry points. In the first instance, outreach work may provide a solution. Here, professionals approach people themselves, to identify their support requirements. In the second case, one option might be to disseminate information more widely and to improve communication and translation.

No insight into other services

Something that cannot be ruled out is the possibility that informal carers might only (or also) use other forms of support to ease their burden. These could include counselling (paid for by the carers themselves), privately paid help, or technology. Some examples are initiatives such as Saar at home (Saar aan huis; an organisation that provides additional support at home), the 'Mantelaar' (which uses medically or psychologically trained students to assist those with support needs), or 'Senior Student' (an initiative in which students step in to ease the burdens of informal carers). In addition to supporting informal carers, these types of help provide an alternative for people who have no informal carers at all. The full extent of this market is unclear. In addition, little is known about the domains in which this support is provided, about those who provide it (i.e. whether such support is only for informal carers with a substantial level of income), and about the pros and cons of such help. This also applies to recent initiatives by care institutions that employ informal carers.⁸ Cases like this involve a formal agreement between the person with support needs or the care institution and the person providing help, thus the term 'informal care' no longer applies. Accordingly, some informal carers are prepared to provide more help (in organised and formal contexts) in return for payment or financial support, but is this an appropriate response to shortages (including staff shortages) in care? This issue requires more research and further discussion.

Corona crisis raises new barriers

The data contained in this publication were collected before the coronavirus outbreak. This crisis has made many informal carers more worried than usual about vulnerable loved ones, and about the risks of infection to those with support needs who are in their care. Volunteer carers have also had to step back, to some extent, to ensure their own safety and that of the people with support needs who are in their care. This involves adapting their behaviour by not using public transport, for example, or by avoiding face-to-face contact with the people with support needs who are in their care.

One of the lessons learned during the first wave is that, in the short term, some informal carers will be more impacted than others by corona and the associated measures. On the one hand, during the first wave, some informal carers took on extra tasks that professionals were temporarily less well able to perform. This group included informal carers looking after members of their own household (including those with dementia) who were temporarily unable to attend day activity centres. At that time, too, scheduled transfers to nursing homes were postponed, extending the need for informal care. On the other hand, the visiting arrangements in care institutions prevented some people from providing their usual level of informal care (De Boer et al. 2020). The same goes for voluntary work in the care and support sector. That was partly suspended, due to visiting arrangements and to the closure of day care centres.

Short term and long term

One anticipated impact of the corona crisis is an increase in the number of people with mental health problems (De Klerk et al. 2020; Marangos et al. 2020). This is likely to result in an increase in the percentage of informal carers who provide help to people with problems of this kind. These informal carers are more likely to suffer high levels of burden, and they generally receive less assistance from others, including professionals. This requires us to invest in measures to prevent mental health problems and in easily accessible mental health care. The same goes for the support provided to the informal carers of people with symptoms of mental illness. What informal carers in this situation need, for example, is knowledge of how to deal with the person with support needs who is in their care. Various types of respite care (residential care, options for daytime activities, and the use of volunteers/‘buddies’) can help informal carers (both during the corona crisis and thereafter) and give them time to ‘catch their breath’.

The long-term projection is that the corona crisis will trigger an economic recession, causing some Dutch people to lose their jobs. While they are looking for another job, these people may have more time for things such as voluntary work, informal care, or training. If people continue to work at home substantially more often than before, some may find it easier to combine work with informal care. The drawback, however, is that this could lead to a blurring of the boundaries between a person’s work and their private life (Roeters et al. forthcoming). In the long term, however, the question is will this swell the ranks of those providing informal help or will it just cause people to become overburdened? Further research is needed to find out.

Conclusion

Informal caregivers are motivated by the desire to ensure that the person they are caring for gets the help that they need. Volunteers are motivated by the desire to help others. The majority of people feel that their efforts in this regard should be complementary to professional help. Thus, effective coordination and cooperation between informal and formal helpers would appear to be an important precondition, to ensure that excessive demands are not placed on the shoulders of these ‘helpful citizens’.

If we, as a society, wish to pursue the goal of delivering more informal help without overburdening those who provide it, then we need to ensure that sufficient support is available to people with support needs. The same goes for informal carers and volunteers. We also need to foster cooperation between informal carers, professionals, and volunteers. This requires coordination, a proactive approach, and customisation, at least for those care situations in which helpers are known to be at great risk of becoming overburdened. Professionals in the workplace have an important part to play here.

It is vital to provide effective support for informal carers and for volunteers in the care and support sector. This helps to ensure that there is a stable supply of informal helpers, while preventing any increase in the number of those who are overburdened. It is also likely to provide a better quality of life for informal carers and their clients. In making effective use of informal help, society is tapping into a valuable source of care and support. It is now clear that this is not an inexhaustible reservoir, but rather a valuable source of care that we need to cherish. As the saying goes ‘we mustn’t kill the goose that lays the golden egg’.

Notes

- 1 It is important to exercise a degree of caution when breaking down data by group of origin, as the response from the non-Western group was relatively limited and the surveys involved were all conducted in Dutch.
- 2 They concur with the statement that family members/friends should help one another if they have health problems or disabilities.
- 3 In absolute terms, the number of informal carers aged 16 and above increased from approximately 4.4 million in 2016 to approximately 5 million in 2019. This increase can be attributed both to the increase in percentage terms, and to a growing population.
- 4 When this increase was broken down into specific categories, no differences were found in terms of gender or educational level.
- 5 Confidence intervals were calculated for the percentages and absolute numbers involved, details of which can be found in chapter 4. In addition, we do not exclude the possibility that shifts have taken place in subgroups or in specific regions. For example, it may be that the burden experienced by a given group (or sub-group) has increased, and that this change has been compensated for by a reduction in the burden experienced by another group (or sub-group). In that case, there would be no change in the percentage of informal carers who feel severely burdened (as a percentage of the total group of informal carers).
- 6 The migrants who took part in this study all had an adequate command of Dutch. As a result, the data concerning the number of people with a non-Western migration background who provide informal help may be an underestimate. Nothing is known about the characteristics of the group that did not participate, due to the language barrier.
- 7 See https://www.venvn.nl/media/jsjmcewl/richtlijn-mantelzorg_conceptversie_praktijktest.pdf.
- 8 See <https://nos.nl/artikel/2339927-mantelzorgers-in-loondienst-bij-zorginstellingen-ministerie-sceptisch.html>;
<https://www.nrc.nl/nieuws/2020/07/08/zorgorganisaties-nemen-mantelzorgers-in-dienst-om-person-eelstekort-a4005303>;
<https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/mantelzorgers-in-loondienst-bij-zorgorganisatie~bd32cf3f/>.

Literatuur

- 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.
- Bakker, Linda, Rene Bekkers, Jan Reitsma, Sederel Charlotte, Peer Smets en Younes Younes (2018). *Vrijwilligerswerk: stimulans voor tijdige participatie en integratie? Monitor en evaluatieonderzoek vrijwilligerswerk door azielzoekers en statushouders die in de opvang verblijven*. Barneveld: Significant.
- Baren, Eva van en Lucas Meijs (2014). Nieuwe manieren om vrijwilligerswerk te organiseren. In: Lucas Meijs (red.), *Filantropie in Nederland*. Den Haag: Stichting Maatschappij en Onderneming.
- Beerepoot, Rachel, Leon Heuzels, Roy van der Hoeve, Denise Kroese, Lisa Nannes en Aryanne van 't veld (2019). *Benchmark ceo's Wmo en Jeugd. Totaalanalyse van de uitgevoerde ceo's. December 2019*. Amsterdam: I&O Research.
- Berg, J., J. Harting en K. Stronks (2019). Individualisation in public health: reflections from life narratives in an disadvantaged neighbourhood. In: *Critical Public Health* (dx.doi.org/10.1080/09581596.2019.1680803).
- Berg, Mariecke van den (2014). *Mantelzorg en etniciteit. Etnische verschillen in zorgattitude, zorgbereidheid en conflicthantering van mantelzorgers* (proefschrift). Enschede: Universiteit Twente.
- Berkers, Eline, Marielle Cloin en Ioana Pop (2020). Informal help in local setting: the Dutch Social Support Act in practice. In: *Health Policy* (dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2020.09.007).
- Blok, Marije, Alice de Boer, Anke Niehof en Mirjam de Klerk (2013). De bekendheid van mantelzorgers met voorzieningen ter ondersteuning van hulpbehoevenden. In: *TSG*, jg. 91, nr. 2, p. 108-114.
- Boer, Alice de en Mirjam de Klerk (2013). *Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de en Mirjam de Klerk (2015). Mantelzorgers: wie helpt wie, waarmee en hoe. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier, Peggy Schyns en Sjoerd Kooiker (red.), *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014* (p. 65-88). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de en Mirjam de Klerk (2020). Zorgen voor elkaar; mantelzorg. In: M. Visser, A.A.L. Kok, P.E. Spies en M. Buurman (red.), *Inleiding in de gerontologie en geriatrie*. Utrecht: Bohn Stafleu van Loghum.
- Boer, A. de, D. Oudijk, J. Timmermans en A.M. Pot (2012). Ervaren belasting van mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 43, nr. 2, p. 77-88.
- Boer, Alice de, Mirjam de Klerk, Arjen de Wit en René Bekkers (2016). Twee manieren om te vragen of iemand mantelzorg geeft. In: *TSG*, jg. 94, nr. 7, p. 256-258.
- Boer, Alice de, Inger Plaisier en Mirjam de Klerk (2019a). *Mantelzorgers in het vizier. Beleidssignalement mantelzorg. Geraadpleegd 31 augustus 2020 via <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2019/11/08/mantelzorgers-in-het-vizier>*.
- Boer, Alice de, Inger Plaisier en Mirjam de Klerk (2019b). *Werk en mantelzorg; kwaliteit van leven en het gebruik van ondersteuning op het werk*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de, Renske Hoefman, Mirjam de Klerk, Inger Plaisier en Simone de Roos (2020). *Beleidssignalement maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen; Mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Broese van Groenou, M. (2010). Mantelzorg in het tehuis. In: *TSG*, jg. 88, nr. 6, p. 329-335.
- Burr, Jeffrey A., Namkee G. Choi, Jan E. Mutchler en Francis G. Cara (2005). Caregiving and Volunteering: Are Private and Public Helping Behaviors Linked? In: *Journal Of Gerontology-Social Sciences*, jg. 60B, nr. 5, p. S247-S256.
- Campen, Crétien van, Sjoerd Kooiker en Alice de Boer (2016). Zorgen. Hoe gaan we als samenleving zorgen voor de groeiende groep ouderen? In: Andries van den Broek, Crétien van Campen, Jos de Haan, Anne Roeters, Monique Turkenburg en Lotte Vermeij (red.), *De toekomst tegemoet; werken, leren, zorgen en samenleven en consumeren in het Nederland van later* (p. 108-142). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- CBS (2013). *220 duizend Nederlanders voelen zich zwaar belast door mantelzorg*. Geraadpleegd 16 september 2020 via <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2013/17/220-duizend-nederlanders-voelen-zich-zwaar-belast-door-mantelzorg>.
- CBS (2016). *Een op zeven mantelzorgers vindt zichzelf zwaarbelast*. Geraadpleegd 18 november 2020 via <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2016/45/een-op-zeven-mantelzorgers-vindt-zichzelf-zwaarbelast>.
- CBS (2018). *Gezondheid*. Geraadpleegd 3 september 2020 via <https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2018/47/gezondheid>.
- CBS (2020). *Bij zorgbehoefte in de toekomst wil men niet altijd mantelzorg*. Geraadpleegd 24 september 2020 via <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/39/bij-zorgbehoefte-in-de-toekomst-wil-men-niet-altijd-mantelzorg>.
- CBS StatLine (2020a). *Bevolking; kerncijfers*. Geraadpleegd via <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/37296ned/table?ts=1605775436671>.
- CBS StatLine (2020b). *Leefstijl en (preventief) gezondheidsonderzoek; persoonskenmerken*. Geraadpleegd 12 september 2020 via <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/83021NED/table?ts=1605774216214>.
- Cowen, E.L. (1952). The influence of varying degrees of psychological stress on problem-solving rigidity. In: *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, jg. T47(2, Suppl.), p. 512-519 (dx.doi.org/10.1037/h0061799).
- Daalhuizen, Femke, Frank van Dam, Carola de Groot, Frans Schilder en Marieke van der Staak (2019). *Zelfstandig thuis op hoge leeftijd. Verkenning van knelpunten en handelingsperspectieven in beleid en praktijk*. Den Haag: Planbureau voor de Leefomgeving.
- Dekker, Paul en Josje den Ridder (2020). *Burgerperspectieven 2020* | 1. 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.
- 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.
- Dykstra, Pearl A. en Anne Van Putten (2010). Mantelzorgende mannen: een kwestie van moeten, kunnen of willen. In: *TSG*, jg. 88, nr. 6, p. 320-328.
- 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.
- El Fakiri, Fatima en Jessica Bouwman-Notenboom (2015). *Gezondheid van oudere migranten in de vier grote steden*. Amsterdam: GGD Amsterdam.
- Fokkema, Tineke (2019). *Migranten van het eerste uur: een verloren generatie op leeftijd?* (oratie). Rotterdam: Erasmus University.
- Fokkema, Tineke en Nina Concova (2018). Turkse en Marokkaanse ouderen in Nederland en België: een sociaal-demografisch profiel. In: *Geron; Tijdschrift over ouder worden & samenleving*, jg. 2, p. 15-19.
- Gijzel, Hinke, Henk Herman Nap, Marjolein Herps, Sander Mulder, Moniek Van Klink, Sanne Schrijer-Snoeijs, Karina Kuperus en Mirella Minkman (2017). *De Wet langdurige zorg in de verzorging, verpleging en gehandicaptenzorg. Ervaringen uit de praktijk*. Amstelveen: KPMG/Tranzo.
- Grootegoed, Ellen, Anja Machielse, Evelien Tonkens, Laurine Blonk en Sanne Wouters (2017). *Aan de andere kant van de schutting. Inspelen op de toenemende vraag naar vrijwillige inzet in het lokale sociaal domein (tussenrapport)*. Utrecht: Universiteit van Humanisiteit.
- Haan, Joost de, Judith Jansen, Daan de Bruijn, Nada de groot en Ronald Hetem (2020). *Pilots logeerszorg. Over behoefte, gebruik en aanbod van logeerszorg*. Utrecht: Movisie.
- Haaren, Elly van en Nicolien Van Halem (2016). De mantelzorger, een belangrijke schakel in de thuiszorg. In: *Bijzijn XL*, jg. 9, nr. 8, p. 8-11 (dx.doi.org/10.1007/s12632-016-0073-5).

- Hart, Joep de en Pepijn van Houwelingen (2018). *Christenen in Nederland. Kerkelijke deelname en christelijke gelovigheid*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Heide, Iris van der, Susanne van den Buuse en Anneke L. Francke (2018). *Dementiemonitor Mantelzorg 2018. Mantelzorgers over ondersteuning, zorg, belasting en de impact van mantelzorg op hun leven*. Utrecht: NIVEL/ Alzheimer Nederland.
- Huijnk, Willem en Iris Andriessen (red.) (2016). *Integratie in zicht. De integratie van migranten in Nederland op acht terreinen nader bekeken*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Jansen, Judith en Lou Repeter (2020). Buurthuizen als gemeenschappelijk vastgoed. Gemeenten, faciliteer publieke ontmoetingsplekken! In: *Movisies*, jg. maart 2020, nr. 1, p. 10-11.
- Jansen, Daniëlle, Wendy Werkman en Anneke L. Francke (2016). *Dementiemonitor mantelzorg 2016. Mantelzorgers over zorgbelasting en ondersteuning*. Utrecht: NIVEL.
- Josten, Edith (2019). *Zorgen werkenden vaker voor hulpbehoevende naasten?* Geraadpleegd 18 november 2020 via <https://digitaal.scp.nl/arbeidsmarkt-in-kaart-wel-en-niet-werkenden-1/zorgen-werkenden-vaker-voor-hulpbehoevende-naasten/>.
- Josten, Edith en Alice de Boer (2015). *Concurrentie tussen mantelzorg en betaald werk*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Karlsson, L. (2015). Adult children as an important source of help for their elderly parents? Different attitudes toward informal help in Spain and Sweden. In: Lena Karlsson, Marianne Liliequist, Anna Sofia Lundgren, Karin Lövgren en Angelika Sjöstedt Landén (red.), *Ageing: Culture & Identity* (p. 17-38). Umeå: Umeå universitet.
- Klerk, Mirjam de (2017). Bereidheid en mogelijkheden om te helpen. In: Mirjam De Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier en Peggy Schyns (red.), *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016* (p. 61-77). 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, Inger Plaisier, Peggy Schyns en Sjoerd Kooiker (2015). *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Alice de Boer, Inger Plaisier en Peggy Schyns (2017). *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Debbie Verbeek-Oudijk, Inger Plaisier en Maaïke den Draak (2019). *Zorgen voor thuiswonende ouderen. Kennissynthese over de zorg voor zelfstandig wonende 75-plussers, knelpunten en toekomstige ontwikkelingen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Inger Plaisier en Fieke Wagemans (2020). *Welbevinden ten tijde van corona. Eerste bevindingen op basis van een bevolkingsenquête uit juli 2020*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kooiker, Sjoerd en Mirjam de Klerk (2015). Bereid en in staat om te helpen. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier, Peggy Schyns en Sjoerd Kooiker (red.), *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014* (p. 195-225). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kooiker, Sjoerd, Andries de Jong, Debbie Verbeek-Oudijk en Alice de Boer (2019). *Mantelzorg voor ouderen in de toekomst*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kromhout, Mariska, Nora Kornalijslijper en Mirjam de Klerk (red.) (2018). *Veranderde zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Landelijke evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kromhout, Mariska, Patricia van Echtelt en Peteke Feijten (2020). *Sociaal domein op koers? Verwachtingen en resultaten van vijf jaar decentraal beleid*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Kroon, Hans, Harry Michon, Aafje Knispel, Lex Hulsbos, Aniek De Lange, Jenny Boumans en Matthijs Oud (2018). *Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige gzz* 2018. Utrecht: Trimbos instituut.
- Lomans, Reijer en Gertrude van Driesten (2019). (Ont)Regel de mantelzorg. Opbrengst, schrapsessies, denktank en enquête. Amsterdam: De Argumentenfabriek.
- Maarse, J.A.M. en P.P. Jeurissen (2016). The policy and politics of the 2015 long-term care reform in the Netherlands. In: *Health Policy*, jg. 120, p. 241-245.
- Marangos, Anna Maria en Sjoerd Kooiker (2019). Gezondheid en zorg. In: Annemarie Wennekers, Jeroen Boelhouwer, Cretien van Campen, Jeanet Kullberg (red.), *De sociale staat van Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Marangos, Anna Maria, Roelof Schellingerhout, Skoerd Kooiker, Peggy Schyns, Hilal Cerit en Frieke Vonk (2020). *Maatschappelijke gevolgen van corona. Verwachte gevolgen van corona voor de psychische gezondheid*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Movisie (2017). *Samenwerking tussen formele en informele zorg. Zo hou je alle kikkers in de kruiwagen*. Geraadpleegd 27 juli 2020 via <https://www.movisie.nl/artikel/samenwerking-tussen-formele-informele-zorg>.
- Movisie (2019). *Verkenning naar respijtzorg onder gemeenten*. Geraadpleegd 23 september 2020 via <https://www.movisie.nl/artikel/verkenning-naar-respijtzorg-onder-gemeenten>.
- NSI (2020). *Bevolking 2050 in beeld. Drukker, diverser en dubbelgrijs. Deelrapport Verkenning Bevolking 2050*. Den Haag: Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut / Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Niebuur, Jacobien, Lidy van Lente, Aat C. Liefbroer, Nardi Steverink en Nynke Smidt (2018). Determinants of participation in voluntary work: a systematic review and meta analysis of longitudinal cohort studies. In: *BMC Public Health*, jg. 18, p. 1-30.
- Nielen, M.J.J., M.J.J.C. Poos en A.M. Gommer (2018). *Dementie, Cijfers & context, Trends*. Geraadpleegd 18 november 2020 via <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/dementie/cijfers-context/trends#node-trend-voorkomen-dementie>.
- Plaisier, Inger en Alice de Boer (2017). Kennis, vaardigheden en ondersteuning van mantelzorgers. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier en Peggy Schyns (red.), *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016* (p. 120-141). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Plaisier, Inger en Peggy Schyns (2015). Hulp delen. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier, Peggy Schyns en Sjoerd Kooiker (red.), *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014* (p. 110-128). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Plaisier, Inger, Alice de Boer en Mirjam de Klerk (2015). Gevolgen van mantelzorgen. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier, Peggy Schyns en Sjoerd Kooiker (red.), *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014* (p. 146-169). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Putman, Lisa, Debbie Verbeek-Oudijk, Mirjam de Klerk en Evelien Eggink (2016). *Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2014*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Putman, Lisa, Debbie Verbeek-Oudijk en Mirjam de Klerk (2017). *Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2016*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Ridder, Josje den (2020). Maatschappelijke participatie. In: Josje den Ridder, Edith Josten, Jeroen Boelhouwer en Cretien van Campen (red.), *De sociale staat van Nederland 2020*. Den Haag: Sociaal en cultureel Planbureau.
- RIVM (2018). *Ouderdomsziekten zorgen voor een grote druk op de zorg (VTV2018)*. Bilthoven: RIVM.
- RIVM/VWS (2020). *Monitor Langer thuis*. Bilthoven: RIVM.
- Roeters, Anne, Alice de Boer, Jurriaan Omlo en Wil Portegijs (te verschijnen). *De werkende duizendpoot. De kwiteit van werk en de ruimte om te zorgen en te leren*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Roos, S. de, A.H. de Boer en S.M. Bot (2016). Well-being and Need for Support of Adolescents with a Chronically Ill Family Member. In: *Journal of Child and Family Studies*, jg. 26, p. 405-415 ([dx.doi.org/10.1007/s10826-016-0574-7](https://doi.org/10.1007/s10826-016-0574-7)).

- Roos, Simone de, Ingrid van Tienen en Alice de Boer (2020). *Bezorgd naar school. Kwaliteit van leven van scholieren met een langdurig ziek gezinslid*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Ross, Clemence (2020). *Rapport 'aanjager respijtzorg'*. Geraadpleegd 13 juli 2020 via <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/01/31/rapport-aanjager-respijtzorg>.
- Royers, T (2010). *Impulspakket samenspel. Praktijkwijzer om het samenspel met mantelzorgers te bevorderen*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg, movisie, ActiZ en Vilans.
- Schmeets, Hans en Judit Arends (2020). *Vrijwilligerswerk en welzijn*. Den Haag/Heerlen/Bonaire: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Scholten, Cecil (2016). *Grenzen verkennen. Wettelijke en juridische aspecten in het samenspel tussen informele en formele zorg*. Utrecht: Vilans.
- Scholten, Cecil en Anita Peters (2015). *Eindrapportage In voor mantelzorg: samen sterk in zorg en ondersteuning*. Utrecht: Vilans/Movisie.
- Scholten, Cecil en Jolanda Elferink (2018). *Toolkit voor beroepskrachten. Zorg Beter met Vrijwilligers*. Utrecht: Vilans/Movisie.
- Scholten, Cecil, Mariëlle Meeuwssen en Els Berman (2011). *Zonder cement geen bouwwerk. Vrijwilligerswerk in de zorg, nu en in de toekomst*. Utrecht: Movisie.
- Schulte, Marleen, Marko Budé, Joeri Roels en Marleen Wingen (2020). *Informele Zorg 2019. Onderzoeksdocumentatie*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Schyns, Peggy (2017). Vrijwilligers in zorg en ondersteuning. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier en Peggy Schyns (red.), *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016* (p. 142-166). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 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.
- Schyns, Peggy en Alice de Boer (2015). Ondersteuning van mantelzorgers. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier, Peggy Schyns en Sjoerd Kooiker (red.), *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014* (p. 121-138). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Staatsblad (2014). 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.
- Steenbekkers, Anja, Frieke Vonk, Peteke Feijten en Peggy Schyns (2017). Te bereiken doelen bij melders. In: Peteke Feijten, Roelof Schellingerhout, Mirjam de Klerk, Anja Steenbekkers, Peggy Schyns, Frieke Vonk, Anna Maria Marangos, Alice de Boer en Liesbeth Heering (red.), *Zicht op de Wmo 2015. Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders* (p. 178-233). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Sundlisaeter Skinner, Marianne, Hakon Lorentzen, Laila Tingvold, Oddrunn Sortland, Nina Beate Anmdfossen en Magnus Jegerhalm (2020). Volunteers and informal caregivers' contributions and collaboration with formal caregivers in Norwegian Longterm Care. In: *Journal of Aging and Social Policy*, p. 1-26 ([dx.doi.org/10.1080/08959420.2020.1745988](https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1745988)).
- Tienen, Ingrid van (2017). *Uit balans: Spijbelgedrag van jongeren met een zorgsituatie thuis; onderzoek naar de samenhang tussen een zorgsituatie thuis en ongeoorloofd schoolverzuim onder middelbare scholieren* (thesis). Amsterdam: Vrije Universiteit.
- 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.
- TK (2014/2015). *Uitwerking kwaliteitsbrief ouderenzorg: "Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg voor onze ouderen"*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2014/2015, 31765, nr. 124.
- TK (2015/2016). *Zorg en maatschappelijke ondersteuning*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2015/2016, 29538, nr. 214.

- TK (2016/2017). *Mantelzorg, Voortgangsrapportage mantelzorg*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2 juni 2017). Tweede Kamer, vergaderjaar 2016/2017, 30169, nr. 57.
- TK (2017/2018a). *Programma Langer Thuis*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2017/2018, bijlage bij 31765, nr. 326.
- TK (2017/2018b). *Kwaliteit van Zorg. Brief over Pact van de Ouderenzorg*. Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 8 maart 2018. Tweede Kamer, vergaderjaar 2017/2018, 31765, nr. 299.
- TK (2018/2019a). *Plan van aanpak Programma Langer Thuis*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2018/2019, bijlage bij 31765, nr. 349.
- TK (2018/2019b). *Voortgangsrapportage programma Langer Thuis*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 2 juli 2019. Tweede Kamer, vergaderjaar 2018/2019, 31765, nr. 425.
- TK (2018/2019c). *Kwaliteit van Zorg. Brief over plan van aanpak Programma Langer Thuis*. Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 6 november 2018. Tweede Kamer, vergaderjaar 2018/2019, 31765, nr. 349.
- Tonkens, Evelien en Jan Willem Duyvendak (2013). *Wie wil zich nu laten douchen door de buurman?* Sociale Vraagstukken. Geraadpleegd 18 november 2020 via <https://www.socialevraagstukken.nl/wie-wil-zich-nu-laten-douchen-door-de-buurman/>.
- Verbakel, Ellen (2018). How to understand informal care giving patterns in Europe? The role of formal long term care provisions and family care norms. In: *Scandinavian Journal of Public Health*, jg. 46, p. 436-447.
- Verenso (2019). *Verblijfsduur verpleeghuispatienten langer dan negen maanden (factsheet)*. Geraadpleegd 18 november 2020 via <https://www.verenso.nl/nieuws/archief/2019/verblijfsduur-verpleeghuispatienten-langer-dan-negen-maanden>.
- Vrooman, Cok, Alice de Boer, Jean Marie Wildeboer Schut, Isolde Woittiez en Mirjam de Klerk (2015). *Co-wonen in context. Samenwonende generaties, mantelzorg en de kostendelersnorm in de aow*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- vws (2014). *Toekomstagenda informele zorg en ondersteuning*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Wiepking, Pamela en Rene Bekkers (2014). De acht motieven voor geefgedrag: waarom geven mensen aan goede doelen? In: L. Meijs (red.), *Filantropie in Nederland* (p. 77-85). Den Haag: Stichting Maatschappij en Onderneming.
- WRR (2017). *Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op zelfredzaamheid*. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.
- Zin (2017). *Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. Samen leren en verbeteren*. Diemen: Zorginstituut Nederland.