



Voor elkaar?

Stand van de infomele hulp in 2016



Voor elkaar?

Stand van de informele hulp in 2016

Mirjam de Klerk

Alice de Boer

Inger Plaisier

Peggy Schyns

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 2017

scp-publicatie 2017-27

Opmaak binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Figuren: Mantext, Moerkapelle

Vertaling samenvatting: AVB-vertalingen, Amstelveen

Omslagontwerp: Boulogne Jonkers Vormgeving, Zoetermeer

Foto omslag: Tom van Limpt | Hollandse Hoogte

ISBN 978 90 377 0849 3

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](http://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

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

Voorwoord	6
Samenvatting en beschouwing	7
1 Informele hulp in 2016 <i>Mirjam de Klerk en Alice de Boer</i>	24
1.1 Achtergrond	24
1.2 Beleid ten aanzien van zorg en ondersteuning	26
1.3 Vraagstelling	28
1.4 Enquête naar informele hulp	29
Noten	30
2 Aantal informele helpers en verschillen in het geven van hulp <i>Mirjam de Klerk</i>	31
2.1 Aantal mantelzorgers	31
2.2 Aantal vrijwilligers in zorg en ondersteuning	35
2.3 Totaal aantal informele helpers (mantelzorgers en vrijwilligers)	37
2.4 Buurtinitiatieven en buurtapps: een verkenning	38
2.5 Kennen van een hulpbehoevende	40
2.6 Opvattingen en normen ten aanzien van het geven van mantelzorg	43
2.7 Verschillen in het geven van mantelzorg	49
2.8 Verschillen in het doen van vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning	51
2.9 Samenvatting	53
Noten	54
3 Bereidheid en mogelijkheden om te helpen <i>Mirjam de Klerk</i>	57
3.1 Wie zijn de niet-helpers?	57
3.2 Bereidheid om informele hulp te geven	58
3.3 Mogelijkheden om informele hulp te geven	60
3.4 Kunnen en willen helpen	61
3.5 Bereidheid en mogelijkheden om voor ouders te zorgen	63
3.6 Bereidheid en mogelijkheden om hulp aan burens te geven	66
3.7 Bereidheid en mogelijkheden om vrijwilligerswerk te doen	69

3.8	Samenvatting	72
	Noten	73
4	Mantelzorgers en de hulp die zij geven <i>Alice de Boer en Mirjam de Klerk</i>	74
4.1	Mantelzorgers	74
4.2	Hulpontvangers	80
4.3	Geboden hulp	81
4.4	Positieve kanten van het helpen	85
4.5	Negatieve gevolgen	88
4.6	Samenvatting	92
	Noten	93
5	Hulpnetwerken en afstemming van hulp <i>Inger Plaisier</i>	95
5.1	Hulpnetwerken van mantelzorgers	95
5.2	Factoren die bijdragen aan type hulpnetwerk bij zelfstandig wonenden	99
5.3	Ervaringen met samenwerken bij hulp aan zelfstandig wonenden	102
5.4	Hulpnetwerk van mantelzorgers van iemand in een zorginstelling	108
5.5	Ervaringen met samenwerken in een zorginstelling	112
5.6	Samenvatting	113
	Noten	115
6	Kennis, vaardigheden en ondersteuning van mantelzorgers <i>Inger Plaisier en Alice de Boer</i>	116
6.1	Competenties van mantelzorgers	117
6.2	Gebruik van mantelzorgondersteuning	122
6.3	Behoefte aan ondersteuning	125
6.4	Bekendheid met ondersteuning	129
6.5	Gevolgen van gebrek aan competenties en ondersteuning	132
6.6	Samenvatting	135
	Noten	136
7	Vrijwilligers in zorg en ondersteuning <i>Peggy Schyns</i>	138
7.1	Typen vrijwilligers en motivatie	138
7.2	Activiteiten, type cliënten en kenmerken vrijwilligerswerk	146
7.3	Samenwerking met formeel en informeel netwerk van cliënt	152
7.4	Ondersteuning van vrijwilligers in zorg en ondersteuning	154
7.5	Visie op eigen vrijwilligerswerk en toekomstverwachtingen	157
7.6	Samenvatting	158
	Noten	160

Summary and discussion	162
Literatuur	178
Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	186

Voorwoord

De hulp aan kwetsbare burgers is volop in beweging. Voorbeelden hiervan zijn de invoering van de Wet langdurige zorg en de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015. Mensen die hulp nodig hebben, worden geacht indien mogelijk een beroep te doen op hun directe sociale omgeving. Dat appel op de informele hulp vraagt veerkracht en organisatievermogen van vrijwilligers, families, buren en vrienden. Maar ook van gemeenten en zorginstellingen die mantelzorgers en vrijwilligers ondersteunen. Op welk vangnet kunnen de groeiende aantallen kwetsbare burgers een beroep doen, nu zij steeds minder makkelijk in een zorginstelling terecht kunnen?

Uit dit onderzoek blijkt dat anno 2016, net als in 2014, veel mensen in Nederland informele hulp bieden, vaak intensief en gedurende meerdere jaren. Uit de gegevensverzameling waarvan we in deze publicatie verslag doen, komt naar voren dat tussen 2014 en 2016 veel stabiel is gebleven. Mantelzorgers geven hulp vanuit een grote vanzelfsprekendheid en vrijwilligers omdat ze het leuk of nuttig vinden. Veel helpers ervaren het geven van hulp als positief, al kan het ook zwaar zijn. Een deel van hen heeft dan ook (meer) ondersteuning nodig. Het loont te blijven investeren in de ondersteuning van mantelzorgers en zorgvrijwilligers, omdat dit het delen van de hulp bevordert, leidt tot minder overbelasting bij helpers en waarschijnlijk ook meer kwaliteit van leven voor hulpvragers oplevert. De titel van het rapport *Voor elkaar?* heeft dan ook een dubbele betekenis: veel mensen zorgen voor elkaar, maar is dat wel voldoende en zijn de randvoorwaarden om dat goed te blijven doen wel aanwezig? Stof voor een maatschappelijke discussie.

Deze publicatie is opgesteld op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Hierbij wordt gebruikgemaakt van gegevens van ruim 7000 mensen die meededen aan onze enquête. Zonder hun bereidheid om mee te doen aan dit onderzoek was er nooit zo'n rijke dataverzameling tot stand gekomen. We danken hen voor de tijd en moeite die zij in de beantwoording van de vragen hebben gestoken en ook voor hun waardevolle toelichtingen. Dank voor de waardevolle commentaren gaat uit naar Marjolein Broese van Groenou, Lilian Linders en Angelique van Dam die als externe leden deelnamen aan de begeleidingscommissie.

Prof.dr. Kim Putters

Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau

Samenvatting en beschouwing

S.1 Samenvatting

Het Sociaal en Cultureel Planbureau voert voor het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de evaluatie van de hervorming van de langdurige zorg uit. Dit onderzoek naar de stand van zaken van de informele hulp, dat wil zeggen mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg, is een deelstudie van deze evaluatie.

De centrale vraag van dit onderzoek luidt: *Wat is de stand van zaken in de omvang, aard en gevolgen van het geven van informele hulp in 2016 en welke verschillen doen zich hierin voor tussen 2014 en 2016?*

De achtergrond van deze vraag zijn de hervormingen van de langdurige zorg: met ingang van 1 januari 2015 kunnen mensen met beperkingen een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz). De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) uit 2007 zijn ingetrokken. De Wmo 2015 legt meer nadruk op de eigen verantwoordelijkheid van burgers, maar ook op de ondersteuning van informele helpers (zie ook hoofdstuk 1).

Zowel eind 2014 als eind 2016 heeft er een kwantitatief onderzoek (web- en telefonische enquêtes) onder ruim 7000 Nederlanders (ook mensen met een (niet-)westerse migratieachtergrond, plattelanders, stedelingen, jongeren, ouderen) plaatsgevonden om vast te stellen wie er informele hulp geven. Vervolgens zijn degenen die mantelzorg geven of vrijwilligerswerk in de zorg doen ondervraagd over de hulp die zij geven en hoe zij deze ervaren. De personen die geen hulp geven, zijn gevraagd naar hun bereidheid om hulp te geven. Door de uitkomsten uit beide onderzoeken te vergelijken, kunnen voor de volwassen bevolking veranderingen tussen 2014 en 2016 worden vastgesteld. Op basis van twee metingen kan nog niet worden vastgesteld of er sprake is van een trend of dat veranderingen het gevolg zijn van de hervormingen in de langdurige zorg; daar zijn minstens drie metingen voor nodig. Bij de beschouwing komen we hierop terug.

Begrippen mantelzorg, vrijwilligerswerk en informele hulp

Mantelzorg wordt in dit rapport opgevat als ‘alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving’ (De Klerk et al. 2014). Ook minder intensieve hulp, de hulp aan huisgenoten en de hulp aan instellingsbewoners zijn meegenomen. Hulp aan mensen zonder gezondheidsbeperkingen, zoals oppassen op gezonde kleinkinderen, valt buiten de definitie.

Mantelzorg is hulp die verder gaat dan de zogenoemde ‘gebruikelijke hulp’ (hulp die naar algemeen aanvaarde opvattingen in redelijkheid mag worden verwacht van de partner, ouders, inwonende kinderen of andere huisgenoten).

Vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning (hierna afgekort tot ‘vrijwilligerswerk in de zorg’ of ‘vrijwilligerswerk’) wordt in deze publicatie afgebakend tot degenen die onder-

steuning bieden aan mensen met gezondheidsbeperkingen die zorg en ondersteuning nodig hebben en met wie zij – bij de start – geen persoonlijke relatie hebben. Het gaat hierbij om zowel georganiseerde vrijwilligers die vanuit een (zorg- of welzijns)organisatie werken, als vrijwilligers in ‘ongeorganiseerd’ verband (zoals burgerinitiatieven) en om zowel structurele als incidentele vrijwilligers.

Onder informele hulp verstaan we zowel mantelzorg als vrijwilligerswerk op het terrein van zorg en ondersteuning. Het gaat dan om alle hulp aan mensen met uiteenlopende gezondheidsproblemen die niet wordt gegeven in het kader van een beroep.

De centrale vraag is opgesplitst in een aantal deelvragen, die ieder in één van de hoofdstukken worden beantwoord. Hierna geven we eerst per deelvraag een beknopte samenvatting van de resultaten. Daarna reflecteren we op de uitkomsten.

Vraag 1

Wat is de omvang van de informele hulp (mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning) en zijn er verschillen in die omvang tussen 2014 en 2016?

Circa 32% van de 16-plussers (ruim vier miljoen Nederlanders) gaf in 2016 mantelzorg. Van hen hielpen circa 750.000 mensen (17%) langdurig (langer dan drie maanden) en intensief (meer dan acht uur per week). Mantelzorg is in dit onderzoek ruim opgevat. Het gaat om zorg, maar ook om vervoer, administratieve hulp of emotionele steun. Ruim 8% van de mantelzorgers geeft alleen emotionele ondersteuning of gezelschap aan iemand met gezondheidsproblemen.

8,5% van de 16-plussers (ruim één miljoen mensen) deed in 2016 vrijwilligerswerk in de zorg of ondersteuning. Bijna 6% (bijna 800.000 mensen) doet dit structureel.

In totaal geeft ruim 34% van de 16-plussers informele hulp als we incidentele vrijwilligers buiten beschouwing laten en 36% als we hen meenemen. In totaal gaat het om circa vijf miljoen Nederlanders (inclusief incidenteel vrijwilligerswerk). Het aandeel informele helpers is niet veranderd tussen 2014 en 2016. Wel zijn iets meer 55-64-jarigen vrijwilligerswerk gaan doen.

Deze percentages en aantallen zijn (goed beredeneerde) schattingen van het geven van mantelzorg en het doen van vrijwilligerswerk. Soms vinden mensen het lastig om te beoordelen of wat zij doen mantelzorg of vrijwilligerswerk is. Dit geldt zeker als sprake is van ongeorganiseerd vrijwilligerswerk.

De meerderheid (62%) van degenen die een hulpbehoevende kennen, geeft hem of haar hulp. Of iemand helpt, hangt af van de relatie: degenen die geen hulp geven maar wel iemand kennen die hulp nodig heeft, kennen vaak een hulpbehoevende die wat verder van hen af staat, zoals grootouders, ooms of tantes (hier aangeduid als ‘andere familie’), vrienden, kennissen of burens. Ook restricties (zoals gebrek aan beschikbare tijd vanwege een (grote) baan of gezondheidsbelemmeringen), demografische kenmerken (vrouwen en 45-74-jarigen helpen relatief vaak) en ervaringen of opvattingen (mensen die in de zorg gewerkt hebben of regelmatig naar de kerk, synagoge of moskee gaan, helpen vaker) spelen een rol. Als reden om geen hulp te geven, noemen mensen ook vaak dat anderen helpen of een grote reisafstand tot de hulpbehoevende (De Klerk et al. 2015). De verschillen in

het geven van mantelzorg of het doen van vrijwilligerswerk in de zorg tussen subgroepen waren er ook in 2014.

Vraag 2

Wat is de bereidheid van burgers om elkaar te ondersteunen en treden daarin veranderingen op?

De meerderheid van de Nederlanders vindt dat mensen hulpbehoevende familie of vrienden zouden moeten helpen (resp. 69% en 60%). Dit betekent nog niet dat de hulp vooral door het eigen netwerk gegeven zou moeten worden: twee derde vindt de zorg voor hulpbehoevende ouders meer een taak van de overheid dan van familie. Hierin treden veranderingen op tussen 2014 en 2016: meer mensen vinden dat familie en vrienden zouden moeten helpen en minder mensen dat de zorg voor hulpbehoevende ouders een taak van de overheid is (69% in 2014 en 63% in 2016). Toch vindt een minderheid dat mensen die vanwege beperkingen hulp nodig hebben deze hulp zo veel mogelijk van familie, vrienden of buren moeten krijgen (23% in 2016). Dit aandeel is fors afgenomen sinds 2010 (41%): mensen vinden dus steeds meer dat er grenzen zijn aan de hulp die het netwerk zou moeten geven.

Of mensen die nu geen informele hulp geven dat in de toekomst wel doen, is moeilijk in te schatten. We kunnen alleen vragen naar intenties: of mensen daadwerkelijk hulp zullen bieden, zal afhangen van de omstandigheden, zoals wie er om hulp vraagt en waar diegene woont. Ruim twee derde (68%) van degenen die geen mantelzorg geven of vrijwilligerswerk doen in de zorg zegt bereid te zijn om te helpen. Er kunnen echter allerlei restricties zijn: bijna 40% van de niet-helpers zegt tijd te hebben; circa 20% zegt niet te kunnen helpen in verband met gezondheidsproblemen. In 2016 geeft een kwart van deze 'niet-helpers' aan dat zij willen en kunnen helpen: zij zijn bereid, hebben tijd en geen gezondheidsproblemen. Twee jaar eerder was dat aandeel iets hoger (29%). Mensen, vooral jongeren, zeggen in 2016 minder tijd te hebben. Mensen die wel bereid zijn, maar niet kunnen helpen, hebben vaak een fulltime baan of kleine kinderen. Zij hebben relatief weinig tijd om te helpen.

De bereidheid om te helpen is groter naarmate iemand dichterbij staat, zo blijkt als we mensen die geen hulp geven naar concrete situaties vragen. Ongeveer twee derde (65%) van de niet-helpers met een uitwonende ouder zegt zijn hulpbehoevende ouders wekelijks een halve dag te kunnen en willen helpen bij het huishouden, de boodschappen, klusjes of vervoer. Dit aandeel is vergelijkbaar met dat in 2014. De belangrijkste reden om geen hulp te bieden is dat hun ouder geen hulp nodig heeft. Daarnaast spelen restricties (reisafstand, tijdgebrek) of dat de relatie niet goed genoeg is.

De geneigdheid om buren hulp te geven is veel lager: ruim een op de drie (van de 93% die geen burenhulp geeft) zegt incidentele hulp te willen geven en een op de zes wekelijks. Of mensen bereid zijn hulp te geven, hangt onder meer af van welke buur het is: of men de buurman of buurvrouw al kent en aardig vindt. Ook speelt een rol om welke taken het gaat, op welke tijden de hulp nodig is en hoe intensief de hulp is.

Circa een op de tien mensen die niet actief zijn als vrijwilliger zegt als zij gevraagd worden om twee uur per week vrijwilligerswerk te doen voor mensen met gezondheidsproblemen

of ouderdomsklachten, dat te willen doen. Redenen om dit toch niet te doen, zijn vooral tijdgebrek, gezondheidsbelemmeringen of een hoge leeftijd, maar ook niet weten waar zich te melden of een gebrek aan aanbod van leuk vrijwilligerswerk.

Vraag 3

Wat zijn de kenmerken van mantelzorgers, de hulp die zij bieden en de gevolgen van die hulp en treden daarin veranderingen op?

Op basis van de sociale relatie tussen de mantelzorger en degenen aan wie zij hulp bieden, zijn drie typen mantelzorgers te onderscheiden: degenen die vooral hun gezinsleden helpen, degenen die andere familieleden helpen en degenen die vrienden of burens helpen (De Boer et al. 2009; Timmermans 2003).

13% van de mantelzorgers biedt hulp aan een partner en 6% aan een (veelal thuiswonend) kind met gezondheidsproblemen. Zij zijn vaak de belangrijkste helper van de hulpbehoevende. De hulp aan kinderen wordt vaak door (werkende) vrouwen gegeven en partnerhulp door mannen. Partners helpen meestal vanwege lichamelijke problemen; ouders helpen vaak een kind met psychische problemen of met een verstandelijke beperking. Helpers in een gezin vinden hun inzet volkomen vanzelfsprekend, maar bieden ook hulp omdat er niemand anders beschikbaar is, de hulpbehoevende het liefst door hen geholpen wil worden en zij professionele zorg willen uitstellen of voorkomen. De zorg voor de partner is vaak zeer intensief (gemiddeld twintig uur per week) en de zorg voor kinderen langdurig (gemiddeld elf jaar op het moment van ondervraging).

Bij degenen die familie helpen (het tweede type), zien we een grote groep die ouders en schoonouders ondersteunt (42%), maar ook helpers van andere familieleden, zoals broers, zussen, grootouders, ooms of tantes (20%). Het gaat om hulp van gemiddeld vijf uur per week gedurende vier jaar, die nogal eens wordt gedeeld met beroepskrachten van een zorginstelling. Hun motieven zijn overwegend positief: ze ondersteunen hun verwant vanuit genegenheid en vanzelfsprekendheid. De hulpbehoevendenden hebben veelal last van langdurige lichamelijke beperkingen of van geheugenproblemen (dementie). Een op de vijf familiehelpers reist meer dan een halfuur. De helft heeft een baan van 32 uur of meer. Het derde type helpers helpt vrienden en burens. Deze helpers bieden gemiddeld vijf jaar lang vier uur per week hulp (zie ook Egging et al. 2011). Deze hulp wordt vaak geboden in verband met langdurige lichamelijke problemen, maar ook bij psychische of psychosociale problemen. Deze *non-kin*-helpers (zonder familieband met de hulpvrager) geven hun hulpvrager met genoeg ondersteuning; ze zeggen vaak 'ik doe het graag voor deze persoon'. Zij ondervinden ook relatief veel positieve ervaringen van het helpen, bijvoorbeeld omdat zij genieten van de leuke momenten en omdat het zorgen hun een goed gevoel geeft. De meerderheid van hen helpt samen met anderen; minder dan een op de tien meldt dat zij de centrale mantelzorger van de hulpbehoevende zijn.

In totaal ervaart bijna een op de tien helpers een hoge belasting als gevolg van het helpen. Vrouwen, 35-44-jarigen, mantelzorgers met veel taken en intensieve helpers voelen zich relatief zwaarbelast. Daarnaast speelt ook het type beperkingen een belangrijke rol; zo ondervinden mantelzorgers van hulpbehoevendenden die veel aandacht vragen, agressief

gedrag vertonen, terminaal ziek zijn of een psychische aandoening hebben relatief vaak een hoge belasting.

De negatieve gevolgen van het helpen variëren naar relatie. 16% van de mantelzorgers van partners en 20% van de helpers van kinderen ervaart een relatief hoge belasting. Helpers van huisgenoten melden ook relatief vaak dat zij niet altijd hun geduld kunnen bewaren, wat kan leiden tot schreeuwen of een ruwe behandeling van de hulpbehoevende. 15% van de partners zegt dat zij hun zorgtaak nog maximaal een halfjaar aankunnen. Ook zeggen partnerhelpers relatief vaak dat hun relatie met de hulpbehoevende is verslechterd sinds ze hulp geven.

Helpers van familie ondervinden een gemiddelde belasting. Degenen die vrienden of burens helpen, krijgen naar verhouding veel waardering van hun hulpbehoevende, zien hun onderlinge relatie vaak verbeteren en voelen zich het minst zwaarbelast van alle helpers. Tussen 2014 en 2016 is het gemiddelde aantal uren en aantal jaren dat men helpt niet veranderd. Bovendien is, vergeleken met de cijfers uit 2014, in 2016 niet vaker (of minder vaak) een hoge belasting bij de helpers aangetroffen.

Vraag 4

In hoeverre delen mantelzorgers de hulp met informele of formele hulpverleners en werken zij met hen samen en treden hierin veranderingen op?

Een op de acht mantelzorgers (12%) is de enige helper. Dit komt veel vaker voor bij mensen die iemand in het eigen huishouden helpen (33%) dan bij de mantelzorgers voor iemand buiten het eigen huishouden (7%). Deze aandelen zijn vergelijkbaar met die van 2014. Mantelzorgers die de hulpverlening aan een uitwonende delen, kunnen dat doen met andere mantelzorgers (zoals broers of zussen) in een *informeel hulpnetwerk*, met professionele hulpverleners (zoals thuiszorgmedewerkers, wijkverpleegkundigen, casemanagers, maar ook vrijwilligers) in een *professioneel hulpnetwerk*, of met zowel andere mantelzorgers als professionals in een *gemengd hulpnetwerk*. Bij de zorg voor mensen met een terminale ziekte of dementie zijn vaak zorgprofessionals betrokken. Helpers van mensen met een psychische aandoening staan er relatief vaak alleen voor.

Vergeleken met 2014 zijn er meer mantelzorgers die de hulp aan iemand buiten het eigen huishouden delen in een informeel hulpnetwerk (32% in 2014 en 41% in 2016) en minder die hun hulp delen met zorgprofessionals, al dan niet samen met andere mantelzorgers (42% en 34%). Het feit dat er minder mensen hun hulp delen met professionals terwijl er niet meer mantelzorgers zijn, kan erop duiden dat er minder professionals zijn of dat professionals vooral helpen als er geen mantelzorger is. Of het laatste het geval is, valt helaas niet na te gaan in deze studie, want het valt buiten het bereik ervan.

In het algemeen verloopt de samenwerking met andere mantelzorgers goed. Minder dan een op de tien mantelzorgers ervaart problemen in de afstemming met andere mantelzorgers. Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking hebben hiermee het minst vaak problemen en mantelzorgers van mensen met een psychisch probleem en intensieve mantelzorgers vaker. Een op de drie mantelzorgers heeft wel eens een meningsverschil met andere mantelzorgers. Dit wordt vaker genoemd door mensen die iemand

met een psychisch probleem, dementie, een verstandelijke beperking of een terminale ziekte helpen.

Ook over de samenwerking met professionals zijn de meeste mantelzorgers positief. Zo vindt driekwart van degenen die de hulp delen met professionals dat de zorg bespreekbaar is en negen op de tien mantelzorgers kunnen de zorg goed met professionals afstemmen. Slechts een op de twintig mantelzorgers geeft aan vaak een verschil van mening te hebben met (een) professional(s). Minder positief zijn mantelzorgers over de mogelijkheid om mee te beslissen over de zorg en over de mate waarin zorgprofessionals oog voor hen hebben. Over beide is ongeveer de helft ontevreden. Dit was in 2014 ook het geval. De huisarts wordt het vaakst genoemd als professional (anders dan thuiszorg of wijkverpleegkundige) die wel oog voor hun welzijn heeft; twee derde geeft aan dat geen enkele professional hiervoor oog heeft.

Ongeveer negen van de tien mantelzorgers die iemand in een instelling helpen, delen de hulp niet alleen met de professionals, maar ook met een andere mantelzorger, veelal familie. Een kwart van de mantelzorgers die iemand in een instelling helpen, is door de instelling gevraagd of zij iets willen bijdragen aan de zorg. Twee derde kan vrijwel altijd of vaak met het zorgpersoneel overleggen. Dit was in 2014 ook zo. Echter, een op de vijf vindt dat er zelden of nooit oog is voor zijn of haar welzijn. Dit kunnen we niet vergelijken met 2014, omdat hierover toen geen vragen werden gesteld.

Vraag 5

Welke ondersteuningsbehoeften hebben mantelzorgers en welke ondersteuning gebruiken zij, treden hierin veranderingen op en welke gevolgen heeft een on vervulde behoefte aan ondersteuning voor mantelzorgers en hun hulpbehoevenden?

De meeste mantelzorgers vinden dat zij voldoende kennis hebben en vinden zichzelf kundig en vaardig genoeg om te helpen. Echter, 16% mist vaardigheden en 18% vindt dat kennis ontbreekt; dat geldt even vaak voor intensieve helpers als voor niet-intensieve helpers. Mantelzorgers die kennis of vaardigheden missen, noemen relatief vaak kennis over of vaardigheden voor de omgang met de hulpbehoevende, gevolgd door een gemis aan praktische kennis over de ziekte. Vooral mensen die iemand helpen met dementie, een verstandelijke beperking of een psychiatrisch probleem ondervinden een tekort aan kennis en vaardigheden.

Mantelzorgers kunnen ondersteuning van de gemeente of het zorgkantoor krijgen die is gericht op het verminderen van de draaglast, zoals respijtzorg (zoals dagopvang, logeeropvang of een vrijwilliger die de hulp tijdelijk overneemt), en materiële of financiële ondersteuning. Een op de vijf heeft respijtzorg. Onder intensieve helpers is het gebruik van deze vormen van ondersteuning iets hoger. Vooral helpers van iemand met een verstandelijke beperking of met dementie gebruiken respijtzorg. Een op de tien mantelzorgers zegt respijtzorg nodig te hebben, maar het niet te krijgen. Bij een op de drie van hen wilde de hulpbehoevende dit niet; een op de acht van hen vindt het onder meer te duur. Materiële en financiële steun wordt door 3% à 4% van de mantelzorgers ontvangen.

De draaglast van een mantelzorger wordt natuurlijk ook bepaald door het totaal aan hulp dat de hulpbehoevende krijgt. Ongeveer 70% van de mantelzorgers vindt dat de hulpbehoevende al met al voldoende hulp en ondersteuning krijgt (19% zegt van niet en 13% weet het niet). Vooral mantelzorgers die hulp bieden aan iemand met een verstandelijke beperking, dementie of een psychisch probleem vinden de hulp relatief vaak onvoldoende.

Ruim de helft van degenen die de hulp onvoldoende vinden, vindt dat er meer hulp thuis van professionals zou moeten zijn. De hulpbehoevendenden zelf kwamen niet aan bod in dit onderzoek. Hun behoeften aan zorg en ondersteuning komen wel aan de orde in diverse andere onderzoeken (Feijten et al. 2017; Putman et al. 2017).

Ondersteuning kan ook gericht zijn op het versterken van de draagkracht van mantelzorgers door het vergroten van kennis en vaardigheden. Een op de zes mantelzorgers wint informatie en advies in en ruim een kwart van de intensieve helpers doet dat. Het aandeel dat een cursus of training volgt of gebruikmaakt van lotgenotencontact is klein, slechts enkele procenten. Sommige mantelzorgers ervaren een drempel om ondersteuning te vragen. Het vaakst gaat het dan om mensen die iemand helpen met een psychisch probleem: een op de vijf van hen ervaart een drempel.

Een op de drie mantelzorgers is niet op de hoogte van mantelzorgondersteuning. Dit is niet veranderd ten opzichte van 2014. Intensieve mantelzorgers zijn niet beter op de hoogte van het ondersteuningsaanbod dan niet-intensieve mantelzorgers. Van degenen die ondersteuning nodig hebben en dat nu niet hebben, zegt een kwart de weg niet te weten. Het zijn vooral relatief jonge mantelzorgers (tot 34 jaar) die niet op de hoogte zijn. Helpers van kinderen of van iemand met een verstandelijke beperking zijn vaker op de hoogte van de ondersteuningsmogelijkheden dan helpers van (schoon)ouders of helpers van iemand met een terminale ziekte of een tijdelijk lichamelijk probleem. Vaak is het iemand uit eigen kring die hen op het ondersteuningsaanbod wijst. De rol van professionals zoals de huisarts, wijkverpleging of gemeente is hierin beperkt.

Gemeenten hebben de verplichting om in hun verordening op te nemen op welke wijze mantelzorgers jaarlijks een blijk van waardering ontvangen. Een klein deel van de mantelzorgers (een op de veertien) geeft aan persoonlijk een blijk van waardering van de gemeente te hebben ontvangen, bijvoorbeeld in de vorm van een cadeaubon, een bloemetje of een uitnodiging voor een mantelzorgdag. Van de intensieve helpers krijgt een op de acht persoonlijk een blijk van waardering.

Een on vervulde behoefte aan ondersteuning en een drempel ervaren om ondersteuning te vragen, verhogen de ervaren belasting door het geven van mantelzorg. Deze mantelzorgers hebben ook een groter risico om hun geduld te verliezen bij het helpen. Mantelzorgers die zich niet competent voelen (vaardig, genoeg kennis, kundig), voelen zich ook zwaar belast.

Vraag 6

Wie zijn de vrijwilligers in de zorg en ondersteuning, wat doen zij en hoe ervaren zij het vrijwilligerswerk, de ondersteuning en de samenwerking met anderen?

Van alle vrijwilligers in de zorg doet iets meer dan de helft (53%) structureel vrijwilligerswerk in georganiseerd verband, helpt een op de vijf incidenteel in georganiseerd verband, doet een op de zes niet in georganiseerd verband maar wel geregeld vrijwilligerswerk, en helpt 10% incidenteel en niet via een organisatie.

Vrijwilligers bieden vooral gezelschap en emotionele ondersteuning, begeleiden activiteiten en helpen met vervoer. Het aandeel dat helpt bij het begeleiden van activiteiten is in 2016 lager dan in 2014 (34% resp. 41%). Het is onduidelijk waar dit precies mee te maken heeft. Men helpt vooral hulpvragers met langdurige lichamelijke beperkingen (38%), dementie of geheugenproblemen (27%) of met een verstandelijke beperking (18%). In vergelijking met 2014 zijn er meer vrijwilligers die hulp bieden aan mensen met dementie (resp. 27% en 20%).

Vrijwilligers doen vaak vrijwilligerswerk om iets voor een ander te kunnen doen en omdat zij het leuk vinden om te doen. Een op de tien is in meer of mindere mate verplicht tot vrijwilligerswerk, bijvoorbeeld als tegenprestatie bij een uitkering of als maatschappelijke stage. Bijna een op de vijf geeft aan het vrijwilligerswerk zwaar te vinden.¹ Dit komt relatief vaak voor bij vrijwilligers die terminale cliënten of mensen met psychische aandoeningen helpen.

Circa twee op de vijf vrijwilligers in de zorg en ondersteuning vinden het moeilijk om met het vrijwilligerswerk te stoppen en bijna de helft denkt dat er geen opvolger is wanneer men zou stoppen; dit wordt beschreven als de vrijwilligersklem. Driekwart denkt dat men het vrijwilligerswerk over een jaar nog doet.

Ongeveer de helft van de vrijwilligers in de zorg heeft weleens contact met beroepskrachten. Negen op de tien voelen zich serieus genomen, vinden de manier van samenwerken prettig en de taakverdeling helder. Dit is niet veranderd in de tijd. Wel vindt een deel van de vrijwilligers dat beroepskrachten onvoldoende oog hebben voor hoe het met hen gaat (een op de vijf zegt dat zij daar soms oog voor hebben en 8% dat daar zelden of nooit sprake van is). Een op de zes vrijwilligers zegt taken te doen die eigenlijk door beroepskrachten uitgevoerd zouden moeten worden. Zij doen dit bijvoorbeeld omdat beroepskrachten te weinig tijd hebben. Van hen voelt de meerderheid zich geëquipeerd (hetgeen ook samenhangt met het feit dat veel vrijwilligers een achtergrond in de zorg hebben), maar 15% niet (en 10% weet het niet).

Twee op de vijf vrijwilligers hebben contact met mantelzorgers. Men is wat kritischer over de mogelijkheid tot afstemming met mantelzorgers dan die met beroepskrachten: ruim een derde vindt dat dat soms of zelden of nooit kan (en bijna twee derde dat dat vaak tot vrijwel altijd kan).

Ruim vier op de tien vrijwilligers krijgen in het vrijwilligerswerk ondersteuning via een vrijwilligersorganisatie; 53% ontvangt dat niet. Niet iedere vrijwilliger heeft behoefte aan ondersteuning.

Veel vrijwilligers hebben een aansprakelijkheidsverzekering en voldoende scholingsmogelijkheden, maar respectievelijk 46% en 40% heeft dat niet (of is zich er niet van bewust). Bijna driekwart krijgt geen reis- of onkostenvergoeding. Vrijwilligers zijn in het algemeen tevreden over de mate van ondersteuning, waardering en contact met andere

vrijwilligers, maar 11% zou meer ondersteuning willen. Van hen wil ongeveer de helft een luisterend oor, een derde een opleiding, training of onkostenvergoeding en een kwart iets anders. Het gaat vaak om mensen die al lang vrijwilliger zijn.

Een op de tien vrijwilligers weet niet waar men terecht kan voor advies, informatie of ondersteuning, hetgeen in 2014 ook zo was. Bij de ongebonden vrijwilligers is dit een op de vijf (versus een op de twintig van de georganiseerde zorgvrijwilligers).

S.2 Beschouwing

Veel Nederlanders (ongeveer 36% van de 16-plussers) geeft informele hulp, in de vorm van mantelzorg voor familie, vrienden of buren of in de vorm van vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning. Met veel van de mantelzorgers en vrijwilligers gaat het goed. Zij helpen omdat zij het graag doen, ontnemen plezier aan hun hulp en hebben geen behoefte aan ondersteuning. In deze discussie staan we vooral stil bij de zaken die extra aandacht behoeven en reflecteren we op een aantal uitkomsten. We beginnen met het aantal mensen dat informele hulp geeft of kan geven en staan daarna stil bij een aantal kwetsbare groepen helpers en hun ondersteuning en wie daarbij wat kan doen.

Geen verschillen tussen 2014 en 2016 in aandeel gevers van informele hulp

Uit dit onderzoek blijkt dat het aandeel mantelzorgers of vrijwilligers onder de bevolking niet is veranderd tussen 2014 en 2016. De verwachting die wel wordt geuit dat mensen, en dan vooral vrouwen, meer mantelzorg zullen geven omdat gemeenten nadrukkelijker kijken wat het sociale netwerk kan betekenen (Atria 2015), wordt in deze tijdspanne niet bevestigd. Ook hebben degenen die reeds hulp geven hun inzet niet vergroot. Dit hoeft niet negatief te zijn, want stilstand is nog geen achteruitgang. Bovendien kan het zo zijn dat gemeenten dezelfde (maatwerk)ondersteuning bieden als voor de invoering van de Wmo 2015 of dat veel bestaande cliënten hun professionele hulp gehouden hebben. Dat zou betekenen dat gemeenten en de wijkverpleging in 2016 evenveel zorg en ondersteuning verstrekken als in 2014. Het kan echter ook betekenen dat er meer mensen zijn die geen hulp of ondersteuning krijgen. Welke optie het meest waarschijnlijk is, is niet te zeggen. We weten weliswaar dat het aantal personen dat in de periode 2014-2016 gebruik heeft gemaakt van maatwerkvoorzieningen (die vanaf 2015 deel uitmaken van de Wmo 2015), volgens de CAK-administratie is afgenomen van 876.000 personen in 2014 tot 729.000 personen in 2016 (Boelhouwer en Pommer 2017), maar er is geen inzicht in het gebruik van algemene voorzieningen of maatwerkvoorzieningen waarvoor geen eigen bijdragen in rekening worden gebracht. Er zijn gemeenten die hulp bij het huishouden of de dagbesteding als algemene voorziening beschouwen (Boelhouwer en Pommer 2017). Uit het onderhavige onderzoek blijkt dat er ten opzichte van 2014 meer mantelzorgers zijn die in een informeel netwerk helpen en minder die in een professioneel of gemengd netwerk helpen. Het aantal mantelzorgers is echter niet toegenomen. Dit kan betekenen dat mensen dan minder vaak professionele hulp krijgen. Het is echter ook mogelijk dat professionele hulpverleners in toenemende mate juist helpen in situaties waar geen mantelzorg

is. Onderzoek onder mensen met (veelal lichamelijke) beperkingen laat in elk geval zien dat het gebruik van publiek gefinancierde zorg in de periode 2014-2016 redelijk constant was (Putman et al. 2017).

Dat er bij de vergelijking tussen 2014 en 2016 weinig verschillen zijn gevonden, hangt mogelijk samen met het feit dat de hier onderzochte periode slechts twee jaar bedroeg en er rondom de invoering van de Wmo 2015 en de Wlz allerlei overgangsregelingen waren voor bestaande cliënten. Het feit dat we een brede bevolkingsgroep bevroegen, neemt niet weg dat we wellicht onvoldoende zicht hebben op specifieke subgroepen. Om ook de ontwikkelingen op de langere termijn te volgen, is over een aantal jaren een nieuwe meting nodig. Bij deze nuancering past ook de opmerking dat dit rapport primair een landelijk beeld geeft. Het is best mogelijk dat zich in bepaalde gemeenten wel verschuivingen hebben voorgedaan. Voor de beantwoording van dergelijke lokale kennisvragen is het verzamelde materiaal niet geschikt.

In opvattingen over onderlinge hulp stellen burgers meer grenzen

Een van de motieven om tot de hervorming van de langdurige zorg over te gaan was het vergroten van de betrokkenheid in de samenleving (meer voor elkaar zorgen). Dit onderzoek geeft aan dat die betrokkenheid nog niet is veranderd: een even groot aandeel geeft informele hulp. Wat wel is veranderd in de periode tussen 2014 en 2016 zijn de opvattingen over het geven van mantelzorg. Zo vinden nu meer mensen dan voorheen dat bijvoorbeeld familie of vrienden voor elkaar zouden moeten zorgen als iemand vanwege gezondheidsproblemen hulp nodig heeft. Ook vindt een kleiner aandeel (maar nog steeds een ruime meerderheid) dat de zorg voor hulpbehoevende ouders een taak van de overheid is. Dit betekent nog niet dat mensen vaker vinden dat het netwerk een grotere rol moet spelen dan voorheen. Het aandeel dat vindt dat mensen zo veel mogelijk hulp van hun eigen netwerk moeten krijgen, is sterk gedaald in de afgelopen jaren (2010-2016). Dit lijkt te suggereren dat men wel vindt dat mensen elkaar moeten helpen, maar dat hier ook een grens aan zit, dat dit niet te veel moet zijn en dat deze hulp vooral aanvullend zou moeten zijn. Voldoende professionele ondersteuning blijft dan ook belangrijk.

Tijd is een belangrijke factor om informele hulp te kunnen geven

Hoewel veel mensen informele hulp geven, is er ook een grote groep die dat niet doet (circa twee derde van de bevolking). Dat velen van hen geen hulp geven, komt ook doordat zij niemand kennen die hulp nodig heeft. Als mensen wel een hulpbehoevende kennen, dan gaat het vaak om iemand die verder van hen af staat, zoals familie in de tweede of derde graad. Een belangrijke reden om geen hulp te bieden is dat anderen al helpen. Deze mensen die wat verder weg staan van een hulpbehoevende zouden wellicht wél een rol kunnen spelen om een centrale verzorger te ontlasten. Dat dit nog niet gebeurt, heeft mogelijk te maken met vraag- en aanbodverlegenheid (Kooiker en De Klerk 2015; Linders 2010). Wellicht beseffen zij niet wat zij kunnen doen om te helpen. Ook de hulpbehoevende zelf kan hier een rol spelen door meer hulp van anderen te accepteren. Wellicht geldt dit ook voor mantelzorgers, zeker voor helpers van partners en kinderen, die

vaak aangeven dat zij helpen omdat de hulpbehoevende graag door hen geholpen wil worden.

Of mensen in de toekomst hulp gaan geven, is heel lastig in te schatten. Veel zal van de omstandigheden afhangen: wie er hulp nodig heeft, of er anderen helpen, maar ook ervaren restricties en opvattingen van de potentiële gever spelen een rol.

Een deel van de niet-helpers zegt wel hulp te willen geven, maar dat niet te kunnen vanwege tijdgebrek. Het gaat dan onder meer om werkenden met een grote baan. Om hen in de gelegenheid te stellen om te helpen zouden bijvoorbeeld verlofmogelijkheden op het werk en begripvolle collega's belangrijk zijn (De Boer en Plaisier 2015; Plaisier et al. 2015a). Het aandeel dat wil helpen maar geen tijd heeft, is toegenomen tussen 2014 en 2016, met name bij jongere mensen. Mogelijk speelt hier de afname van de (jeugd)werkeloosheid een rol.

Tot slot is er ook een aanzienlijke groep die geen hulp wil geven. Het is de vraag hoe zij zullen reageren als zich in hun persoonlijke omgeving een zorgsituatie voordoet. Vaak zullen mensen die te maken krijgen met een nabij familielid dat hulp nodig heeft toch gaan helpen (De Klerk et al. 2014). Hierbij speelt de kwaliteit van de relatie uiteraard een belangrijke rol.

Kwetsbare mantelzorgers in beeld

Mensen die relatief vaak zwaarbelast zijn, zijn verzorgers van partners of kinderen. Uit eerder onderzoek weten we dat ongeveer een op de vijf mantelzorgers drempels ervaart om te vragen om hulp (De Klerk et al. 2015). Het (stimuleren van het) delen van de zorg met anderen of de inzet van respijtzorg is dan ook juist voor deze groep helpers een belangrijke maatregel om overbelasting te voorkomen.

Van alle mantelzorgers geeft in 2016 een op de vijf hulp aan een persoon (vaak een ouder of schoonouder) met dementie of geheugenproblemen. Dat mantelzorgen voor een dementerende zwaar kan zijn, blijkt in dit onderzoek bijvoorbeeld uit het feit dat relatief veel mantelzorgers van dementerenden vinden dat hun relatie met de hulpbehoevende is verslechterd, dat ze weinig terugkrijgen van die persoon en dat ze de hulp, als de situatie blijft zoals die is, geen jaar meer kunnen volhouden, maar blijkt ook uit bevindingen van ander onderzoek (Vernooij-Dassen et al. 2017). Vooral mantelzorgers van dementerenden vinden zichzelf vaak niet kundig genoeg en zeggen dat zij kennis missen over de omgang met de beperking van de persoon die zij ondersteunen. Het versterken van hun competenties en het tonen van waardering door gemeenten en professionals is voor deze groep belangrijk.

Een groep die wellicht minder in beeld is, maar vaak wel zwaarbelast is, zijn mantelzorgers van mensen met psychische problemen, zoals angst, depressie, psychose of verslaving. Van alle mantelzorgers heeft 14% met dit soort problematiek te maken. Ook zij voelen zichzelf dikwijls niet kundig genoeg, omdat de personen die zij helpen vaak ingewikkelde (gedrags)problemen hebben. Zij zeggen bovendien relatief vaak dat er niemand is die hun hulp kan overnemen als zij die onverhoopt niet kunnen geven. Niet alleen omdat mensen met psychische problemen vaak meer moeite hebben met het onderhouden van een

sociaal netwerk, maar ook omdat zij vanwege de privacy niet bij Jan en alleman willen aankloppen dan wel inschatten dat anderen uit het sociale netwerk mogelijk niet over de vereiste competenties beschikken. Er zijn aanwijzingen dat deze groep vaker dan gemiddeld meningsverschillen heeft met andere mantelzorgers en vaker moeite heeft om hun zorgen met anderen te bespreken.

6% van de mantelzorgers biedt hulp vanwege een terminale ziekte. Zij bieden vaak intensieve en complexe hulp aan een geliefde die zal overlijden, wat het ook emotioneel zwaar maakt. Zij ondervinden dan ook vaak een hoge belasting en een kortere volhoudtijd, ondanks het feit dat ze de hulp vaak delen met professionals. Vaak gaat die samenwerking goed. Wel is er nog wel eens sprake van onenigheid tussen mantelzorgers. In deze groep heeft ongeveer de helft een tekort aan kennis over de ziekte, een lacune die met cursussen of specifieke informatie kan worden aangevuld.

Ondersteuning van mantelzorgers: goede signalering en opsporing

Een eerste voorwaarde voor ondersteuning van mantelzorgers is goede signalering en opsporing. Hier lijkt nog winst te kunnen worden behaald. Zo blijkt uit dit onderzoek dat beroepskrachten zoals Wmo-hulpen en de wijkverpleging nog lang niet altijd oog hebben voor de mantelzorgers. Ook onderzoek van Movisie laat zien dat sociale wijkteams vaak niet toekomen aan de samenwerking met, laat staan ondersteuning van mantelzorgers (Nanninga et al. 2017). Huisartsen en hun ondersteuners kunnen ook een rol spelen bij het vinden van risicovolle mantelzorgsituaties, net als degenen die ‘keukentafelgesprekken’ voeren namens de gemeente. Uit onderzoek onder mantelzorgers van mensen die zich in 2015 meldden bij de Wmo bleek al dat de onderzochte mantelzorgers die aanwezig waren bij het gesprek vonden dat er in die gesprekken vaker niet dan wel aandacht werd gegeven aan de hulp en ondersteuning die zij gaven (Feijten et al. 2017).

Toegankelijkheid kan beter

Een tweede voorwaarde voor ondersteuning is een zo toegankelijk mogelijk aanbod. Er zijn indicaties dat de toegang tot respijtzorg kan worden verbeterd. Uit het onderhavige onderzoek blijkt dat een op de vijf mantelzorgers die behoefte heeft aan respijtzorg maar die niet krijgt, aangeeft dat er geen geschikt aanbod is of dat er een wachtlijst is. Een op de tien komt er niet voor in aanmerking en een op de acht geeft aan het te duur te vinden. Een complicerende factor bij het gebruik van ondersteuning is dat begrippen zoals mantelzorg en mantelzorgondersteuning beleidstermen zijn, die betrokkenen lang niet altijd herkennen. Mensen die hulp geven, zien zichzelf bijvoorbeeld als de dochter of de zoon van de hulpvrager, niet als zijn of haar mantelzorger. Ongeveer de helft van de mantelzorgers die meer dan acht uur per week hulp geven, beschouwt zichzelf niet als mantelzorger. Dit zou kunnen betekenen dat het aanbod aan mantelzorgondersteuning dat onder die noemer wordt aangeboden niet aankomt bij deze groep, omdat zij zichzelf er niet in herkennen en niet beseffen dat zij hiervan gebruik kunnen maken (Linders et al. 2013).

Meer kennis en vaardigheden voor mantelzorgers gewenst

Een derde manier om mantelzorgers bij te staan is door de kennis en vaardigheden bij mantelzorgers (naast praktische ondersteuning zoals respijt en het delen van de zorg) te vergroten. Mantelzorgers die zich competent voelen, hebben minder kans dat hun ervaren belasting hoog oploopt en dat zij hun geduld niet meer kunnen bewaren. Daarmee zou je ‘ontspoorde zorg’ een stap voor kunnen zijn en kunnen bijdragen aan de kwaliteit van de zorg. Als de wijkverpleegkundige hier niet voldoende aan toekomt, zou dit iets kunnen zijn voor een casemanager of begeleider. Overigens zijn er ook mantelzorgers die er bewust voor kiezen om niet bij te leren, omdat zij vinden dat zij niet de rol van een professional behoren te hebben, maar ‘gewoon’ de partner, ouder, kind of vriend van de hulpbehoevende willen zijn. Voldoende professionele hulp, daar waar dat nodig is, is dan ook een belangrijke vorm van ondersteuning van mantelzorgers.

Vrijwilligers hebben ook ondersteuningsbehoefte

Mensen realiseren zich vaak niet dat ook vrijwilligers overbelast kunnen raken. Vrijwilligers geven weliswaar minder complexe en intensieve hulp dan veel mantelzorgers, maar bieden wel vaak ondersteuning aan kwetsbare mensen, zoals mensen met dementie, langdurige lichamelijke beperkingen of in terminale situaties. Vrijwilligers helpen in 2016 vaker iemand met dementie dan in 2014 (27% van de vrijwilligers versus 20%). Dit komt mogelijk mede doordat meer mensen met dementie thuis blijven wonen. Een op de vijf ervaart het vrijwilligerswerk als zwaar. Vrijwilligers kunnen ook het gevoel hebben in een klem te zitten, omdat ze moeilijk met het vrijwilligerswerk kunnen stoppen of denken dat er geen geschikte opvolger is. Dit laatste laat zien hoe belangrijk het is om voldoende vrijwilligers te werven én te behouden.

Een zesde van de vrijwilligers geeft aan dat zij weleens taken uitvoeren die professionals eigenlijk zouden moeten doen. Het gaat dan bijvoorbeeld om het uitvoeren van taken buiten het eigen takenpakket (bv. administratie, poetsen of begeleiding van en naar het ziekenhuis) of verzorgende en verplegende handelingen. Een klein deel voelt zich hier onzeker over. Deze vrijwilligers zouden baat kunnen hebben bij meer begeleiding, zoals een coördinator met wie zij hun takenpakket beter kunnen afstemmen. Ook in de afstemming met mantelzorgers is ruimte voor verbetering: een derde van de vrijwilligers die contact hebben met mantelzorgers geeft aan dat dit zelden of nooit kan.

Ongeveer een op de tien vrijwilligers in de zorg heeft behoefte aan (meer) ondersteuning. Het gaat dan bijvoorbeeld om een opleiding, training of onkostenvergoeding, maar ook heel vaak om een luisterend oor. Circa een op de tien vrijwilligers weet niet waar men terecht kan voor advies.

Professionals nog onvoldoende oog voor mantelzorger

Ongeveer een op de drie mantelzorgers geeft hulp aan een hulpbehoevende die ook professionele zorg en ondersteuning thuis krijgt (zoals van een wijkverpleegkundige, hulp in de huishouding of een (woon)begeleider). Hoewel mantelzorgers in het algemeen tevreden zijn over deze samenwerking met professionals, is ongeveer de helft ontevreden over

de mogelijkheden om mee te beslissen over de zorg. Ook geeft ruim de helft aan dat deze professionals weinig oog hebben voor hun welbevinden. Dergelijke cijfers werden in 2014 ook gevonden. Ook andere professionals kunnen een rol spelen in het bewaken van het welzijn van mantelzorgers. Zo worden huisartsen vaak genoemd als professionals die oog hebben voor de mantelzorger. Gemeenten en mantelzorgsteunpunten, bij uitstek de plek waar mantelzorgers in beeld zouden moeten zijn, werden het minst vaak genoemd als plek waar men oog heeft voor de mantelzorger. De rol van huisartsen (of diens praktijkondersteuner) is wellicht iets om verder uit te werken. Bijvoorbeeld door (meer) samenwerking tussen mantelzorgsteunpunten van de gemeente en ondersteuners in de huisartsenpraktijk.

Ook voor vrijwilligers in de zorg en ondersteuning geldt dat zij over het algemeen positief zijn over de samenwerking met beroepskrachten, maar dat zij ervaren dat beroepskrachten lang niet altijd oog hebben voor vrijwilligers. Daarnaast blijkt de taakverdeling tussen vrijwilligers en professionals niet altijd duidelijk te zijn. Een deel van de vrijwilligers geeft aan dat zij taken doen die buiten hun takenpakket liggen. Een meerderheid heeft het gevoel deze taken dan te moeten doen, bijvoorbeeld omdat ze anders niet gebeuren.

Wat kunnen verschillende actoren doen?

Informele hulp lijkt iets tussen hulpgever en hulpontvanger. En dat is ook zo, zolang alles goed gaat. Als dat niet het geval is, zijn er verschillende organisaties die een rol kunnen spelen bij de ondersteuning van de informele helpers. Vanuit de resultaten van dit onderzoek formuleren we enkele oplossingsrichtingen die door specifieke actoren kunnen worden opgepakt. Het gaat dan achtereenvolgens om de mantelzorgsteunpunten, de gemeenten, de vrijwilligersorganisaties en steunpunten, zorgorganisaties en huisartsen en tot slot de mantelzorgers en vrijwilligers zelf.² De rijksoverheid kan hierin een faciliterende rol spelen. Bijvoorbeeld door het bieden van een kennisinfrastructuur (Faasse en Koens 2017; Putters 2017) of door met een brede bewustwordingscampagne mantelzorgers te informeren over de beschikbare ondersteuning (TK 2016/2017a).

Mantelzorgsteunpunten

Mantelzorgsteunpunten lijken niet goed in beeld bij mantelzorgers, zo laat dit onderzoek zien. Een plek waar mantelzorgers terecht kunnen met al hun vragen en waar iemand is die kennis heeft van de problemen waar mantelzorgers voor kunnen komen te staan en van de mogelijkheden van ondersteuning lijkt wel gewenst. Zeker omdat zoveel mantelzorgers zich niet gezien voelen door professionals, als deze al betrokken zijn bij de zorg voor hun naaste. In elk geval zou een steunpunt makkelijk te bereiken moeten zijn, op een plek waar een mantelzorger vaak komt: de huisarts, het ziekenhuis, het internet?

Met vele mantelzorgers gaat het overigens best goed, zij hebben geen steunpunt nodig. Het zijn vaak specifieke groepen die wel steun kunnen gebruiken, zoals mantelzorgers van dementerenden en van mensen met psychische problemen. Een belangrijk aspect waar relatief veel mantelzorgers steun bij zouden willen, vooral in deze groepen, is de omgang met de hulpbehoevende. De dagelijkse omgang met iemand die geheugenproblemen

heeft of ernstig depressief is, is vaak heel zwaar. Dit is niet in uren of taken uit te drukken en te meten, maar wellicht nog niet goed genoeg ingebed in gemeentelijk beleid en op het netvlies van mantelzorgsteunpunten, waardoor deze mantelzorgers denken dat een mantelzorgsteunpunt hun geen soelaas zal bieden. Casemanagers dementiezorg en sociaalpsychiatrisch verpleegkundigen hebben deze specifieke kennis en kunnen een belangrijke rol spelen in het overdragen van deze kennis en het ondersteunen van de mantelzorger.

Gemeenten

Uit eerder onderzoek bleek dat veel mantelzorgers aangeven dat zij in de ondersteuning het meest geholpen zouden zijn met begrip en waardering (Schyns en De Boer 2015). Gemeenten hebben hiervoor een belangrijk instrument in handen: zij dienen in hun verordening op te nemen hoe zij mantelzorgers jaarlijks waarderen. Dat kan bijvoorbeeld door het toekennen van een financiële beloning, een mantelzorgdag of een cadeautje. Slechts een klein deel van de mantelzorgers zegt dergelijke waardering te hebben ontvangen. Het kan zijn dat gemeenten nog niet goed in beeld hebben wie in hun gemeente mantelzorger is of niet weten hoe die waardering zo vorm te geven dat de mantelzorgers dit ook ervaren als blijk van waardering.

Vrijwilligersorganisaties en vrijwilligerssteunpunten

Ook bij vrijwilligers gaat het zowel om het vinden van nieuwe mensen die het vrijwilligerswerk willen doen als om het binden van degenen die actief zijn. Ongeveer een tiende van degenen die niet actief zijn als vrijwilliger in de zorg geeft aan vrijwilligerswerk te willen doen als zij daarvoor gevraagd zouden worden. Hierbij zijn er weinig verschillen tussen groepen. Mensen actief benaderen met de vraag of zij vrijwilliger willen zijn, lijkt dan ook een belangrijke manier te zijn om aan nieuwe vrijwilligers te komen; ongeveer drie op de tien vrijwilligers zijn op die manier begonnen. Mogelijk zijn ook (ex-)mantelzorgers met positieve ervaringen bereid vrijwilligerswerk te doen. Op plekken waar cursussen voor mantelzorgers worden gehouden, zou bijvoorbeeld ook informatie over vrijwilligerswerk kunnen worden aangeboden. Voor degenen die zelf gaan zoeken, is het belangrijk heldere informatie te verschaffen over bijvoorbeeld de vraag naar vrijwilligers. Er zijn wel mensen die tegen drempels aanlopen als zij zich melden, zoals wachtlijsten voor het type werk dat zij zouden willen doen of om ingewerkt te worden.

Voor degenen die actief zijn als vrijwilliger in de zorg en ondersteuning is het belangrijk om waardering te krijgen, maar ook praktische ondersteuning, bijvoorbeeld in de vorm van scholing of een onkostenvergoeding. Dit geldt ook voor mensen die niet via een organisatie vrijwilligerswerk doen; ook zij hebben behoefte aan waardering en soms aan ondersteuning. Tot slot is het van belang om te voorkomen dat vrijwilligers over hun grenzen gaan, bijvoorbeeld door ondersteuning te bieden bij taken waarover men onzeker is of door voor bepaalde taken professionals in te zetten.

Zorgorganisaties

Het is wenselijk dat zorgorganisaties nog meer dan nu het geval is ruimte creëren voor ondersteuning van mantelzorgers. Uit de evaluatie van de wijkverpleging (Francke et al. 2017) blijkt bijvoorbeeld dat driekwart van de verpleegkundigen en verzorgenden meldt vaker te maken te hebben met overbelaste mantelzorgers. Wellicht verschuift de focus bij de beroepsgroep al meer van zorg waarin de cliënt centraal staat, naar zorg waarin het gaat om 'de cliënt en zijn systeem'. Zeker in een thuissituatie is een hulpbehoevende niet los te zien van de dagelijkse omgeving en zijn of haar naasten. Mantelzorgers kunnen worden gezien als coprofessionals: mensen die een deel van de zorg kunnen overnemen en een belangrijke bijdrage leveren aan de zorg. Maar veel mantelzorgers zijn, zo blijkt uit dit onderzoek, ook 'cocliënten' met behoeften (Twigg 1989). Het kan dan gaan om behoefte aan kennis en praktische vaardigheden of aan meer hulp en respijtzorg, maar ook om de behoefte aan aandacht voor hun emoties. Denk bijvoorbeeld aan de behoefte om gezien en gehoord te worden bij mantelzorgers die de gezondheid van degene die zij helpen, zien verslechteren. Daar kunnen zorgmedewerkers een belangrijke rol bij spelen, al is het maar door te signaleren, te luisteren en mantelzorgers goed te informeren over de mogelijkheden van ondersteuning.

Huisartsen

Er lijkt ook een belangrijke rol te zijn weggelegd voor huisartsen in het signaleren van overbelasting bij mantelzorgers of ontsporing van zorgsituaties. Veel mantelzorgers noemen de huisarts van de hulpbehoevende of van henzelf als belangrijkste persoon (naast thuiszorgmedewerkers) die oog voor hun welzijn heeft. Vooral als er geen andere professionals achter de voordeur komen, lijkt de rol van de huisarts of diens praktijkondersteuner cruciaal te zijn. Wellicht kunnen huisartsen en mantelzorgsteunpunten meer samenwerken en is het raadzaam om mantelzorgsteunpunten ook fysiek in de huisartsenpraktijk of het gezondheidscentrum te organiseren, bijvoorbeeld met een mantelzorgspreekuur.

Mantelzorgers en vrijwilligers zelf

Met heel veel mantelzorgers en vrijwilligers gaat het goed. Zij helpen met plezier en houden daar positieve ervaringen aan over. Er zijn echter ook mantelzorgers en vrijwilligers die het allemaal te veel wordt. Niet alleen professionals kunnen dit signaleren, maar ook zijzelf kunnen tijdig aan de bel trekken en om ondersteuning vragen. Hierbij valt te denken aan (meer) professionele hulp, respijtzorg, hulp via een mantelzorgsteunpunt of begeleiding van een vrijwilligerscoördinator, maar ook aan hulp van anderen in het netwerk. Met deze ondersteuning kan de informele helper het langer volhouden en dat komt niet alleen de helper, maar ook de hulpbehoevende ten goede. Kortom, mantelzorgers en vrijwilligers mogen goed voor zichzelf zorgen. Daar heeft uiteindelijk iedereen baat bij.

Noten

- 1 Dit aandeel is niet te vergelijken met het aandeel zwaarbelaste mantelzorgers, omdat beide aandelen op een verschillende manier zijn vastgesteld (bij de vrijwilligers gaat het om een rapportcijfer en bij de belasting van mantelzorgers om een gevalideerde schaal, zie hoofdstuk 4).
- 2 Ook belangenbehartigers van mantelzorgers zelf geven aan wat zij belangrijk vinden dat bijvoorbeeld gemeenten doen en noemen daarbij soms heel concrete voorbeelden, zie bijvoorbeeld de Advieskaart Mantelzorg en Overbelasting van Mezzo, te raadplegen via www.mezzo.nl.

1 Informele hulp in 2016

Mirjam de Klerk en Alice de Boer

1.1 Achtergrond

In de afgelopen jaren is de zorg en ondersteuning voor mensen met beperkingen grondig hervormd. Zo zijn met ingang van 1 januari 2015 de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) uit 2007 opgeheven en kunnen mensen met beperkingen een beroep doen op de Wmo 2015 (Staatsblad 2014a), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz) (Staatsblad 2014b).

In dit rapport staat de vraag centraal wat in 2016 de omvang, aard en gevolgen zijn van het geven van informele hulp en in hoeverre er veranderingen in de informele hulp hebben plaatsgevonden sinds die hervormingen. Eind 2014 heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) een groot onderzoek gedaan onder de Nederlandse bevolking om te achterhalen hoeveel mensen informele hulp bieden, hoe het die informele helpers vergaat en hoe groot de bereidheid onder niet-helpers is om te helpen (De Klerk et al. 2015). Op dat moment waren de Wmo uit 2007 en de AWBZ nog van kracht. Op verzoek van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft het SCP eind 2016 nieuwe, vergelijkbare gegevens verzameld (TK 2015/2016a). Met deze cijfers geven we een actueel overzicht van een grote groep informele helpers, die een belangrijke plaats innemen in het zorglandschap. Mensen met beperkingen krijgen immers de meeste hulp uit hun eigen netwerk (Putman et al. 2017). De komende jaren zal het aandeel ouderen stijgen en daarmee de behoefte aan hulp toenemen. Het is de vraag in hoeverre die ouderen, die vaak geholpen worden door de 45-64-jarigen, een in omvang afnemende groep, in de toekomst deze ondersteuning kunnen krijgen. In internationaal verband wordt in dit kader gesproken van de *oldest old support ratio*, waarbij de verhouding tussen het aantal mensen in de middenleeftijdsgroep (als indicatie van het informele hulpaanbod) en de alleroudsten (als indicatie voor de vraag naar zorg) wordt bekeken. De verwachting is dat het aantal mantelzorgers dat beschikbaar zal zijn voor kwetsbare ouderen met een hulpvraag gestaag afneemt (Herrmann et al. 2010). Als we naar Nederland kijken, dan is die verhouding nu ongeveer een op dertien (er zijn dertien keer zoveel 45-64-jarigen als 85-plussers) en zal dat in 2040 naar verwachting een op vijf zijn. Dit maakt het des te urgenter om inzicht te hebben in het draagvlak bij burgers om onderlinge hulp te geven en te weten waarbij mantelzorgers ondersteund kunnen worden.

In dit rapport geven we een uitgebreide stand van zaken van de situatie in 2016 en maken we een vergelijking tussen de informele hulp die mensen boden net voor de hervorming in de zorg (aan de hand van de meting uit 2014) en de informele hulp in 2016. Op basis van deze twee metingen is het niet mogelijk om vast te stellen of er sprake is van trends, daarvoor is minimaal nog een derde meting nodig. Ook is een periode van twee jaar kort om eventuele verschuivingen te kunnen vaststellen, nog afgezien van het feit dat eventuele

verschuivingen niet alleen kunnen samenhangen met wijzigingen in het zorgstelsel, maar ook toe te schrijven kunnen zijn aan demografische of maatschappelijke ontwikkelingen in die periode. Zo veranderde tussen 2014 en 2016 de omvang van de bevolking en nam met name het aantal ouderen toe, maar daalde het aantal ouderen met beperkingen. De arbeidsdeelname steeg in deze periode, met name bij jongeren en ouderen (zie kader 1.1).

Kader 1.1 Enkele demografische en maatschappelijke ontwikkelingen tussen 1 januari 2015 en 1 januari 2017

- 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. (Bron: CBS StatLine)
- De vergrijzing nam toe: het aandeel 65-plussers nam toe van 17,8% naar 18,5%. Het aantal 65-plussers steeg met ruim 150.000 mensen, het aantal 20-64-jarigen steeg met bijna 40.000 mensen en het aantal 0-19-jarigen daalde met 11.000 mensen. (Bron: CBS StatLine)
- Het aandeel 55-plussers met een beperking nam tussen 2014 en 2016 af van 14,7% naar 13,1%. (Bron: CBS StatLine)
- Het aantal bewoners van verzorgings- en verpleeghuizen bleef tussen 1 januari 2014 en 1 januari 2016 nagenoeg gelijk (resp. 121.600 in 2014 en 120.700 in 2016). (Bron: CBS StatLine)
- Het aantal werkzame personen (zelfstandigen en werknemers) bedroeg in 2016 gemiddeld 8.403.000, 189.000 meer dan in 2014 (+2,3%). (Bron: SZW 2017)
- De arbeidsdeelname van ouderen (55-64-jarigen) en (niet-onderwijsvolgende) jongeren (15-24-jarigen) steeg in 2015-2016 het sterkst (met 4 procentpunt). (Bron: SZW 2017)

Wat is informele hulp?

In deze publicatie verstaan we onder informele hulp zowel de (onbetaalde) hulp die mensen om gezondheidsredenen geven aan iemand met wie zij een band hebben (mantelzorg) als vrijwilligerswerk op het terrein van zorg en ondersteuning. Het gaat dus om alle hulp aan mensen met uiteenlopende gezondheidsproblemen, zoals lichamelijke, psychische of verstandelijke beperkingen dan wel problemen die verband houden met ouderdom (De Boer en De Klerk 2013; De Klerk et al. 2014; De Klerk et al. 2015).¹ Voorbeelden zijn begeleiding bij het regelen van afspraken of het aanvragen van ondersteuning, vervoer, hulp bij het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleging of administratieve hulp. Deze variatie van zorgsituaties en sociale relaties sluit vrij goed aan bij de omschrijving in de European Social Survey 2014. Verbakel et al. (2017) toonden op basis van dit materiaal aan dat ongeveer 34% van de volwassenen in twintig landen mantelzorg bieden. Dit aandeel past goed bij de schatting die we in Nederland voor 2014 vaststelden (33%).

We hanteren in deze rapportage, net als in de eerdere publicatie (De Klerk et al. 2015), de term informele hulp en geen informele zorg, omdat mensen bij de term informele zorg vaak alleen denken aan huishoudelijke en persoonlijke verzorging (De Klerk et al. 2014) en wij ook activiteiten zoals maatjesprojecten, ondersteuning bij dagactiviteiten of vervoer meenemen (vgl. RVS 2017). De hulp kan worden geboden aan zelfstandig wonende personen of aan personen die in een zorginstelling wonen (Staatsblad 2014a).

Mantelzorg wordt wel omschreven als ‘alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving’ (De Klerk et al. 2014). Mantelzorg is hulp die verder gaat dan de zogenoemde ‘gebruikelijke hulp’: hulp die naar algemeen aanvaarde opvattingen in redelijkheid mag worden verwacht van de echtgenoot, ouders, inwonende kinderen of andere huisgenoten.

Vrijwilligers worden in deze publicatie, net als in de eerdere rapportage, afgebakend tot degenen die zorg en ondersteuning bieden aan mensen die dat nodig hebben en met wie zij – bij de start – geen persoonlijke relatie hebben. In dit onderzoek gaat het hierbij niet alleen om georganiseerde vrijwilligers (Scholten et al. 2011), maar ook om vrijwilligerswerk in ongeorganiseerd verband, zoals burgerinitiatieven en kortlopende initiatieven zoals het jaarlijks terugkerende *NIJdoet*. In dit rapport wisselen we, omwille van de leesbaarheid, termen als ‘zorgvrijwilliger’, ‘vrijwilliger’, ‘vrijwilliger in de zorg’ of ‘vrijwilliger op terrein van zorg en ondersteuning’ af. Overigens is de grens tussen mantelzorg en vrijwilligerswerk niet altijd scherp te trekken, zeker niet als er sprake is van vrijwilligerswerk dat niet via een organisatie wordt gedaan.

1.2 Beleid ten aanzien van zorg en ondersteuning

Op 25 april 2013 stuurde staatssecretaris Van Rijn een brief *Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst* naar de Tweede Kamer. In die brief kondigde de staatssecretaris ingrijpende hervormingen aan (TK 2012/2013a). Deze hervorming achtte het kabinet nodig om drie redenen: (1) het verbeteren van de kwaliteit van zorg en ondersteuning, (2) het vergroten van de betrokkenheid in de samenleving (meer voor elkaar zorgen) en (3) de financiële houdbaarheid van de langdurige zorg en ondersteuning. Sinds 1 januari 2015 is de Wmo uit 2007 vervangen door de Wmo 2015, de Zvw aangepast, de Wlz ingevoerd en de AWBZ afgeschaft.

Zowel in de Wmo uit 2007 als in de Wmo 2015 staat het bieden van maatschappelijke ondersteuning aan mensen met een beperking om hun redzaamheid en participatie te vergroten centraal. Echter, in de Wmo 2015 is het type ondersteuning breder (en bevat bijvoorbeeld ook begeleiding, dagbesteding en beschermd wonen) en is de doelgroep net anders: de Wmo 2015 betreft bijvoorbeeld ook mensen met psychische en psychosociale problemen en heeft geen betrekking op jeugd (die valt nu onder de nieuwe Jeugdwet). Mensen die ondersteuning nodig hebben, kunnen deze onder de Wmo 2015 ontvangen via een algemene of voorliggende voorziening of in de vorm van een maatwerkvoorziening. 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 met mantelzorg, gebruikelijke hulp of hulp van andere personen uit zijn of haar sociale netwerk te komen tot verbetering van de zelfredzaamheid of participatie. De Wmo 2015 legt meer nadruk op de eigen verantwoordelijkheid van burgers. Gemeenten kunnen mantelzorg niet verplichten. In het kader van de Participatiewet kunnen gemeenten aan mensen met een uitkering vragen om een tegenprestatie (ofwel

onbeloonde maatschappelijk nuttige werkzaamheden): een min of meer ‘verplichte vrijwilligersactiviteit’.

Wanneer mensen met een beperking persoonlijke verzorging of verpleging nodig hebben, dan kunnen zij een beroep doen op de Zorgverzekeringswet.² Deze zorg maakt deel uit van het basispakket. De wijkverpleegkundige bepaalt de behoefte aan deze zorg.

De Wlz regelt de zorg voor degenen die blijvend 24-uurszorg of -toezicht nodig hebben.

Mensen met een Wlz-indicatie verhuizen vaak naar een zorginstelling, maar het is ook mogelijk om deze zorg thuis te ontvangen, mits dat verantwoord en doelmatig is. Een verschil met de AWBZ, die daarvoor van kracht was, is dat mensen alleen voor de Wlz in aanmerking komen als hun zorgbehoefte blijvend is en zij 24 uur per dag intensieve zorg of toezicht nodig hebben.

Positie mantelzorgers versterken

De rijksoverheid hecht veel belang aan de inzet van mantelzorgers en vrijwilligers en verwacht dat mensen eerst kijken wat het sociale netwerk kan doen:

Tot die eigen verantwoordelijkheid van de ingezetene behoort ook dat hij een beroep doet op familie en vrienden – zijn eigen sociale netwerk – alvorens hij bij de gemeente aanklopt voor hulp. Het is immers heel normaal dat mensen iets doen voor hun partner, familielid of goede vriend als die niet geheel op eigen kracht kan deelnemen aan de samenleving. (TK 2012/2013b)

Gemeenten dienen maatregelen te nemen om mantelzorg en vrijwilligerswerk te bevorderen en mantelzorgers en vrijwilligers te ondersteunen en dit op te nemen in het beleidsplan van de gemeente (Staatsblad 2014a). Om de positie van mantelzorgers te versterken is in de memorie van toelichting van de Wmo 2015 opgenomen dat de gemeente de mantelzorger bij het onderzoek van de hulpvraag van de cliënt dient te betrekken. Zo kan tijdens het onderzoek niet alleen worden besproken wat de mantelzorger kan bijdragen aan de zorg, maar ook wat hij of zij zelf aan ondersteuning nodig heeft om die rol te kunnen (blijven) vervullen. Ook wordt verwacht dat gemeenten voor mantelzorgers een blik van waardering regelen (Staatsblad 2014a).

In de beleidsbrief *Versterken, verlichten, verbinden* en de *Toekomstagenda informele zorg en ondersteuning* geeft de staatssecretaris van vws aan de positie van de informele helpers te willen versterken, hun ervaren belasting te willen verlichten en informele en formele zorg beter te willen verbinden (TK 2012/2013b; TK 2014/2015; vws 2014). In de meest recente beleidsbrief (2 juni 2017) wordt het belang van mantelzorg en vrijwilligers in de zorg en ondersteuning en van goede ondersteuning benadrukt en onder meer aandacht gevraagd voor jonge mantelzorgers (TK 2016/2017b). Daarnaast wordt een integrale blik bepleit: niet alleen samenwerking van mantelzorgers en vrijwilligers met beroepskrachten in de zorg is van belang, maar bijvoorbeeld ook de werkomgeving, de onderwijsinstelling, de woonsituatie of de financiële positie van de mantelzorger (TK 2016/2017b: 5). Tot slot is ook maatschappelijke bewustwording en begrip voor mantelzorgers belangrijk. Ook het kabinet-Rutte III wijst op het belang van mantelzorgers en een goede ondersteuning (*Regeerakkoord Vertrouwen in de toekomst*).

1.3 Vraagstelling

Het ministerie van vws heeft aan het scp gevraagd om de hervorming van de langdurige zorg te evalueren. Deze evaluatie wordt in een aantal deelprojecten uitgevoerd. Deze publicatie heeft betrekking op het deelproject Informele Zorg, waarin we een landelijk beeld schetsen van de informele hulp in 2016 en dit vergelijken met het beeld uit 2014. Binnen de HLZ-evaluatie wordt ook in andere deelprojecten onderzoek gedaan naar informele hulp. Zo komen de ervaringen aan bod van mantelzorgers van melders (mensen die zich met een ondersteuningsvraag tot hun gemeente wenden) in het onderzoek over de toegang tot de Wmo 2015 (Feijten et al. 2017) en van mantelzorgers van cliënten van de wijkverpleging in het onderzoek naar de evaluatie van de wijkverpleging (Francke et al. 2017). Ook is er onderzoek gedaan naar de ervaringen en positie van mantelzorgers en vrijwilligers in zorginstellingen in het onderzoek naar de uitvoeringspraktijk van de Wlz (Gijzel et al. 2017; Lemmens et al. 2017) en wordt in het onderzoek naar de gemeentelijke uitvoeringspraktijk aandacht besteed aan de inzet van gemeenten bij de ondersteuning van mantelzorgers (Van der Ham et al. te verschijnen).

Dit onderzoek naar de omvang, aard en kenmerken van de informele hulp bouwt voort op een onderzoek dat het scp eind 2014 heeft uitgevoerd (De Klerk et al. 2015) en op de daaraan voorafgaande literatuurstudie (De Boer en De Klerk 2013). Net als toen ligt de nadruk in deze publicatie op de mantelzorg, omdat deze – in tegenstelling tot vrijwilligerswerk – vaak langdurig, intensief en ingrijpend is (De Boer et al. 2009).

De centrale vraag luidt: *Wat is de stand van zaken in de omvang, aard en gevolgen van het geven van informele hulp in 2016 en welke verschillen doen zich hierin voor tussen 2014 en 2016?*³

Deze vraag is verder uitgewerkt in de volgende deelvragen:

- 1 Wat is de omvang van de informele hulp (mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning) en zijn er verschillen in die omvang tussen 2014 en 2016? (hoofdstuk 2)
- 2 Wat is de bereidheid van burgers om elkaar te ondersteunen en treden daarin veranderingen op? (hoofdstuk 3)
- 3 Wat zijn de kenmerken van mantelzorgers, de hulp die zij bieden en de gevolgen van die hulp en treden daarin veranderingen op? (hoofdstuk 4)
- 4 In hoeverre delen mantelzorgers de hulp met informele of formele hulpverleners en werken zij met hen samen en treden hierin veranderingen op? (hoofdstuk 5)
- 5 Welke ondersteuningsbehoeften hebben mantelzorgers en welke ondersteuning gebruiken zij, treden hierin veranderingen op en welke gevolgen heeft een onvervulde behoefte aan ondersteuning voor mantelzorgers en hun hulpbehoevenden? (hoofdstuk 6)
- 6 Wie zijn de vrijwilligers in de zorg en ondersteuning, wat doen zij en hoe ervaren zij het vrijwilligerswerk, de ondersteuning en de samenwerking met anderen? (hoofdstuk 7)

In de hoofdstukken wordt verder stilgestaan bij de onderzoeksvragen en de onderwerpen die aan bod komen.

1.4 Enquête naar informele hulp

De hoofdvraag richt zich, naast een beschrijving van de situatie in 2016, ook op het signaleren van eventuele veranderingen in de informele hulp (tussen 2014 en 2016). Daarom heeft het scp, in samenwerking met het Centraal Bureau voor de Statistiek (cbs), een enquêteonderzoek Informele Zorg 2016 (IZG'16) uitgevoerd, dat wat betreft het design erg lijkt op het onderzoek naar informele zorg dat het scp en het cbs in 2014 hebben gedaan (IZG'14). Op deze wijze kan een vergelijking tussen beide jaren worden gemaakt.

Voor dit onderzoek heeft het cbs een aselechte bevolkingssteekproef, afgeleid uit de Gemeentelijke Basisadministratie, getrokken van bijna 19.000 mensen. Mensen kregen eerst de mogelijkheid de enquête via internet in te vullen. Degenen die na twee rappels niet gerespondeerd hebben en van wie bij het cbs een telefoonnummer bekend was, zijn gevraagd aan een telefonische enquête mee te werken. Uiteindelijk zijn er 7494 complete interviews gerealiseerd (4396 webenquêtes en 3098 telefonische enquêtes).⁴ De respons was 40%.⁵ Het veldwerk liep van 13 september 2016 tot en met 11 december 2016 (Janssen 2017).

De enquête bestond uit vier delen:

- A 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;
- B een groot deel bestemd voor mantelzorgers;
- C een deel bestemd voor vrijwilligers in zorg en ondersteuning;
- D een deel voor mensen die geen mantelzorg geven of vrijwilliger zijn, om te achterhalen waarom zij geen hulp geven en onder welke omstandigheden zij dat wel zouden willen en kunnen doen.

De duur van de enquête varieerde van 13 minuten voor niet-helpers tot 30 minuten voor mantelzorgers, 21 minuten voor vrijwilligers en 39 minuten voor mensen die zowel mantelzorger als vrijwilliger zijn.

De respondenten vormen niet helemaal een representatieve afspiegeling van de bevolking als wordt gekeken naar geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, inkomen, stedelijkheid en etniciteit (Coumans 2017).⁶ Om voor de (geringe) selectiviteit te corrigeren is een weegfactor gemaakt.⁷

In 2016 is een ondergrens van 16 jaar in plaats van 18 jaar aangehouden om meer te kunnen zeggen over jonge mantelzorgers, een aandachtsgroep in beleid. Zo zal in 2018 een rapportage verschijnen over de combinatie van het geven van mantelzorg en het volgen van een opleiding of deelname aan de arbeidsmarkt. Als een vergelijking tussen 2014 en 2016 wordt gemaakt, zal steeds op 18-plussers worden geselecteerd.

Vanwege het grote aantal toetsen dat is uitgevoerd om de situatie van 2014 en 2016 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%, maar worden verschillen alleen genoemd als ze ook betekenisvol zijn. Dat wil in de meeste gevallen zeggen dat er dan sprake moet zijn van een verschil van minimaal 5 procentpunten tussen de groepen.

Noten

- 1 Uiteraard kunnen beroepskrachten een groot aantal van deze taken ook verrichten (als daarvoor een aanvraag is ingediend en gehonoreerd). In hoofdstuk 5 kijken we naar de aanwezigheid van beroepskrachten bij hulpbehoevenden en de afstemming tussen mantelzorgers en beroepskrachten.
- 2 Een klein deel van de persoonlijke verzorging valt onder de Wmo.
- 3 Bij informele hulp gaat het vooral om mantelzorg en vrijwilligerswerk, maar wordt ook kort stilgestaan bij burgerinitiatieven.
- 4 Er waren 93 afgebroken interviews. Ter vergelijking: in 2014 deden er 7311 mensen mee aan het onderzoek (3899 mensen beantwoordden toen een internetenquête en 3098 mensen deden mee aan een telefonisch onderzoek).
- 5 Volgens de American Association for Public Opinion Research (AAPOR) RR_1 richtlijn, ofwel hier is de meest strenge responsberekening gehanteerd.
- 6 De respons naar achtergrondkenmerken is in 2016 vergelijkbaar met die van 2014: vrouwen, gehuwden, 55-64-jarigen, mensen met hoog inkomen, mensen in niet-verstedelijkte gebieden nemen meer deel dan mannen, niet-gehuwden (gescheiden, verweduwd en nooit-gehuwden), 16-34-jarigen, mensen met een laag inkomen, mensen in zeer sterk verstedelijkte gebieden. De selectiviteit van de steekproef is geschat met een zogenoemde R-indicator; deze komt uit op 0,71, hetgeen op selectiviteit duidt.
- 7 Hierin zijn de volgende kenmerken opgenomen: burgerlijke staat, geslacht, leeftijd, herkomst, stedelijkheid, provincie, type huishouden, huishoudensinkomen. Nochtans is enige voorzichtigheid geboden bij de uitsplitsing van bijvoorbeeld gegevens naar herkomstgroep, omdat de respons onder de niet-westerse groep relatief laag is en 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. Dan stijgt de kans dat er een significant verband tussen twee variabelen wordt gevonden, terwijl dat verband op toeval berust.

2 Aantal informele helpers en verschillen in het geven van hulp

Mirjam de Klerk

Uit het rapport *Informele hulp: wie doet er wat?* weten we dat in 2014 ongeveer een derde van de volwassen Nederlanders informele hulp geeft (De Klerk et al. 2015). Sindsdien is er echter veel veranderd in de zorg en ondersteuning. In dit hoofdstuk gaan we na wat de omvang van de informele hulp is in 2016 en of dit anders is dan in 2014 (onderzoeksvraag 1). We besteden daarbij niet alleen aandacht aan mantelzorg en/of vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning, maar ook aan burgerinitiatieven. Vervolgens kijken we naar verschillen tussen groepen in het geven van informele hulp, waarbij we ook nagaan in hoeverre mensen iemand kennen die hulp nodig heeft. Verschillen tussen groepen in het geven van informele hulp kunnen samenhangen met demografische aspecten, maar ook met eventuele barrières en met opvattingen en normen (vgl. Broese van Groenou en De Boer 2016).

2.1 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). Vaak denkt men dan aan hulp aan (schoon)ouders, maar het kan ook gaan om huisgenoten zoals de partner, een kind met beperkingen, andere familie, vrienden, collega’s of buren. De hulp, die onbetaald is,¹ wordt gegeven aan mensen met gezondheidsproblemen, zoals een lichamelijke of verstandelijke beperking of psychische klachten.² Het gaat niet alleen om huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp, maar bijvoorbeeld ook om hulp bij vervoer, administratieve hulp of emotionele steun. In de Wmo 2015 wordt dit omschreven als ‘hulp ten behoeve van de zelfredzaamheid en participatie’ (Staatsblad 2014a).

In de Wmo 2015 wordt (net als in de Wmo uit 2007) onderscheid gemaakt tussen mantelzorg en gebruikelijke hulp. Dit laatste is hulp die naar algemeen aanvaarde opvattingen in redelijkheid mag worden verwacht van huisgenoten. Gemeenten kunnen in een verordening nader invullen wat zij hieronder verstaan.³

Schatting van aantal mantelzorgers hangt samen met de gekozen definitie

Omdat er verschillende definities van mantelzorg bestaan en er verschillende criteria in omloop zijn voor wat men wel of niet tot mantelzorg rekent (De Boer et al. 2016; De Boer en De Klerk 2013; Timmermans et al. 2004), zijn er ook verschillende schattingen van het aantal mantelzorgers in omloop. Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) noemt op basis van een grootschalig landelijk onderzoek uit 2015 dat er toen ongeveer twee miljoen volwassenen waren die (op het moment van enquêteren) intensief (in dat onderzoek gedefinieerd als acht uur per week of meer) of langdurig (langer dan drie maanden) mantelzorg

gaven, ofwel 15% van de 18-plussers (CBS 2016a). Het gaat dan om hulp aan mensen die langere tijd hulp nodig hebben.⁴ Bij een bredere definitie van mantelzorg neemt de omvang – logischerwijs – toe.

In dit rapport baseren we ons voor het vaststellen van de omvang van de informele hulp op de gegevens uit de enquête Informele Zorg 2016 (zie § 1.4). Omdat uit eerder onderzoek blijkt dat niet iedereen zichzelf als mantelzorger herkent (zie ook hierna), is in de enquête Informele Zorg een brede vraag opgenomen, waaruit blijkt dat het gaat om uiteenlopende vormen van hulp aan bekenden. De term mantelzorg gebruiken we niet. De vraag luidde als volgt: ‘De volgende vragen gaan over het geven van hulp aan bekenden met gezondheidsproblemen. Denk aan uw partner, familie, vriend of buur die hulp nodig heeft vanwege lichamelijke, psychische, verstandelijke beperkingen of ouderdom. Voorbeelden zijn huishouden doen, wassen en aankleden, gezelschap houden, vervoer of klusjes. Hulp in het kader van uw beroep of vrijwilligerswerk telt niet mee. Hebt u in de afgelopen 12 maanden dit soort hulp gegeven?’⁵

Op basis van deze vraag geeft 32% van de 16-plussers aan dit soort hulp te hebben geboden (tabel 2.1).⁶ Met andere woorden: er zijn circa 4,4 miljoen mantelzorgers in Nederland. Van hen helpen er circa 750.000 mensen (17%) langdurig (langer dan drie maanden) en intensief (meer dan acht uur per week).⁷ Het gaat hier dus niet alleen om zorg, maar ook om vervoer, administratieve hulp of emotionele steun en om meer of minder intensieve hulp, dus om een brede definitie van mantelzorg. Van hen geeft 8% alleen emotionele ondersteuning of gezelschap. Dit verschilt niet van het aandeel in 2014.

Tabel 2.1

Aantal mantelzorgers van 16 jaar en ouder die in het jaar voorafgaand aan de enquête hulp boden, naar intensiteit en duur, 2016 (in procenten; aantallen x 1000; 95%-betrouwbaarheidsintervallen)^a

	%	aantal x 1000	minimaal x 1000	maximaal x1000
≤ 8 uur per week ≤ 3 maanden	3,3	460	400	530
≤ 8 uur per week > 3 maanden	22,5	3115	3000	3250
> 8 uur per week ≤ 3 maanden	0,8	115	85	150
> 8 uur per week > 3 maanden	5,5	750	690	850
totaal	32,1	4400	4200	4800

a Een 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft aan 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'16)

Binnen de groep mantelzorgers helpt het grootste deel (circa 70%) langdurig (langer dan drie maanden), maar niet intensief (maximaal acht uur per week). In hoofdstuk 4 wordt uitgebreider aandacht besteed aan de kenmerken van de mantelzorgers, de hulp die zij

geven en aan de hulpbehoevenden. Overigens is het aandeel mensen dat in enquêtes aan- geeft hulp te krijgen geringer dan het aandeel dat hulp geeft.⁸

Aandeel mantelzorgers is tussen 2014 en 2016 niet veranderd

Als we de cijfers uit 2016 vergelijken met die uit 2014, dan zijn er geen significante verschui- vingen opgetreden in het aandeel mantelzorgers.⁹ Het aandeel mensen dat meer dan acht uur per week helpt, lijkt te zijn toegenomen (van 5,6% naar 6,3%), maar dit verschil is niet significant. Ook als onderscheid wordt gemaakt naar bijvoorbeeld geslacht of leeftijd, zijn er geen verschillen tussen 2014 en 2016 in het aandeel helpers. In absolute aantallen nam het aantal mantelzorgers van 18 jaar en ouder licht toe (met circa 50.000 mantelzorgers) als gevolg van het feit dat de bevolking in omvang toenam (zie hoofdstuk 1).¹⁰

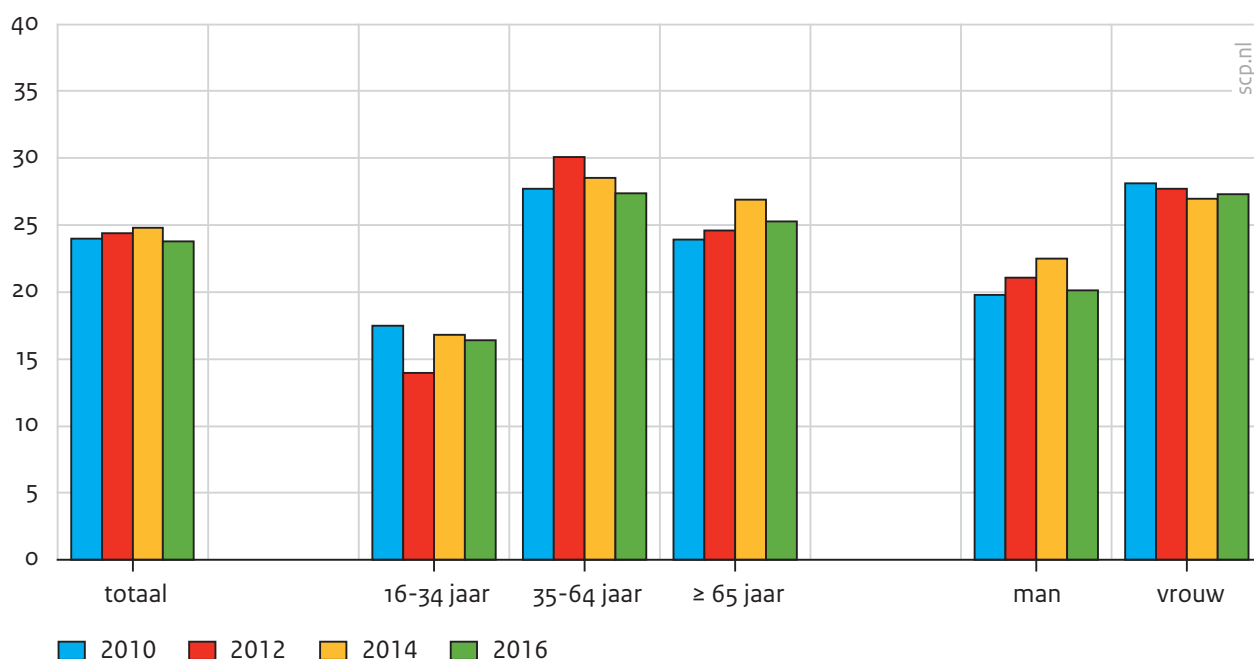
Ook in ander onderzoek is het aandeel mantelzorgers stabiel

Op basis van het onderzoek Culturele veranderingen in Nederland, waarin op een andere 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 geven van mantelzorg. Uit dit onderzoek blijkt dat het aandeel mantelzorgers stabiel is over de periode 2010-2016 (figuur 2.1), ook als wordt gekeken naar subgroepen. Er lijken soms kleine fluctuaties te zijn, maar die zijn niet signifi- cant. In paragraaf 2.7 en in hoofdstuk 4 wordt meer aandacht besteed aan de verschillen naar sekse en leeftijd in het geven van informele hulp.

Uit schattingen van het CBS, op basis van de vraag of iemand mantelzorg geeft aan een bekende die voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt is (zie noot 4), blijkt dat het aandeel 18-plussers dat intensief (meer dan acht uur per week) of langdurig (drie maanden of langer) mantelzorg geeft in de periode 2012-2015 is gestegen van 12% naar 15% (CBS 2013, 2016a).

Figuur 2.1

Aandeel mantelzorgers (mensen die kosteloos hulp bieden aan zieke of gehandicapte familieleden, kennissen of buren) naar leeftijd en geslacht, 2010-2016 (in procenten; n = 2560 per jaar)^a



a Er zijn geen significante verschillen tussen de jaren.

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

Ongeveer een kwart van de mantelzorgers beschouwt zichzelf als mantelzorger

Uit eerder onderzoek blijkt dat mantelzorgers zichzelf lang niet altijd als mantelzorger beschouwen (De Boer en Mootz 2010; Feijten et al. 2017; Gremmen et al. 2011; De Klerk et al. 2014). Zij vinden zichzelf in de eerste plaats partner, vriend, buur, kind of ouder en geen mantelzorger (Linders et al. 2013). Gremmen et al. (2011) signaleren dat degenen die hulp verlenen aan buren, vrienden of kennissen zichzelf eerder als mantelzorger zien dan degenen die hulp geven aan (schoon)ouders. Uit ander (kwalitatief) onderzoek blijkt dat mensen bij informele hulp juist vaker denken aan hulp van familie dan aan de hulp van buren (De Klerk et al. 2014: 92).

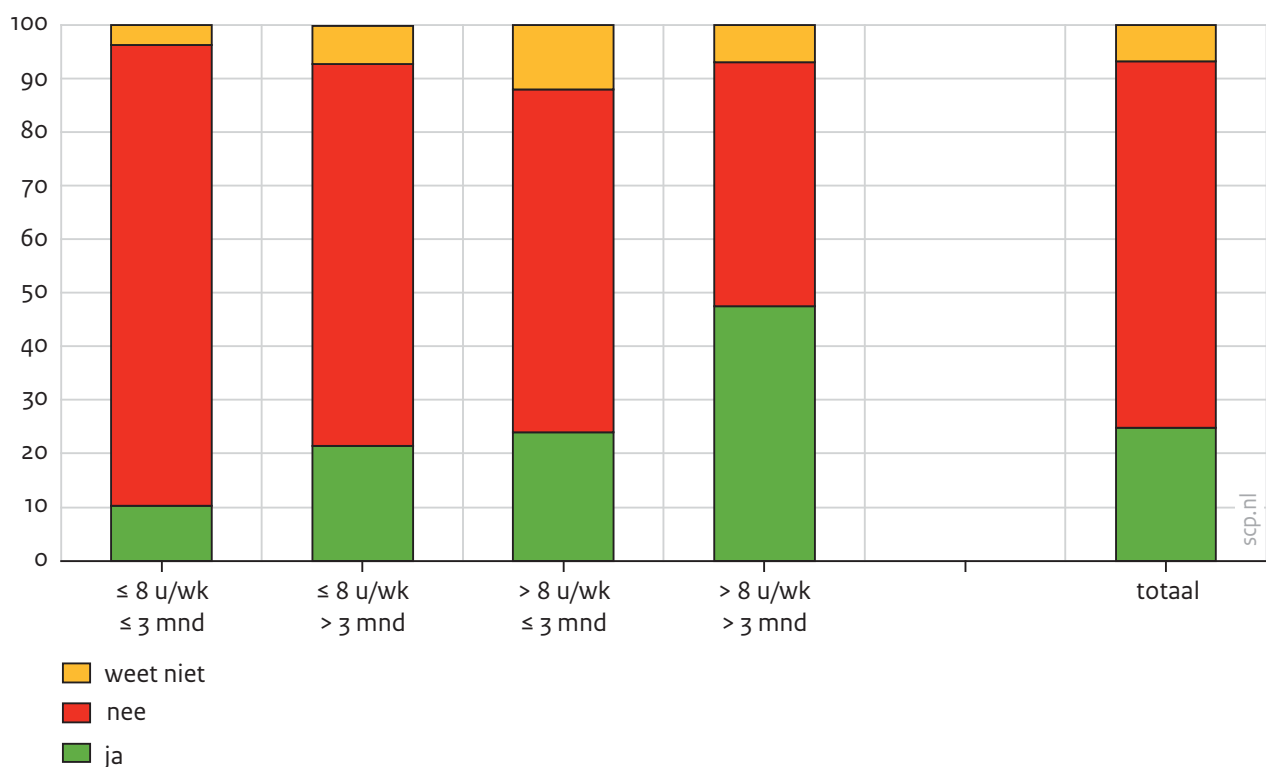
In ons onderzoek geeft 24% van de mantelzorgers aan zichzelf als mantelzorger te beschouwen. 69% herkent zich daar niet in en 7% weet het niet (figuur 2.2). Mensen die lang en intensief helpen (meer dan acht uur per week en meer dan drie maanden) zien zichzelf vaker als mantelzorger (48%) dan degenen die korter helpen. Van de mantelzorgers die kort en weinig intensief helpen, beschouwt slechts 10% zichzelf als mantelzorger. Van degenen die een kind of partner helpen, beschouwt circa een derde zich als mantelzorger, van degenen die een ouder helpen circa een kwart, van degenen die andere familie helpen ongeveer een vijfde en van degenen die buren helpen ongeveer een zesde. Met andere woorden: naarmate de sociale relatie dichterbij is, voelen mensen zich vaker mantelzorger. Dit verschil valt echter weg als ook naar de intensiteit van de hulp wordt gekeken: vooral het aantal uren dat men helpt en het aantal taken dat men verricht,

bepaalt of men zich wel of geen mantelzorger voelt. Tot slot beschouwen vrouwen zich iets vaker als mantelzorger dan mannen (resp. 27% en 21%), beschouwen mensen jonger dan 45 jaar zichzelf relatief weinig als mantelzorger (16%) en laagopgeleiden relatief vaak (29%). Deze verschillen blijven bestaan als we rekening houden met de intensiteit van de hulp.

Van degenen die zichzelf niet als mantelzorger beschouwen, denkt overigens 14% dat anderen hen wel als mantelzorger zien. Dat mensen zichzelf niet als mantelzorger beschouwen, betekent mogelijk dat zij het zo vanzelfsprekend vinden dat zij hulp geven of dat zij zo weinig hulp geven, dat zij dit geen mantelzorg noemen. Het feit dat veel mantelzorgers, ook de intensieve helpers, zich niet herkennen in de term kan betekenen dat zij zich ook niet realiseren dat zij in aanmerking kunnen komen voor mantelzorgondersteuning die voor hen bedoeld is (zie hoofdstuk 6).

Figuur 2.2

Mate waarin mensen zichzelf als mantelzorger beschouwen naar duur en intensiteit van de hulp, 2016 (in procenten; n = 2701)^a



a De groepen verschillen significant ($p < 0,001$), ook als rekening wordt gehouden met leeftijd, geslacht of relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

2.2 Aantal vrijwilligers in zorg en ondersteuning

Bij de afbakening van vrijwilligerswerk wordt vaak 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 afbakening 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 dag-activiteiten. 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?’ 8,5% van de Nederlanders is actief als vrijwilliger in zorg of welzijn (heeft in het jaar voorafgaand aan de enquête wel eens vrijwilligerswerk in de zorg gedaan). In totaal gaat het om ruim een miljoen mensen, van wie er naar schatting bijna 800.000 structureel vrijwilligerswerk doen (bijna 6% van de bevolking).

Tabel 2.2

Aantal vrijwilligers in zorg en ondersteuning van 16 jaar en ouder die in het jaar voorafgaand aan de enquête actief waren, naar intensiteit, 2016 (in procenten; absolute aantallen x 1000; 95%-betrouwbaarheidsintervallen)^a

	%	aantal x 1000	minimaal x 1000	maximaal x 1000
< 4 uur	2,9	390	340	440
≥ 4 uur	3,0	400	350	460
incidenteel	2,6	370	300	410
totaal	8,5	1200	1010	1300
totaal exclusief incidenteel	5,9	790	690	910

a Een 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft aan 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'16)

Eerder, bij de mantelzorgers, werd opgemerkt dat niet alle mantelzorgers zich als zodanig herkennen. Ook bij de vrijwilligers kan dit spelen. Zo wijzen Engbersen et al. (2015) erop dat allochtonen die binnen de moskee actief zijn, dit wellicht niet als vrijwilligerswerk zien, maar als religieuze plicht. Ook zijn mensen wellicht geneigd om kortstondige vrijwillige activiteiten misschien niet als vrijwilligerswerk te rapporteren. Ook Van der Zwaard en Specht (2013) noemen onderrapportage van vrijwilligerswerk. Zo wordt vaak vrijwilligerswerk op informeel niveau, buiten georganiseerde verbanden, gemist en benoemen vooral twintigers en dertigers hun onbetaalde werk niet als vrijwilligerswerk, mogelijk omdat dit niet strookt met hun ambities en zelfbeeld. Hoewel in ons onderzoek een brede omschrijving van vrijwilligerswerk is gebruikt, is toch niet uit te sluiten dat er sprake is van onderrapportage. Anderzijds is het ook mogelijk dat sommige mensen hun mantelzorg als vrijwilligerswerk opvatten.

Iets meer (structurele) vrijwilligers in zorg en welzijn bij 55-64-jarigen

Als we het aandeel vrijwilligers in de zorg in 2014 en 2016 vergelijken, dan lijkt het aandeel vrijwilligers in 2016 iets groter te zijn dan in 2014 (8,5% in 2016 en 7,5% in 2014), maar dat verschil is net niet significant.¹¹ Kijken we naar subgroepen, dan zien we dat de 55-64-jarigen wel iets meer (structureel) vrijwilligerswerk zijn gaan doen. In absolute aantallen zijn er naar schatting 100.000-150.000 extra vrijwilligers in de zorg en ondersteuning (in de totale bevolking) als gevolg van de toename van de bevolking in die periode.¹²

Ander onderzoek laat wisselend beeld zien

Ander onderzoek laat zien dat het aandeel vrijwilligers (in het algemeen, maar ook in zorg en welzijn) af en toe schommelt, maar over een langere periode gemeten stabiel is (CBS 2016b; Van Houwelingen en Dekker 2017). De Wit en Bekkers (2017) vinden echter een afname in het aandeel vrijwilligers (in het algemeen, niet specifiek in de zorg).

2.3 Totaal aantal informele helpers (mantelzorgers en vrijwilligers)

Als we het aantal mantelzorgers en vrijwilligers bij elkaar optellen, dan krijgen we het totale aantal informele helpers. Als we de incidentele vrijwilligers buiten beschouwing laten, dan is ruim 34% van de 16-plussers mantelzorger of vrijwilliger en als we hen wel meenemen 36% (tabel 2.3). In totaal gaat het om naar schatting vijf miljoen Nederlanders (inclusief incidentele vrijwilligers).¹³

Veel vrijwilligers geven ook mantelzorg en vice versa

Er zijn binnen de groep vrijwilligers relatief veel mensen die ook mantelzorg geven (iets meer dan de helft, tabel 2.3). Burr et al. (2005) vonden ook dat mantelzorgers vaker vrijwilligerswerk doen dan mensen die geen mantelzorg geven. Aan de andere kant kan het geven van mantelzorg er ook toe leiden dat mensen minder vrijwilligerswerk doen (De Wit en Bekkers 2017). In hoofdstuk 7 besteden we meer aandacht aan de manier waarop mensen vrijwilligerswerk verrichten.

Onderscheid mantelzorgers en vrijwilligerswerk soms lastig te maken

Overigens lijken sommige mensen het onderscheid tussen mantelzorg en vrijwilligerswerk niet goed te kunnen maken. Zo zijn er respondenten (61 in 2014 en 44 in 2016) die de hulp die zij geven, zowel als mantelzorg als vrijwilligerswerk hebben 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 de vrijwilligers om dubbeltellingen te voorkomen.¹⁴ Dat neemt niet weg dat sommige respondenten bij de vragen over vrijwilligerswerk aangeven dat ze hulp aan familieleden geven. De scheidslijn tussen mantelzorg en vrijwilligerswerk is (voor mensen die daarmee te maken hebben) niet altijd helder.

Tabel 2.3

Aantal mantelzorgers en vrijwilligers in zorg en ondersteuning van 16 jaar en ouder in Nederland die het afgelopen jaar actief waren, 2016 (in procenten en absolute aantallen x 1000)

	incl. incidentele vrijwilligers %	incl. incidentele vrijwilligers x 1000	excl. incidentele vrijwilligers %	excl. incidentele vrijwilligers x 1000
alleen mantelzorg	27,6	3800	28,8	4000
alleen vrijwilligerswerk	3,7	510	2,3	320
mantelzorgers en vrijwilligerswerk	4,7	660	3,4	480
totaal actieven	36,0	5000	34,5	4800

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

2.4 Buurtinitiatieven en buurtapps: een verkenning

Hiervoor werd ingegaan op de mate waarin mensen vrijwilligerswerk doen. Een andere vorm waarin mensen iets voor een ander kunnen doen, zijn buurtinitiatieven.¹⁵ Diverse auteurs (De Boer en Van der Lans 2013; Broese van Groenou et al. 2017) wijzen erop dat er de laatste decennia steeds meer burgerinitiatieven ontstaan. Er ontbreekt een goed overzicht hoeveel van dergelijke initiatieven er zijn. Dit hangt ook samen met het feit dat dit soort initiatieven lastig af te bakenen is. Vilans omschrijft burgerinitiatieven (in zorg en welzijn) als 'een initiatief door én voor burgers, over problemen rond zorg en/of welzijn, met een lokaal karakter en gebaseerd op betrokkenheid en wederkerigheid' (De Jong et al. 2015). Mensink et al. (2013) keken expliciet naar 'ondersteuningsinitiatieven': lokale initiatieven die op overwegend vrijwillige basis activiteiten uitvoeren om mensen met een participatiebeperking te ondersteunen, die verder gaan dan het faciliteren van ontmoeting en recreatie en daar als groep de regie over voeren (in plaats van landelijke formats uit te voeren). Dit varieert bijvoorbeeld van een eetgroep tot een wijkbus.¹⁶

Zorgcoöperaties zijn ook voorbeelden van lokale burgerinitiatieven waarbij mensen elkaar zorg en ondersteuning verlenen, maar dan gaat het veelal om intensieve zorgvormen, waarbij ook professionals betrokken zijn (Schoorl en Winsemius 2015). Dergelijke zorgcoöperaties vind je in Nederland vooral op het platteland of in kleine dorpen, met name in Noord-Brabant. Initiatiefnemers vinden het bijvoorbeeld onwenselijk dat ouderen niet zo lang in hun dorp kunnen blijven wonen als zij zouden willen, omdat voorzieningen verdwijnen; de oprichting van een zorgcoöperatie is dan een manier om zelf voor de gewenste voorzieningen te zorgen.

Buurtinitiatieven vragen bepaalde sociale vaardigheden van burgers, niet te veel belemmerende regels en een goede mix van zowel mensen met een beperking als vitale deelnemers (Broese van Groenou et al. 2017). Onderwater en Venneman (2013) wijzen erop dat het lastig kan zijn om mensen met een beperking bij buurtinitiatieven te betrekken. Ook signaleren zij dat dergelijke initiatieven vaak deels afhankelijk zijn van subsidies en in hun voortgang worden bedreigd als de subsidies stoppen.

Tonkens (2015) wijst erop dat actief burgerschap (dat breder is dan burgerinitiatieven op het terrein van zorg en welzijn) vooral een aangelegenheid voor hoogopgeleide stedelingen en inwoners van kleine hechte dorpen lijkt te zijn, waardoor sociale ongelijkheid ontstaat. Ook Engbersen et al. (2015) laten zien dat hoogopgeleiden vaker participeren dan laagopgeleiden. Dit laatste heeft waarschijnlijk ook te maken met de bureaucratische competenties waarover mensen moeten beschikken, bijvoorbeeld bij het opzetten van een zorgcoöperatie.

Heel klein deel van de bevolking lijkt actief in buurtinitiatieven of buurtapps

In ons onderzoek naar informele zorg vroegen we mensen of er in hun buurt iets wordt georganiseerd om mensen met gezondheidsproblemen of ouderdomsklachten te helpen, zoals een eetclub, een boodschappendienst, een klussendienst of koffiemiddagen. Het gaat dan om een brede omschrijving van laagdrempelige buurtinitiatieven.¹⁷ Een op de zes mensen (17%) antwoordde bevestigend, een derde (36%) ontkennend en bijna de helft (47%) wist het niet (niet in tabel). In totaal heeft 2% van de bevolking zich hiervoor wel eens ingezet in de twaalf maanden voorafgaand aan de enquête.

Andere vormen van buurtinitiatieven (die breder zijn dan initiatieven op het terrein van zorg en ondersteuning) zijn de initiatieven waardoor buurtbewoners via internet contact met elkaar kunnen maken, bijvoorbeeld via Facebook, een groepschat of een app zoals Nextdoor. Men kan elkaar dan op de hoogte houden van gebeurtenissen in de buurt of om hulp vragen bij een klusje of een boodschap. De initiatieven zijn vaak niet specifiek gericht op het geven van onderlinge steun, maar bijvoorbeeld op buurtpreventie. Ongeveer de helft van de mensen (49%) heeft hiervan gehoord. Van hen geeft ruim een derde aan dat een dergelijk initiatief er is in de buurt, van wie minder dan de helft meedoet. Slechts een klein deel van de bevolking heeft daadwerkelijk om hulp gevraagd (tabel 2.4).

Tabel 2.4

Bekendheid met en gebruik van initiatieven om via internet of apps contact te hebben met buurtgenoten en hen eventueel om hulp te vragen, 2016 (in procenten)

	%	% bevolking
gehoord van initiatieven zoals buurtapp (n = 7494) ^a		
ja	49	
nee	51	
indien gehoord: is dit er in uw wijk (n = 3917)		
ja, en doe mee	16	8
ja, en doe niet mee	21	11
nee, niet in mijn buurt	36	18
weet niet	27	13
selectie aanwezig in buurt (n = 608)		
aantal keer hulp gevraagd	6	0,5
enkele keer hulp gevraagd	14	1
nooit hulp gevraagd	80	6
aantal keer hulp geboden	13	1
enkele keer hulp geboden	27	2
nooit hulp geboden	59	5

a Gevraagd is naar 'initiatieven in buurten waarbij mensen via internet contact met elkaar kunnen maken, bijvoorbeeld via Facebook, een groepschat of een app'.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

2.5 Kennen van een hulpbehoevende

Hiervoor hebben we in beeld gebracht hoeveel mensen informele hulp geven. Nu gaan we in op verschillen tussen groepen bij het geven van informele hulp. Voordat we dat doen, staan we stil bij de vraag of er verschillen zijn in het kennen van iemand die hulp nodig heeft.

Meerderheid van mensen die hulpbehoevende kent, geeft ook hulp

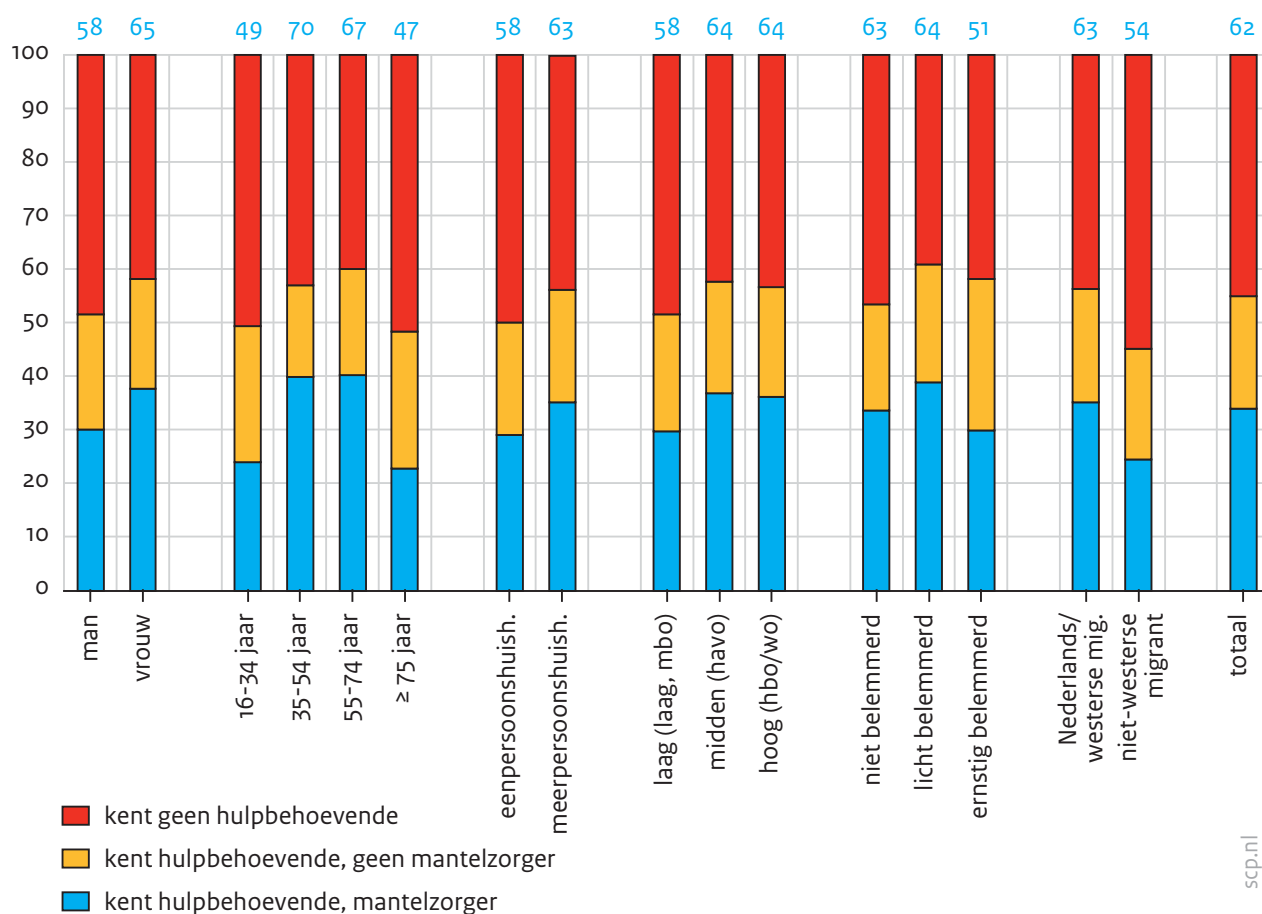
De belangrijkste determinant van het geven van hulp is, uiteraard, dat je iemand kent die hulp nodig heeft en dat signaleert (Broese van Groenou en De Boer 2016; De Klerk en De Boer 2005).

In de enquête hebben we respondenten die geen mantelzorg geven, gevraagd of zij 'iemand kennen, bijvoorbeeld een gezinslid, familielid, vriend, kennis of buur, die hulp nodig heeft vanwege lichamelijke, psychische of verstandelijke beperkingen of ouderdom'.

¹⁸ Van alle 16-plussers kent 55% een hulpbehoevende (figuur 2.3).¹⁹ Van degenen die geen hulp geven, kent 32% iemand die hulp nodig heeft.²⁰

Figuur 2.3

Kennen van een hulpbehoevende en geven van hulp naar achtergrondkenmerken, 2016 (in procenten; n = 7368)^a



a Het getal boven de kolom geeft het percentage mantelzorgers weer van de mensen die een hulpbehoevende kennen.

De hier gevonden verschillen zijn steeds significant ten aanzien van de eerst gepresenteerde staaf per categorie, ook als rekening wordt gehouden met andere kenmerken, met uitzondering van het verschil tussen niet belemmerd en licht belemmerd.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Vrouwen, 55-74-jarigen, mensen die hun huishouden delen en degenen met belemmeringen geven vaker aan een hulpbehoevende te kennen dan anderen. Laagopgeleiden geven minder vaak aan iemand te kennen die hulp nodig heeft. Het is niet duidelijk waar dat mee samenhangt: hebben zij wellicht een ander netwerk? Of hebben zij de enquêtevraag anders opgevat? Die verschillen blijven bestaan als wordt gecorrigeerd voor de onderlinge samenhang tussen kenmerken en komen overeen met de verschillen die in 2014 werden gevonden (De Klerk et al. 2015). Deze verschillen hebben deels te maken met de levensfase waarin mensen zich bevinden (en of zij bv. nog (schoon)ouders hebben). Bij het man-vrouwverschil speelt wellicht ook een rol dat vrouwen vaker aanvoelen of signaleren dat iemand hulp nodig heeft (Kooiker en De Klerk 2015).²¹

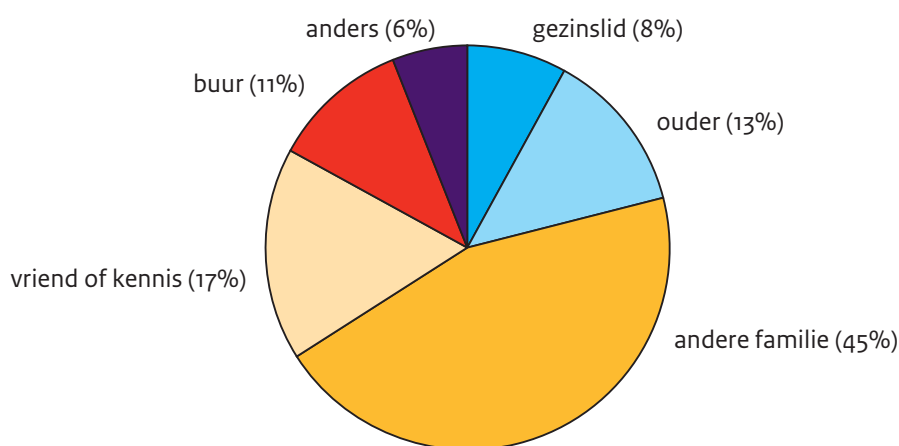
Als we inzoomen op degenen die een hulpbehoevende kennen, dan zien we dat de meerderheid (62%, zie boven de kolommen in figuur 2.3) helpt.²² De 35-54-jarigen en vrouwen

geven relatief vaak hulp als zij een hulpbehoevende kennen en de 16-34-jarigen, de 75-plussers, degenen met een ernstige belemmering en niet-westerse migranten helpen minder vaak, maar nog steeds substantieel.

Aan degenen die geen hulp geven maar wel iemand kennen die hulp nodig heeft, is ook gevraagd naar de relatie die zij hebben met diegene. Het gaat dan relatief vaak om ‘andere familie’, dat wil zeggen anders dan gezinsleden, ouders of kinderen (45%), of om vrienden en kennissen (17%), maar het kan ook om gezinsleden gaan. Het lijkt erop dat het onbenut potentieel (mensen die wel iemand kennen die hulp nodig heeft, maar geen hulp geven) vooral aanwezig is bij mensen die een hulpbehoevende kennen die wat verder van hen afstaat (figuur 2.4). We komen hier in hoofdstuk 3 op terug.

Figuur 2.4

Relatie met hulpbehoevende, selectie mensen die een hulpbehoevende kennen maar geen mantelzorg bieden, 2016 (in procenten; n = 1521)^a



scp.nl

a Iemand kan meerdere mensen met een hulpbehoefte kennen. In dat geval is de bovenste categorie gekozen. Dat wil zeggen, als iemand een gezinslid en een ouder kent, dan is deze hier bij gezinslid geteld. De categorie schoonouders ontbrak in de enquête. Het is niet duidelijk of respondenten deze bij ouder of bij ‘anders’ hebben ingevuld.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Redenen waarom mensen geen hulp geven

Intrigerend is dat er ook mensen zijn die een hulpbehoevend gezinslid hebben, maar hem of haar geen hulp geven. Als we deze groep nader bekijken, dan deelt ongeveer de helft het huishouden met meerdere mensen. Het lijkt waarschijnlijk dat dan andere huisgenoten helpen. Het is ook mogelijk dat men de hulp aan een gezinslid zo vanzelfsprekend vindt, dat men dat niet als hulp ziet.

Er is in dit onderzoek niet gevraagd waarom mensen die een hulpbehoevende kennen geen hulp geven, maar uit het onderzoek uit 2014 is bekend dat de belangrijkste reden is dat er al andere hulp aanwezig is (54%) (De Klerk et al. 2015). Dit wordt ook door anderen genoemd (Linders 2010; Matthews 2002). Andere redenen zijn restricties zoals een slechte

gezondheid, een hoge leeftijd (25%), geen tijd (22%), een te grote afstand (19%), maar ook dat mensen het lastig vinden om hun hulp aan te bieden. Dit wordt ook wel aanbodverlegenheid genoemd. Ook noemen mensen dat de relatie niet goed is (6%) of dat men niet wil helpen (4%). Daarnaast zeggen mensen bijvoorbeeld dat zij dit een taak voor beroepskrachten vinden of dat zij vinden dat anderen (die de hulpbehoevende beter kennen) eerst in aanmerking komen (De Klerk et al. 2015). Vergelijkbare redenen kwamen naar voren in een eerdere studie (Timmermans et al. 2001). Uit ander onderzoek is ook bekend dat de zorg die je al dan niet aan je ouders geeft, samenhangt met wat anderen in een gezin doen (Fonteia et al. 2009; Tolkacheva 2011).

Samenvattend noemen mensen als redenen om geen hulp te geven vooral zaken die te maken hebben met de sociale context (helpen anderen) en restricties (gezondheid, tijd, vraagverlegenheid), naast de slechte band die zij met de hulpbehoevende hebben en opvattingen over wie wat moet doen.

2.6 Opvattingen en normen ten aanzien van het geven van mantelzorg

Of je iemand kent die hulp nodig heeft en wie dat dan is, is uiteraard de belangrijkste reden waarom iemand mantelzorg geeft (De Klerk 2003), maar ook opvattingen en normen over wat men vindt dat mensen voor elkaar zouden moeten doen, kunnen een rol spelen bij het besluit om al dan niet mantelzorg te geven (Broese van Groenou en De Boer 2016). In deze paragraaf schetsen we een beeld van de opvattingen van 16-plussers (zowel degenen die informele hulp geven als degenen die dat niet doen) over het geven van hulp.

Mensen vinden het belangrijk zelf tijd te besteden aan zorg voor ouders

Dat mensen het waardevol vinden om bijvoorbeeld hun ouders te helpen, blijkt als we vragen hoe belangrijk zij het vinden om zelf veel tijd te besteden aan betaald werk, de zorg voor kinderen, zorg voor hulpbehoevende (schoon)ouders, het huishouden en vrijwilligerswerk. Mensen vinden het vaker belangrijk om tijd te besteden aan zorg voor kinderen en hulpbehoevende (schoon)ouders (ongeveer 90% van de mensen die kinderen resp. ouders hebben) dan aan betaald werk (ruim 60%), het huishouden (ruim 50%) of vrijwilligerswerk (bijna 40%).²³ Mannen en vrouwen verschillen niet in hoe belangrijk zij het vinden om tijd aan hulpbehoevende ouders te besteden. 65-plussers (met ouders) vinden dit minder vaak belangrijk dan jongere mensen (met ouders). Mogelijk speelt hierbij ook een rol dat zij zelf soms ook hulp nodig hebben en dus niet kunnen helpen of dat ouderen een realistisch beeld hebben of zij die zorg ook daadwerkelijk gaan geven. Dat ouderen anders denken over het geven van mantelzorg dan jongere mensen kwam ook uit eerder onderzoek naar voren (De Boer en De Klerk 2013).

Meerderheid vindt dat familie elkaar zou moeten helpen; dit aandeel was in 2016 groter dan in 2014

Onderzoek naar normen of mensen voor elkaar zouden moeten zorgen, heeft vooral betrekking op de hulp aan familie (Bengtson en Roberts 1991; Rossi en Rossi 1990; Silver-

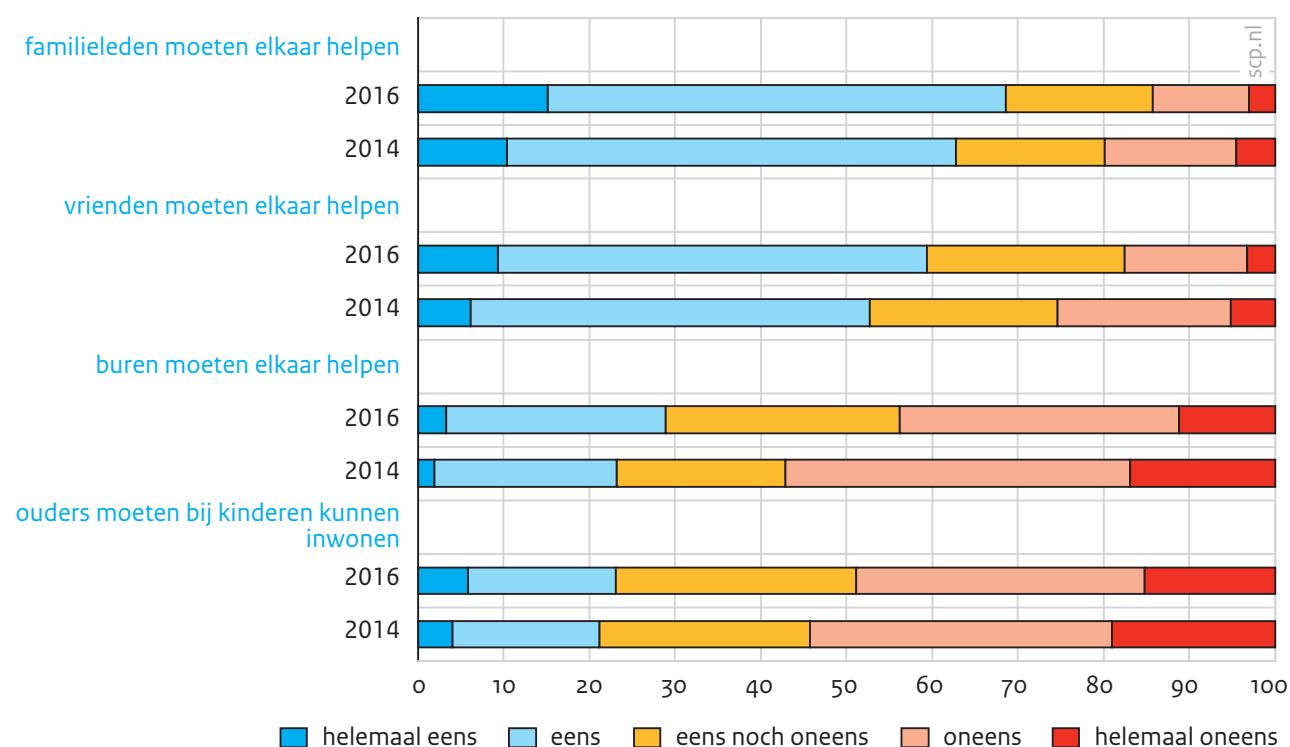
stein et al. 2006). Verbakel (2015) toonde aan dat een sterke familienorm in een land niet samenhangt met de kans om mantelzorger te zijn, maar wel met de kans om intensiever te mantelzorgen. Over de rol van normen ten aanzien van het geven van hulp aan vrienden of burens is niets bekend in de literatuur.

De opvattingen van mensen of zij elkaar zouden moeten helpen als er sprake is van gezondheidsproblemen lopen uiteen (figuur 2.5). Een meerderheid (69% in 2016) is het ermee eens dat mensen familieleden moeten helpen. In 2014 was dat 63%. Bijna 60% vindt dat men vrienden moet helpen als zij gezondheidsproblemen hebben (in 2014 was dat 53%). Ten aanzien van burenhulp zijn mensen terughoudender: in 2016 vindt 29% dat mensen elkaar moeten helpen en in 2014 was dat 23%. Dykstra en Fokkema (2007) ontdekten dat mensen minder vaak vinden dat familie elkaar hoort te helpen als je de betrokken persoon niet erg graag mag, als er grote offers worden gevraagd (inbreuk op privé- of beroepsleven, verlies aan inkomen) of wanneer er goede alternatieven voorhanden zijn. Ongeveer een op de vijf mensen vindt dat ouders bij hun kinderen zouden moeten kunnen inwonen (23% in 2016). De meerderheid vindt dat dus niet. Overigens wonen er maar weinig ouders samen met hun oudere kinderen en degenen die dat doen, doen dat vaak omdat de kinderen nooit uit huis zijn gegaan en niet vanwege het geven van mantelzorg (Deerenberg en Van Gaalen 2015; Vrooman et al. 2015). Ook Te Riele en Kloosterman (2015) constateren dat minder mensen vinden dat er hulp moet worden geboden naarmate de hulp ingrijpender is voor de hulpgever.

Samenvattend is het aandeel dat vindt dat mensen elkaar hulp moeten geven in 2016 iets groter dan in 2014.

Figuur 2.5

Opvattingen of mensen elkaar zouden moeten helpen, 2014 en 2016 (in procenten; n = 7102 in 2014; n = 7234 in 2016)^a



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.
- Als ouders veel hulp nodig hebben, moeten ze bij hun kinderen kunnen inwonen.

De laatste uitspraak verschilt niet significant tussen 2014 en 2016, de andere drie wel, ook in multivariate analyses.

Bron: SCP/CBS (IZG'14 en '16)

Opvattingen verschillen vooral naar leeftijd en herkomst

Er zijn nauwelijks verschillen tussen mannen en vrouwen als het gaat om de vraag of mensen voor elkaar zouden moeten zorgen. Mannen vinden wel iets vaker dan vrouwen dat vrienden elkaar moeten helpen of dat mensen hun ouders in huis zouden moeten nemen (figuur 2.6).²⁴

Naarmate mensen ouder zijn, vinden zij minder vaak dat mensen voor familie en vrienden moeten zorgen of hun ouders in huis moeten nemen, maar vaker dat zij voor buren moeten zorgen. Waarschijnlijk speelt hier mee dat ouderen meer contact hebben met buren dan jongere mensen (Coumans 2010) en zij hun makkelijker hulp kunnen bieden omdat zij daarvoor niet hoeven te reizen. Voor familie moet immers vaak een reisafstand worden afgelegd (figuur 4.2). Vooral ten aanzien van de familiehulp zijn de verschillen aanzienlijk (80% van de 18-34-jarigen en 60% van de 75-plussers is het eens met de stelling).

Onduidelijk is waar deze verschillen vandaan komen: vinden ouderen minder vaak dat familie voor elkaar moet zorgen omdat zij familieleden niet willen belasten? Of denken zij vooral aan het feit dat zij zelf vaak niet meer in staat zijn om hulp te geven? Of vinden de mensen die de verzorgingsstaat mee hebben opgebouwd dat een taak van de overheid (zie ook figuur 2.7)? Ook de verschillen naar etniciteit zijn aanzienlijk. Niet-westerse migranten (zoals Turkse, Marokkaanse, Antilliaanse en Surinaamse Nederlanders) vinden veel vaker dat mensen voor elkaar moeten zorgen dan autochtone Nederlanders.²⁵ Zo vindt 84% van de migranten en 67% van de autochtonen dat mensen voor hun familie moeten zorgen en is respectievelijk 53% en 20% van mening dat mensen hun ouders in huis zouden moeten nemen. Ook mensen die regelmatig naar een kerk, synagoge, moskee of andere gebedsbijeenkomst gaan, vinden vaker dan mensen die dat niet doen dat mensen voor elkaar moeten zorgen. Zo vindt respectievelijk 76% en 68% dat mensen voor familie zouden moeten zorgen (niet in de figuur).

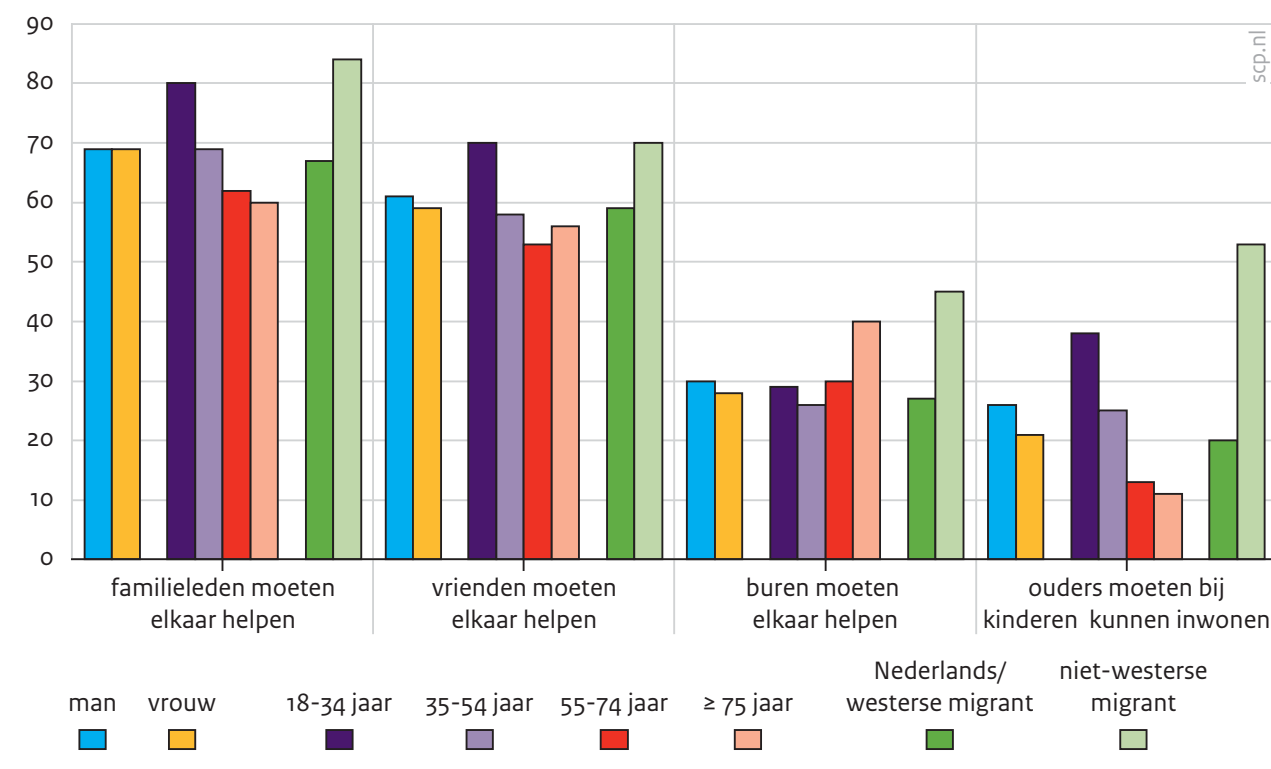
Er zijn weinig verschillen tussen laag- en hoogopgeleiden in normen ten aanzien van het geven van hulp. Zo denken zij ongeveer hetzelfde over het geven van hulp aan familie en vrienden. Wel vinden laagopgeleiden vaker dat mensen hun hulpbehoevende buren zouden moeten helpen dan hoogopgeleiden (resp. 34% en 26%). Dit lijkt niet te komen doordat laagopgeleiden meer contact hebben met hun buren, dat is namelijk niet het geval: er is geen relatie tussen opleiding en burencontact (Coumans 2010). Mensen in weinig stedelijke gebieden vinden vaker dat mensen hun buren hulp zouden moeten geven dan mensen in stedelijke gebieden (niet in figuur).

Mensen die sterk belemmerd zijn in hun dagelijkse bezigheden (en die dus een grotere kans lopen om zorg te ontvangen) zijn minder vaak van mening dat mensen voor familie zouden moeten zorgen dan mensen die dat niet zijn (resp. 71% en 61%, niet in figuur). Het kan zijn dat zij dat vinden, omdat ze zelf geen hulp kunnen geven of omdat zij familie niet willen belasten met het geven van hulp.

Wanneer we een vergelijking maken tussen de opvattingen van mensen en het feitelijke gedrag, dan valt op dat bijvoorbeeld jongeren relatief vaak vinden dat mensen voor elkaar moeten zorgen, maar relatief weinig hulp geven. Dat geldt ook voor migranten. Dit roept de vraag op hoe dat komt. Zij geven onder andere minder hulp, omdat ze minder vaak iemand kennen die hulp nodig heeft (figuur 2.3). Mogelijk helpen jongeren ook minder vaak, omdat er al andere familieleden (zoals hun ouders) helpen.

Figuur 2.6

Opvattingen of mensen elkaar moeten helpen naar achtergrondkenmerken, 2016 (in procenten; n = 7106 in 2014; n = 7234 in 2016)^a



a Mannen en vrouwen verschillen alleen significant ten aanzien van de laatste uitspraak. Autochtonen en migranten verschillen ten aanzien van alle uitspraken. Ten aanzien van burenhulp verschillen 75-plussers significant van de jongste groep, bij de andere uitspraken verschillen alle leeftijdsgroepen van de jongste groep. Hierbij zijn ook multivariate analyses gebruikt.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Meerderheid vindt zorgen voor hulpbehoevende ouders een taak van de overheid

Over de vraag of zorg voor ouderen vooral een taak is van de overheid of vooral van familie zijn de meningen verdeeld. Hoefman et al. (2017) laten zien dat het hierbij ook uitmaakt om welke taak het gaat: persoonlijke verzorging en verpleging zien veel mensen (ook) als een overheidstaak, terwijl bijvoorbeeld emotionele ondersteuning vaak (ook) als een taak voor het netwerk wordt beschouwd.

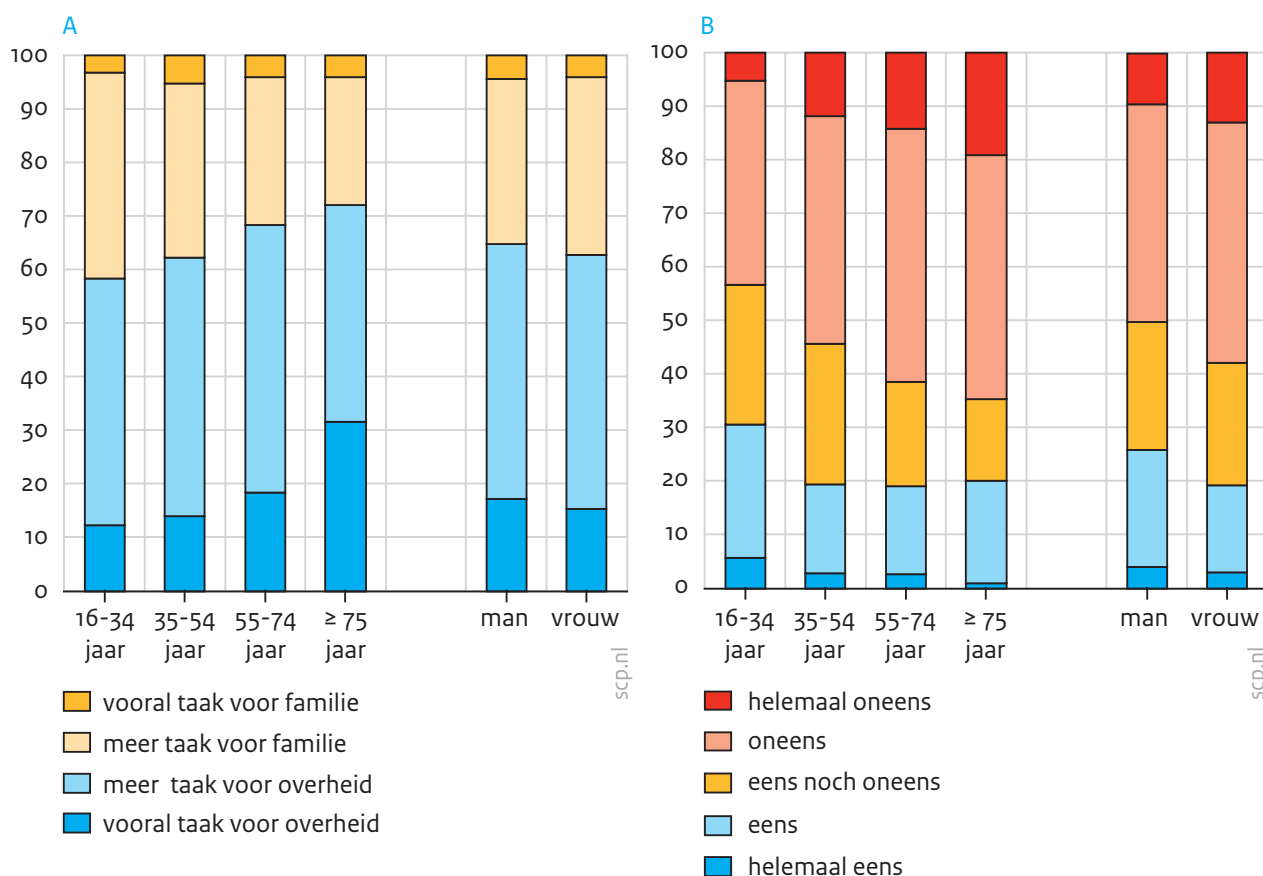
Ongeveer twee derde van de volwassen Nederlandse bevolking vindt dat de zorg voor hulpbehoevende ouders meer een taak van de overheid is dan van familie (figuur 2.7). Dit beeld bevestigt eerder onderzoek (De Klerk et al. 2010). Ouderen vinden dit vaker (72% van de 75-plussers) dan jongere mensen (58% van de 16-34-jarigen). Mannen en vrouwen verschillen hierover nauwelijks van mening.

Meer dan de helft van de volwassenen (54%) vindt niet dat mensen die vanwege een langdurige ziekte of beperking hulp nodig hebben deze hulp zo veel mogelijk van familie, vrienden of buren moeten krijgen. Ouderen zijn het hiermee vaker oneens dan jongere mensen, en vrouwen zijn het daar vaker mee oneens dan mannen (figuur 2.7).

Over de vraag of het goed is dat de overheid verwacht dat mensen meer voor elkaar zorgen als iemand chronisch ziek is of een beperking heeft, zijn de meningen verdeeld: ongeveer 40% vindt van wel, 40% vindt van niet en de rest heeft geen mening (niet in figuur). Jongere mensen zijn het hier vaker mee eens dan oudere mensen en mannen vaker dan vrouwen.

Figuur 2.7

Meningen (A) of de zorg voor hulpbehoevende ouders een taak is voor de familie of voor de overheid en (B) of mensen die vanwege een langdurige ziekte of beperking hulp nodig hebben deze hulp zo veel mogelijk van familie, vrienden of burens moeten krijgen naar leeftijd en geslacht, 2016 (in procenten; n = 2690)^a



a De hier getoonde groepen verschillen significant ($p < 0,001$), met uitzondering van mannen en vrouwen bij stelling A. Hierbij is alleen getoetst op basis van kruistabellen.

Bron: SCP (CUL'16)

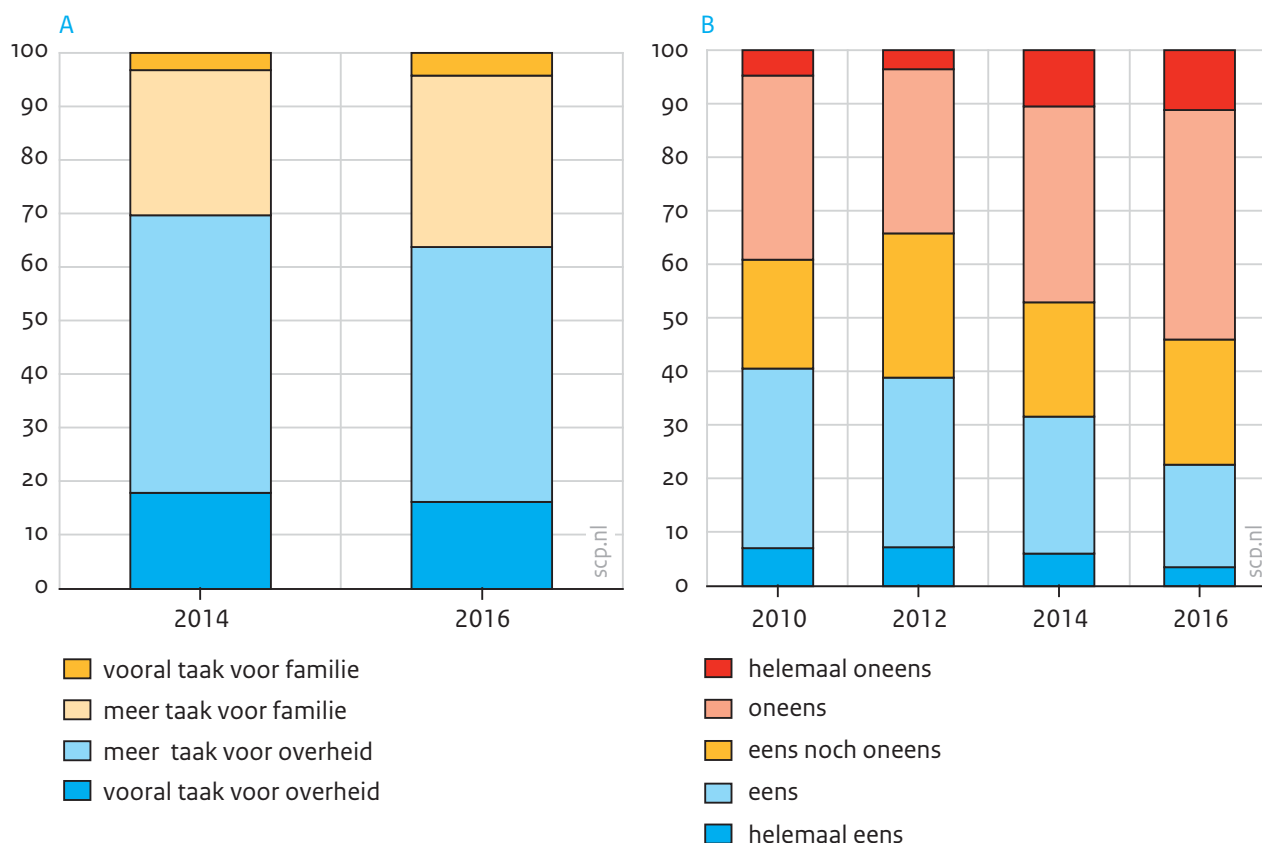
Opvattingen over rol overheid en familie verschuiven

De hiervoor geschetste opvattingen zijn aan veranderingen onderhevig. Zo vinden mensen in 2016 iets minder vaak dat de zorg voor hulpbehoevende ouders een taak van de overheid is dan in 2014 (resp. 63% en 69%) en iets meer een taak van de familie (figuur 2.8). Dit betekent echter niet dat zij ook vinden dat mensen die vanwege een langdurige ziekte of beperking hulp nodig hebben deze hulp zo veel mogelijk van familie, vrienden of burens moeten krijgen: het aandeel dat het hiermee eens is, daalde fors van 41% in 2010 naar 23% in 2016. Het is niet helemaal helder wat dit betekent: vinden mensen in 2016 vaker dat de

familie wel een taak heeft (dat stemt overeen met het feit dat de normen van mensen licht veranderden), maar ook dat de familie niet te veel zou moeten doen?

Figuur 2.8

Meningen (A) of de zorg voor hulpbehoevende ouders een taak voor de familie of voor de overheid is en (B) of mensen die vanwege een langdurige ziekte of beperking hulp nodig hebben deze zo veel mogelijk van familie, vrienden of burens moeten krijgen, 2010-2016 (in procenten; n = 2500 per jaar)^a



a De verschillen tussen de jaren zijn significant ($p < 0,001$), met uitzondering van 2010-2012, ook als in een multivariate analyse wordt getoetst.

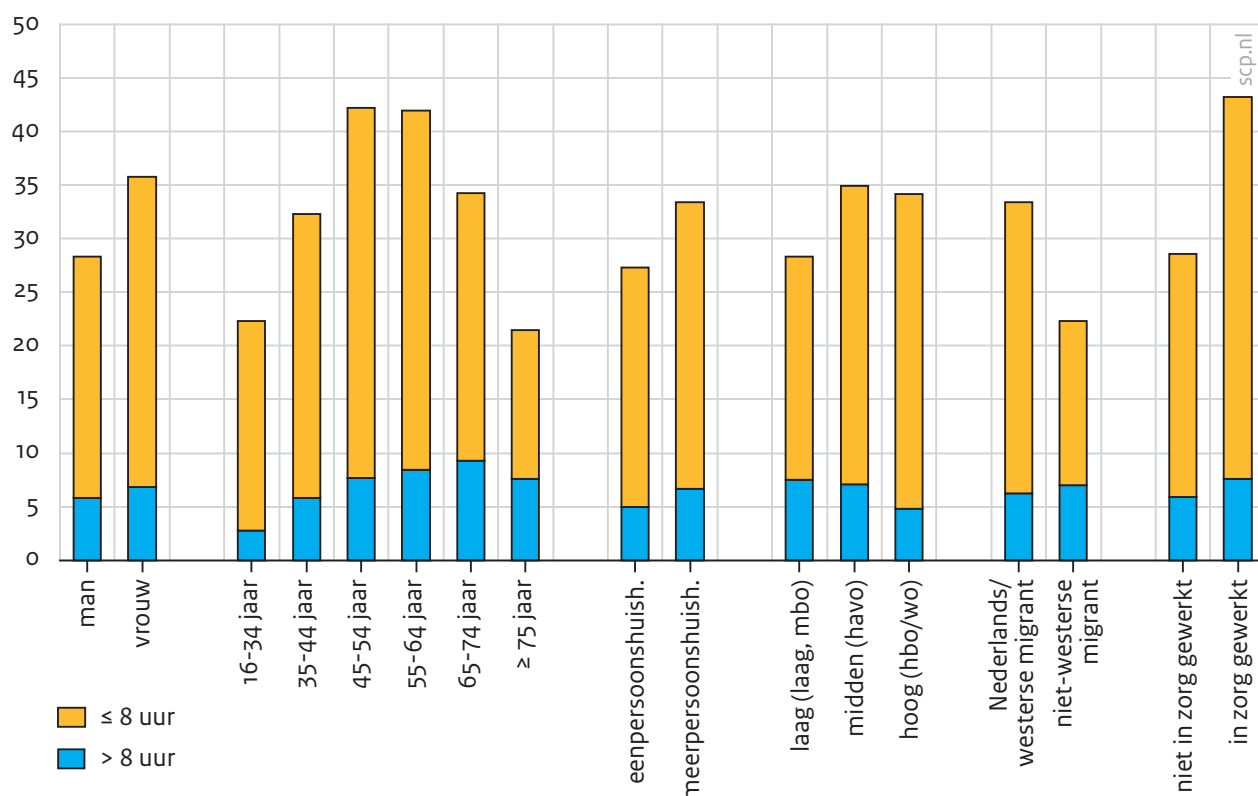
Bron: SCP (CUL'10-'16)

2.7 Verschillen in het geven van mantelzorg

In de vorige rapportage over het geven van informele zorg (De Klerk et al. 2015) is uitgebreid stilgestaan bij verschillen tussen groepen in het geven van mantelzorg. Uit het meest recente onderzoek blijkt dat deze verschillen in het algemeen niet zijn veranderd. We tonen hier de samenhang tussen een aantal achtergrondkenmerken en het geven van mantelzorg, waarbij we onderscheid maken tussen degenen die acht uur per week of minder helpen en degenen die meer dan acht uur per week helpen (figuur 2.9). Het eerste wat opvalt, is dat er relatief weinig verschillen zijn tussen subgroepen bij de meer intensieve hulp. Ouderen geven iets vaker intensieve mantelzorg dan jongeren, omdat zij vaker een naaste (zoals een partner) kennen die (intensieve) hulp nodig heeft (zie ook hoofdstuk 4).

Figuur 2.9

Geven van (intensieve) mantelzorg naar achtergrondkenmerken, 2016 (in procenten; n = 2690)^a



a De hier getoonde kenmerken hangen alle significant samen met het geven van mantelzorg.

Bron: scp/cbs (izg'16)

Vrouwen en 45-64-jarigen geven vaker mantelzorg dan anderen

Vrouwen geven vaker mantelzorg dan mannen, zo blijkt ook uit diverse (Nederlandstalige) onderzoeken (De Boer en Keuzenkamp 2009; Oudijk et al. 2010). Hiervoor zijn verschillende verklaringen mogelijk. Zo geven vrouwen vaker dan mannen aan dat zij iemand kennen die hulp nodig heeft (figuur 2.3) en dat zij aanvoelen of iemand hulp nodig heeft (Kooiker en De Klerk 2015). Ook voelen zij zich vaker verantwoordelijk voor zorgtaken (Dykstra en Fokkema 2007; Dykstra en Van Putten 2010). Een andere verklaring is dat vrouwen gemakkelijker hulp kunnen geven dan mannen, omdat zij meer tijd hebben om te zorgen, omdat ze minder vaak een (fulltime) baan hebben (De Boer et al. 2015). Dit neemt niet weg dat ook een aanzienlijk deel van de mannen hulp geeft. De man-vrouwverschillen treden vooral op bij de minder intensieve mantelzorg.

Voor 45-64-jarigen geven relatief vaak hulp. Dit komt omdat vooral zij hulpbehoevende ouders hebben (zie ook § 2.5): van jongere mensen zijn de ouders vaak nog relatief gezond en van oudere mensen zijn de ouders vaak al overleden. Meerpersoonshuishoudens geven vaker mantelzorg dan eenpersoonshuishoudens. Waarschijnlijk is dat, omdat zij meer hulpbehoevende mensen (zoals schoonouders) kennen (figuur 2.3).

Mensen met ervaring in de zorg geven vaak mantelzorg, laagopgeleiden en migranten minder vaak

Laagopgeleiden geven minder vaak hulp aan bekenden dan degenen met een middelbare of hoge opleiding. Een mogelijke verklaring is dat zij minder vaak iemand kennen die hulp nodig heeft (of een hulpvraag minder snel herkennen). Een andere verklaring is dat zij de enquêtevraag anders hebben opgevat en een andere – smallere – invulling geven aan het begrip mantelzorg of de hulp zo vanzelfsprekend vinden, dat zij deze daarom niet als mantelzorg beschouwen. Ook niet-westerse migranten, die ook relatief weinig aangeven dat zij een hulpbehoevende kennen, geven relatief weinig mantelzorg (zie ook De Boer 2017).

Degenen met ervaring in de zorg geven vaker mantelzorg dan anderen. Mogelijke verklaringen zijn dat zij meer affiniteit of deskundigheid hebben met helpen, dat zij hulpvragen eerder opmerken of dat anderen hen eerder vragen om te helpen. Er is geen verschil naar stedelijkheid in het al dan niet geven van (intensieve) mantelzorg (niet in figuur).

Het hebben van een baan speelt alleen een rol bij intensieve zorg

Uit ander onderzoek blijkt dat er geen duidelijke samenhang is tussen het hebben van een baan en het geven van mantelzorg (De Boer en De Klerk 2013; Carmichael et al. 2010). In dit onderzoek wordt, net als in 2014, geen relatie gevonden tussen het hebben van een baan en het geven van mantelzorg in het algemeen, maar wel bij lang en intensief helpen: degenen met een baan helpen minder vaak dan degenen zonder baan.²⁶ Juist als de hulp lang en intensief is, kost deze veel tijd en is deze lastiger te combineren met een baan.

Rol van opvattingen kon niet worden aangetoond

In paragraaf 2.6 zijn we ingegaan op de opvattingen en normen die mensen hebben ten aanzien van het geven van mantelzorg. Zo vindt een meerderheid van de bevolking dat bijvoorbeeld vrienden of burens elkaar zouden moeten helpen in het geval van een hulpbehoefte. Er kon in dit onderzoek geen relatie worden vastgesteld tussen het daadwerkelijk geven van hulp en de normen die mensen hanteren: mensen die vinden dat familie, vrienden of burens voor elkaar moeten zorgen, geven even vaak (intensieve) mantelzorg als degenen die dat niet vinden.

2.8 Verschillen in het doen van vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning

Op dezelfde manier kunnen we ook kijken naar verschillen tussen groepen in het doen van vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning. Uit het onderzoek blijken de verschillen tussen groepen tussen 2014 en 2016 in het algemeen onveranderd te zijn. We tonen hier enkele verschillen (figuur 2.10). In de rapportage *Informele hulp, wie doet er wat?* is hier uitgebreider bij stilgestaan (De Klerk et al. 2015).

Kerkgangers en mensen met ervaring in de zorg doen relatief vaak vrijwilligerswerk in de zorg

Als we kijken naar het incidentele vrijwilligerswerk, dan zien we nauwelijks verschil naar achtergrondkenmerken. Mensen die maandelijks een kerk, synagoge, moskee of andere gebedsbijeenkomst bezoeken en degenen die in de zorg werk(t)en, doen vaker aan vrijwilligerswerk in de zorg dan anderen, maar de verschillen zijn klein. Waarschijnlijk hebben laatstgenoemden meer affiniteit met dit type activiteiten. Ditzelfde beeld zagen we bij de mantelzorg.

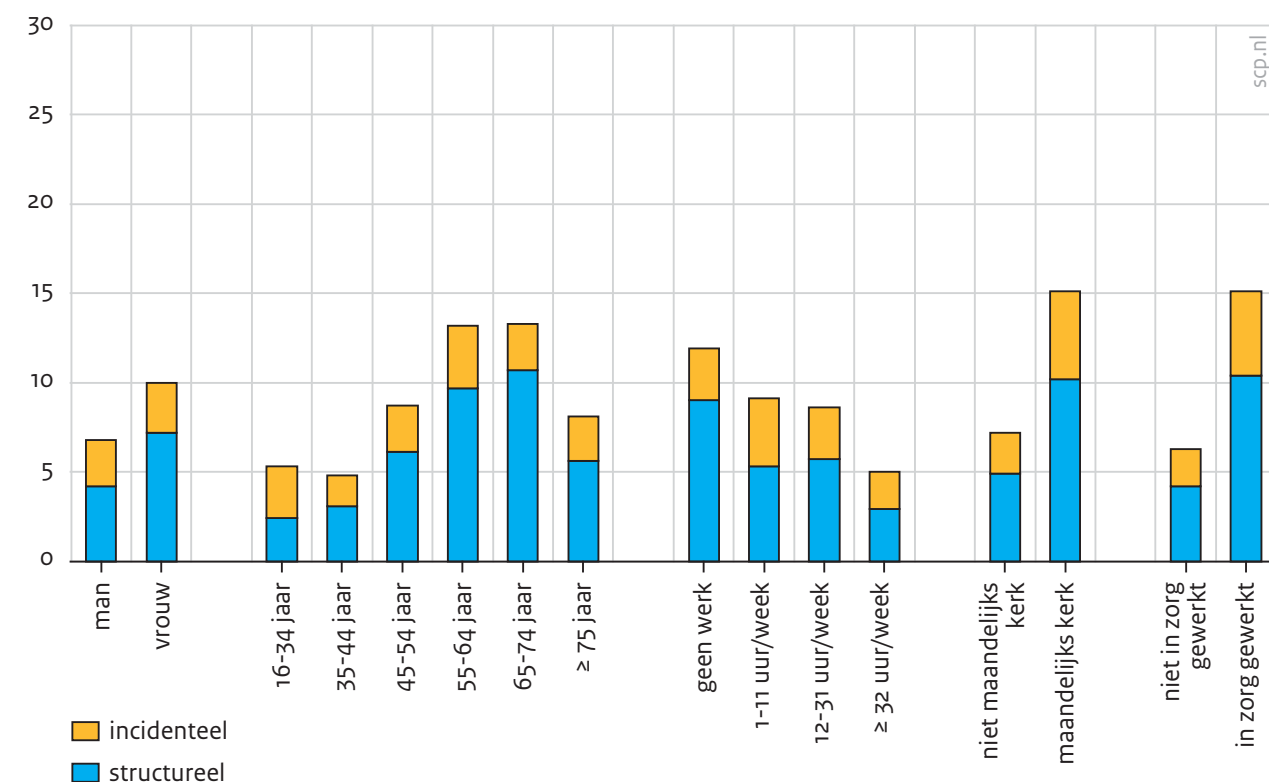
Kijken we naar het structurele vrijwilligerswerk, dan hangt dat ook samen met geslacht, leeftijd en het hebben van een baan. Zo doen vrouwen en 55-plussers, en vooral 55-74-jarigen, relatief vaak aan (structureel) vrijwilligerswerk. Dit hangt vermoedelijk samen met het feit dat jongeren zich minder vastleggen (Dekker en Steenvoorden 2008), maar wellicht hebben ouderen ook meer affiniteit met dit type vrijwilligerswerk dan anderen, omdat zij ook meer hulpbehoevenden kennen.

Mensen met een baan (van twaalf uur per week of meer) doen minder aan vrijwilligerswerk in de zorg dan mensen die niet werken en mensen die minimaal eens per maand naar de kerk of andere gebedsbijeenkomst gaan doen juist meer vrijwilligerswerk. Dit geldt ook voor vrijwilligerswerk in het algemeen (Bekkers et al. 2015; Den Ridder et al. 2015).

Opleiding hangt niet samen met vrijwilligerswerk in de zorg. Hoogopgeleiden doen wel vaker vrijwilligerswerk in het algemeen dan anderen. Het gaat dan bijvoorbeeld om bestuurlijk werk of vrijwilligerswerk voor een school, sportvereniging, culturele vereniging, vakbond of politieke partij (Arends en Flöthe 2015; Dekker en De Hart 2009).

Figuur 2.10

(Structureel) vrijwilligerswerk doen naar achtergrondkenmerken, 2016 (in procenten; n = 2690)^a



a De hier getoonde kenmerken hangen alle significant samen met het doen van vrijwilligerswerk.

Bron: scp/CBS (IZG'16)

2.9 Samenvatting

Ruim een derde van de Nederlanders geeft informele hulp; dit aandeel is stabiel

Omdat er verschillende criteria zijn voor wat men wel of niet tot mantelzorg of vrijwilligerswerk rekent, lopen de schattingen van het aantal informele helpers uiteen. In dit onderzoek is uitgegaan van een brede definitie van mantelzorg, waarbij het bijvoorbeeld ook gaat om vervoer, administratieve hulp of emotionele steun. 32% van de 16-plussers (ruim vier miljoen Nederlanders) gaf in 2016 mantelzorg. 8,5% van de 16-plussers (een miljoen mensen) heeft in het jaar voorafgaand aan de enquête vrijwilligerswerk in de zorg of ondersteuning gedaan, van wie 800.000 structureel (6%). Van alle 16-plussers geeft 36% informele hulp als we incidentele vrijwilligers meenemen (vijf miljoen Nederlanders). Er lijken weinig mensen actief in buurtinitiatieven voor mensen met gezondheidsproblemen, maar dit aandeel is lastig vast te stellen.

Er zijn geen significante veranderingen in het aandeel mantelzorgers of vrijwilligers in de zorg tussen 2014 en 2016. Wel zijn de 55-64-jarigen iets meer (structureel) vrijwilligerswerk gaan doen. In absolute aantallen zijn er (in de totale bevolking) circa 40.000 meer mantelzorgers en 100.000-150.000 meer vrijwilligers in de zorg en ondersteuning, omdat de bevolking tussen 2014 en 2016 in omvang toenam.

Meerderheid van mensen die hulpbehoevende kent, geeft ook hulp

Van de 16-plussers kent 55% een hulpbehoevende. Of dit zo is, hangt ook samen met de levensfase waarin mensen zich bevinden (bv. of mensen nog (schoon)ouders hebben). De meerderheid (62%) van degenen die een hulpbehoevende kennen, helpt. Van degenen die geen hulp geven, kent 32% iemand die hulp nodig heeft. Vaak gaat het dan om hulpbehoevenden die wat verder van hen af staan, zoals 'andere familie'.

Geven van informele hulp hangt onder meer samen met leeftijd, geslacht en het hebben van een baan

Verschillende aspecten spelen een rol bij het al dan niet verlenen van mantelzorg. Deze zijn tussen 2014 en 2016 niet veranderd. Vrouwen geven vaker mantelzorg dan mannen. Dit kan komen doordat zij vaker iemand kennen, zich vaker verantwoordelijk voelen voor zorgtaken of doordat ze meer tijd hebben omdat ze minder vaak een (fulltime) baan hebben. Dat vooral 45-64-jarigen en mensen die een huishouden delen relatief vaak hulp geven, komt door de samenstelling van hun netwerk. Het hebben van een baan hangt alleen samen met het geven van mantelzorg als het om intensieve hulp gaat. Degenen die in de zorg werken of hebben gewerkt, geven vaker mantelzorg dan anderen.

Ouderen (vooral 65-74-jarigen), vrouwen, mensen die regelmatig naar de kerk of andere gebedsbijeenkomst gaan en mensen met ervaring in de zorg doen relatief vaak vrijwilligerswerk op het terrein van zorg en ondersteuning en degenen die relatief veel uren werken weinig. Ook dit patroon is tussen 2014 en 2016 niet veranderd.

Meerderheid vindt dat familie elkaar moet helpen, maar ziet zorg ook als taak van de overheid

Een meerderheid (69% in 2016) van de 16-plussers vindt dat mensen familieleden moeten helpen, circa 60% vindt dat men vrienden moet helpen als zij gezondheidsproblemen hebben en bijna 30% dat burens elkaar moeten helpen. Toch vindt ook nog steeds een meerderheid dat de zorg voor ouderen een taak van de overheid is (63%). Dit betekent niet dat zij ook vinden dat mensen die vanwege een langdurige ziekte of beperking hulp nodig hebben deze zo veel mogelijk van hun netwerk moeten krijgen: dat vindt maar 23%.

Het aandeel dat vindt dat mensen elkaar moeten helpen, is in 2016 hoger dan in 2014. Ook vinden in 2016 iets minder mensen dat de zorg voor hulpbehoevende ouders een taak van de overheid is dan in 2014. Toch betekent dit niet dat zij ook vinden dat mensen die vanwege beperkingen hulp nodig hebben deze hulp zo veel mogelijk van het netwerk zouden moeten krijgen: het aandeel dat het hiermee eens is, daalde fors van 41% in 2010 naar 23% in 2016.

Noten

- 1 Een enkele keer ontvangt een mantelzorger een vergoeding voor de hulp via een persoonsgebonden budget of een vergoeding persoonlijke zorg (zie hoofdstuk 6).
- 2 Het kan ook gaan om mensen met psychosociale problemen, maar hier is in de enquête niet expliciet naar gevraagd, omdat uit telefonische proefinterviews bleek dat de enquêtevraag dan te lang en onduidelijk werd.

- 3 In dit onderzoek is aan mensen gevraagd hoeveel uur hulp zij geven en, als het om hulp aan huis-
genoten gaat, hoeveel uur zij geven zonder de gebruikelijke hulp.
- 4 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, enzovoort. Mantelzorg wordt niet betaald. Een vrijwilliger vanuit een vrijwilligers-
centrale is geen mantelzorger. Geeft u momenteel mantelzorg of heeft u de afgelopen 12 maanden
mantelzorg gegeven?'
- 5 In de bijlagen van de rapportage *Informele hulp: wie doet er wat?* (zie www.scp.nl bij het desbetreffende
rapport) is uitgebreid stilgestaan bij de manier waarop, na raadpleging van een groot aantal deskundi-
gen, tot deze enquêtevraag is gekomen.
- 6 In de enquête antwoordt 35% bevestigend. Een deel van hen zegt echter dat zij zelden helpen (op een
vraag hoe frequent zij helpen (dagelijks/wekelijks/maandelijks of zelden) ofwel dat zij minder dan één
maand hebben geholpen én op moment van enquêteren geen hulp meer geven én minder dan acht uur
per week hielpen. Ook gaven enkele mensen aan dat zij bijvoorbeeld financiële hulp of hulp bij taalpro-
blemen boden en niet vanwege gezondheidsredenen. Deze zeer incidentele hulp of niet-gezondheid-
gerelateerde hulp is niet als mantelzorg beschouwd.
- 7 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.
- 8 Putman et al. (2017) vonden een beduidend kleiner aantal mantelzorgontvangers dan het aantal gevers
dat in het onderhavige onderzoek wordt gevonden. Het gaat echter om een onvergelijkbaar onderzoek.
Zo bevat dat onderzoek geen gegevens van terminaal zieken, instellingsbewoners, dementerenden en
is maar naar een beperkt aantal hulptypen gevraagd.
- 9 Het aandeel 18-plussers dat mantelzorg gaf in 2014 was 32,7% en is in 2016 32,6%.
- 10 In de rapportage 2014 werd gesproken over 4,3 miljoen mensen, maar daar ging het om 18-plussers en
nu om 16-plussers. Zie ook noot 12.
- 11 Dit geldt ook voor de structurele vrijwilligers: hier lijkt ook sprake van een toename (5,9% in 2016 en
4,9% in 2014), maar dat is niet significant.
- 12 De aantallen in de tabel zijn niet te vergelijken met die uit 2014 (zie De Klerk et al. 2015): nu gaat het om
16-plussers en toen om 18-plussers. Bovendien heeft later een correctie plaatsgevonden door het CBS
op de absolute aantallen waarop het onderzoek betrekking had, waardoor het aantal in 2014 iets te
laag werd ingeschat (dat scheelde circa 20.000 vrijwilligers).
- 13 Het aantal lijkt in 2016 hoger dan in 2014 (zie De Klerk et al. 2015), maar nu gaat het om 16-plussers en
toen om 18-plussers. Bovendien heeft later een correctie plaatsgevonden door het CBS op de
bevolkingsaantallen waarop het onderzoek betrekking had, waardoor het aantal informele helpers
toen circa 95.000 mensen te laag werd ingeschat – op een totaal van bijna vijf miljoen.
- 14 Dit leidden we af uit het feit dat de omschrijving van de taken, uren en duur van de hulp die zij als
mantelzorg en als vrijwilligerswerk beschreven identiek was. In 2016 werd hulp geboden aan 32 familie-
leden en 11 vrienden/buren en heeft 1 persoon de vraag niet beantwoord. In 2014 ging het om 44 fami-
liehelpers, 13 vrienden- of burenhelpers en 4 mensen die de vraag niet hebben beantwoord.
- 15 Men zou wellicht meedoen aan een buurtinitiatief ook als vrijwilligerswerk kunnen opvatten, maar
84% van de deelnemers aan ons onderzoek die aangeven actief te zijn in een buurtinitiatief zegt geen
vrijwilligerswerk te doen.
- 16 In de Wmo 2015 is het *Right to challenge* opgenomen (artikel 2.6.6a). Hiermee hebben bewoners het
recht om de gemeente uit te dagen als ze denken dat de zorg in hun buurt beter verleend wordt als zij
het zelf doen. Omdat burgers dan een deel van de zorg uit handen nemen, kunnen zij aanspraak maken
op het zorgbudget van de gemeente (zie ook www.lsabewoners.nl voor voorbeelden wat bewoners
kunnen doen) en het Kompas Right to Challenge in de Wmo (De Bruijn et al. 2016).

- 17 In de vragenlijst staat: 'Het gaat hier om initiatieven van buurtgenoten of andere burgers en niet van bijv. een zorginstelling of andere organisatie.'
- 18 Deze vraag is niet te vergelijken met die uit de enquête van 2014. Toen werd gevraagd: 'Kent u huisgenoten, familie, vrienden of buren die vanwege hun gezondheid in de afgelopen 12 maanden regelmatig hulp nodig hadden? Bij gezondheid gaat het bijvoorbeeld om lichamelijke of psychische klachten of ouderdomsklachten.'
- 19 Hier zijn ook de mantelzorgers, die uiteraard allemaal een hulpbehoevende kennen, meegenomen in de analyses.
- 20 Het betreft 21% van de volwassen bevolking.
- 21 Vrouwen zeggen vaker van zichzelf dat zij aanvoelen of iemand hulp nodig heeft dan mannen (Kooiker en De Klerk 2015).
- 22 Het aandeel dat mantelzorg geeft, is in deze figuur iets hoger dan in tabel 2.1, doordat het hier om ongecorrigeerde cijfers gaat en bijvoorbeeld ook mensen als mantelzorger zijn beschouwd die maar zelden helpen (zie ook noot 6).
- 23 Bron: onderzoek Culturele veranderingen in Nederland 2016. Het gaat hier om opvattingen van mensen en niet om daadwerkelijk gedrag.
- 24 De hier besproken verschillen zijn alle significant en ook getoetst in een multivariate analyse.
- 25 Hierbij wordt nogmaals vermeld dat de gegevens met betrekking tot mensen met een migratieachtergrond met enige terughoudendheid moeten worden bekeken, omdat de respons onder die groep relatief laag was en er alleen gegevens zijn verzameld bij mensen die Nederlands spreken.
- 26 Het is ook mogelijk dat degenen die helpen minder vaak een baan hebben. Het is niet duidelijk wat oorzaak en wat gevolg is.

3 Bereidheid en mogelijkheden om te helpen

Mirjam de Klerk

In het vorige hoofdstuk hebben we gezien hoeveel Nederlanders informele hulp geven en hoe dat verschilt tussen subgroepen. Ook zagen we dat de meerderheid van de volwassen bevolking vindt dat mensen familieleden of vrienden moeten helpen als zij hulp nodig hebben, maar dat hier ook grenzen zijn, zeker als het om langdurige hulp gaat. In dit hoofdstuk staat de vraag centraal in hoeverre burgers zelf ook bereid zijn elkaar te ondersteunen en of dat verschilt tussen 2014 en 2016 (onderzoeksvraag 2). We zoomen daarbij in op de mensen die nu geen hulp geven (als mantelzorger of vrijwilliger).

Broese van Groenou en De Boer (2016) maken in hun model voor het geven van informele hulp onder meer onderscheid tussen de affectieve band die er bestaat met een hulp-behoevende (wil ik helpen), normen, waarden (moet ik helpen) en barrières of restricties (kan ik helpen). In dit hoofdstuk kijken we vooral naar het willen en kunnen helpen.¹

We gaan eerst in op de bereidheid en de mogelijkheid om te helpen in het algemeen en zoomen daarna in op specifieke situaties: hulp geven aan ouders, hulp geven aan burens en het doen van vrijwilligerswerk in de zorg of ondersteuning.

Hierbij is het belangrijk om te beseffen dat het hier gaat om een globale inschatting en dat er een verschil kan zijn tussen zeg-gedrag en doe-gedrag: mensen kunnen denken dat ze hulp zullen geven als dat nodig is, maar het om uiteenlopende redenen toch niet doen. Zo wijst Gremmen (2016) er bijvoorbeeld op dat mensen vaak niet goed weten wat ze voor een ander kunnen betekenen en dat er sprake kan zijn van handelingsverlegenheid. Ook kunnen zij sociaal wenselijke antwoorden geven. Anderzijds weten we ook dat mensen hulp geven als de noodzaak daar is, ook als zij weinig tijd hebben. Harde cijfers over de beschikbare hulp zijn dan ook niet te geven. Wel geeft dit hoofdstuk inzicht in welke groepen meer of minder mogelijkheden zien om informele hulp te geven en wat de overwegingen kunnen zijn om dat niet te (willen) doen.

3.1 Wie zijn de niet-helpers?

Voordat we ingaan op de bereidheid en mogelijkheden die mensen hebben om hulp te geven, staan we kort stil bij de groep mensen die niet actief zijn als mantelzorger of vrijwilliger, dus de niet-helpers. Hoe ziet die groep eruit?

Niet-helpers vormen heterogene groep

In totaal is 64% van de 16-plussers, globaal negen miljoen Nederlanders, niet actief als mantelzorger of vrijwilliger.² Iets meer dan de helft van hen is man. Ongeveer een derde is jonger dan 34 jaar, ongeveer een derde is tussen de 35 en 54 jaar en een derde is 55-plusser. Circa 40% werkt. Samenvattend gaat het om een gemêleerde groep. De samenstelling van de groep niet-helpers is vergelijkbaar met die van 2014.

Als we de niet-helpers van 16 jaar en ouder vergelijken met alle 16-plussers in de bevolking, dan betreft het relatief veel 35-minners (33% tegenover 28% in de bevolking) en iets meer mannen (53% en 49%), maar de verschillen zijn klein.

Tabel 3.1

Geslacht, leeftijd en arbeidsdeelname van niet-helpers (mensen die niet actief zijn als mantelzorger of vrijwilliger in de zorg en ondersteuning), 2016 (in procenten; n = 4801)

	man	vrouw	totaal
16-34 jaar	18	16	33
35-54 jaar	18	13	32
55-74 jaar	13	12	25
≥ 75 jaar	4	6	10
werkt niet of max 11 uur/week	23	34	57
werkt > 11 uur/week	24	44	43
totaal	53	47	100

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

3.2 Bereidheid om informele hulp te geven

Aan mensen die niet actief zijn als mantelzorger of vrijwilliger zijn twee stellingen voorgesteld om na te gaan in hoeverre zij hulp zouden willen geven ('ik ben bereid om hulp te geven' en 'ik zou het leuk vinden om een ander te helpen'). In het algemeen is de bereidheid om te helpen groot: 68% zegt bereid te zijn om te helpen (figuur 3.1). Een iets kleinere groep (58%) zegt het leuk te vinden om een ander te helpen. Deze aspecten hangen nauw samen: verreweg de meesten die het leuk vinden om te helpen, zijn ook bereid dat te doen en vice versa. Ongeveer de helft van de niet-helpers (51%) zegt het zowel leuk te vinden als bereid te zijn. Overigens zegt dit nog niet dat mensen daadwerkelijk zullen gaan helpen als een hulpsituatie zich voordoet. Of mensen helpen hangt af van tal van factoren (zie ook hoofdstuk 2). Ook zal het van belang zijn om welke taken het gaat en wie de hulp nodig heeft. Tot slot is het denkbaar dat mensen sociaal wenselijke antwoorden geven op de vraag of zij hulp willen bieden. Andersom kunnen mensen ook, als zich een hulpvraag van een naaste voordoet, hulp geven, terwijl ze nu zeggen dat ze dat niet willen doen.

Jongere mensen vaker bereid om te helpen dan ouderen

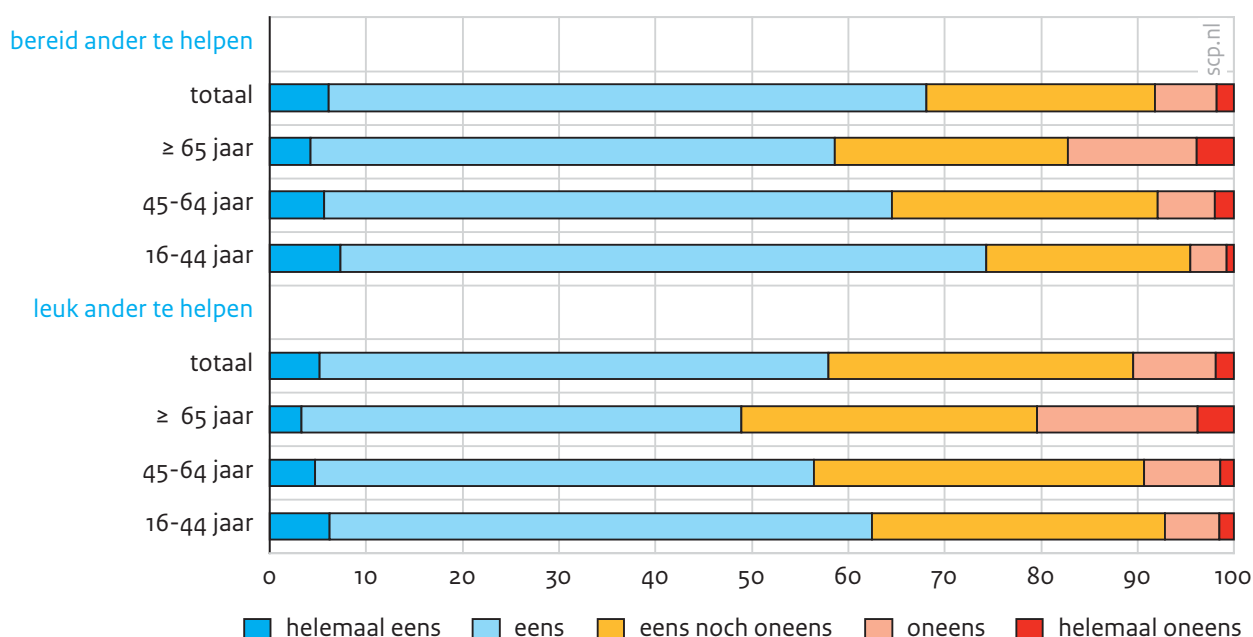
Opvallend is dat jongere mensen vaker aangeven bereid te zijn om te helpen of het leuk te vinden om te helpen dan bijvoorbeeld 65-plussers (figuur 3.1). Dit bleek ook uit eerder onderzoek (Kooiker en Hoeymans 2014). Daaruit bleek ook dat de bereidheid minder groot is als het gaat om een langere tijd hulp bieden of om het geven van persoonlijke verzorging. Onderzoek van het NIVEL laat zien dat mensen vaker bereid zijn om te helpen bij

begeleiding of bij hulp in het huishouden dan bij persoonlijke verzorging en verpleging (Hoefman et al. 2015).

In de vorige rapportage over informele hulp is uitgebreid stilgestaan bij verschillen in de bereidheid om te helpen (Kooiker en De Klerk 2015). Zo geven vrouwen vaker aan het leuk te vinden om een ander te helpen dan mannen, maar zijn beide even vaak bereid. Vooral ouderen, mensen met ernstige belemmeringen en laagopgeleiden zijn minder bereid dan anderen. Regelmatige kerkgangers zijn juist vaker bereid. In 2016 zijn over het algemeen dezelfde patronen te zien.

Figuur 3.1

Willen helpen naar leeftijd, selectie mensen die niet actief zijn als mantelzorger of vrijwilliger, 2016
(in procenten; n = 4751)^a



a De verschillen naar leeftijd zijn significant, ook als in een multivariate analyse rekening wordt gehouden met andere kenmerken.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Overigens dient te worden beseft dat we hier alleen vragen of mensen bereid zijn hulp te geven, maar dat in een feitelijke hulpsituatie ook van belang is of een hulpbehoevende wel informele hulp wil ontvangen. Zo is bijvoorbeeld de meerderheid niet bereid persoonlijke verzorging van familieleden te ontvangen (Kooiker en Hoeymans 2014). Met name ouderen, die wellicht de meeste kans op een zorgafhankelijkheid hebben, zien dat vaak niet zitten (75%). Zij zijn wellicht met een ander beeld van de verzorgingsstaat opgegroeid dan de huidige jongeren. Putman et al. (2016) lieten zien dat veel mensen met beperkingen juist een voorkeur hebben voor ondersteuning door de familie (waarbij het met name ging om de partner).

Bereidheid om te helpen in 2016 vergelijkbaar met 2014

De bereidheid om te helpen is in 2016 vergelijkbaar met die in 2014, hetgeen ook wel te verwachten was. Er is immers geen aanleiding om te veronderstellen dat mensen daar nu anders tegenaan zouden kijken dan twee jaar eerder.

3.3 Mogelijkheden om informele hulp te geven

Naast de bereidheid om te helpen speelt ook mee of mensen kunnen helpen of dat zij daarbij barrières ondervinden (vgl. Broese van Groenou en De Boer 2016).

Ouderen meer tijd, maar vaker gezondheidsproblemen

Bijna 20% van degenen die geen mantelzorg geven of vrijwilligerswerk doen, geeft aan dat zij niet kunnen helpen in verband met gezondheidsproblemen en 13% dat zij er niet goed in zijn om iemand te helpen. De grootste barrière is tijd: minder dan 40% zegt best tijd te hebben om te helpen.

Er zijn aanzienlijke verschillen naar leeftijd: ouderen hebben in het algemeen vaker gezondheidsproblemen, waardoor zij niet kunnen helpen en zeggen vaker dat zij er niet goed in zijn, maar hebben wel vaker tijd dan jongere mensen (figuur 3.2).

Als we de gegevens over tijd hebben en geen gezondheidsproblemen ervaren combineren, dan heeft ongeveer 30% wel tijd en geen gezondheidsprobleem, dus geen restricties. Bij de 16-44-jarigen is dit 26% en bij de 65-plussers 31% (niet in figuur). De meerderheid (circa 70%) ervaart dus wel restricties.

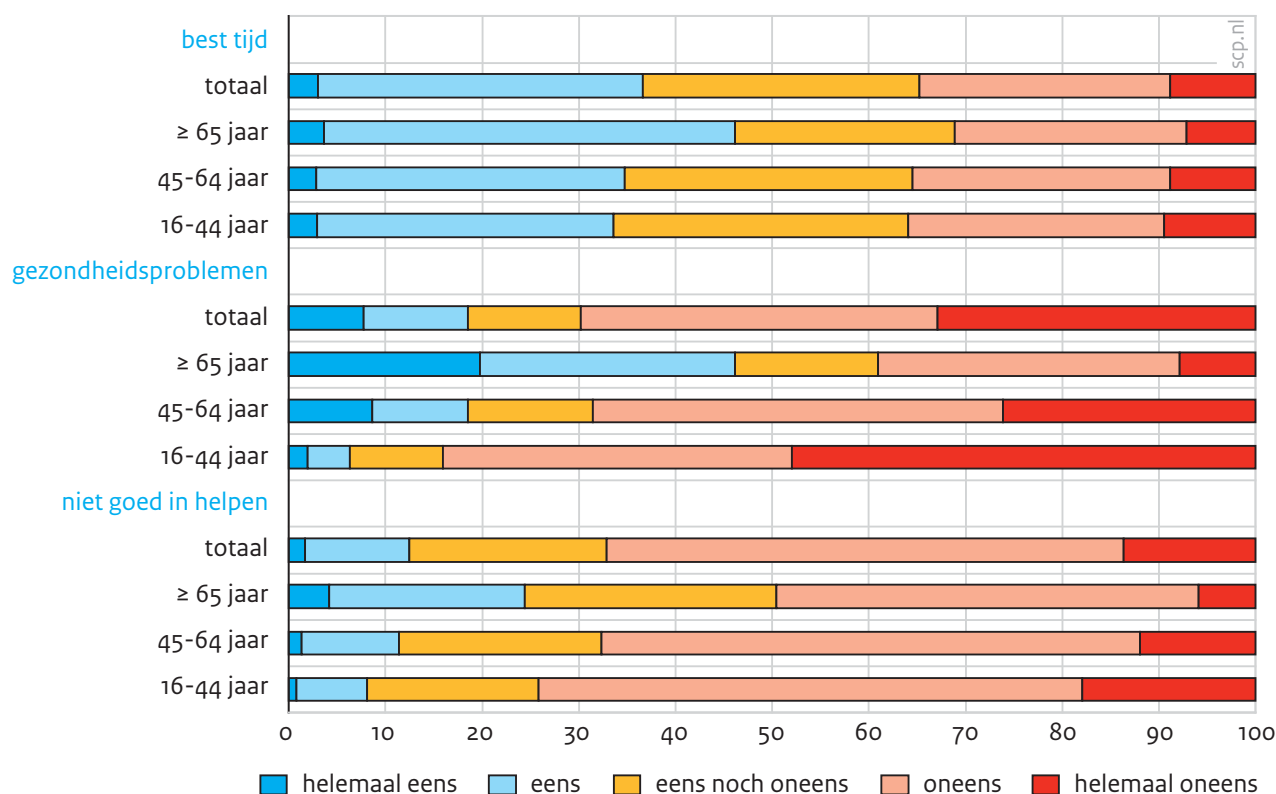
Tijd hebben om te helpen hangt nauw samen met het aantal uren dat men werkt of de aanwezigheid van kinderen in een huishouden die moeten worden verzorgd (Kooiker en De Klerk 2015).

Mogelijkheden om te helpen in 2016 vergelijkbaar met 2014, maar jongeren hebben minder tijd

In het algemeen zijn er geen verschillen in barrières die mensen ondervinden tussen 2014 en 2016. Hierop is één uitzondering: in 2016 geven mensen iets minder vaak aan dat zij tijd hebben om te helpen dan in 2014 (resp. 36% en 41%). Als we daar verder naar kijken, dan blijkt dit verschil zich vooral voor te doen bij de jongere mensen (van de 18-34-jarigen zegt in 2014 42% tijd te hebben en in 2016 33%). Mogelijk speelt hier het feit dat de werkloosheid en vooral de jeugdwerkloosheid in die periode is gedaald een rol (zie ook hoofdstuk 1).³

Figuur 3.2

Kunnen helpen naar leeftijd, selectie mensen die niet actief zijn als mantelzorger of vrijwilliger, 2016
(in procenten; n = 4801)^a



a Het gaat hier om de volgende stellingen: Ik heb best tijd om een ander te helpen. / Ik kan anderen niet helpen, omdat ik zelf gezondheidsproblemen heb. / Ik ben niet goed in het helpen van anderen. De verschillen naar leeftijd zijn significant, ook als in een multivariate analyse rekening wordt gehouden met andere kenmerken.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

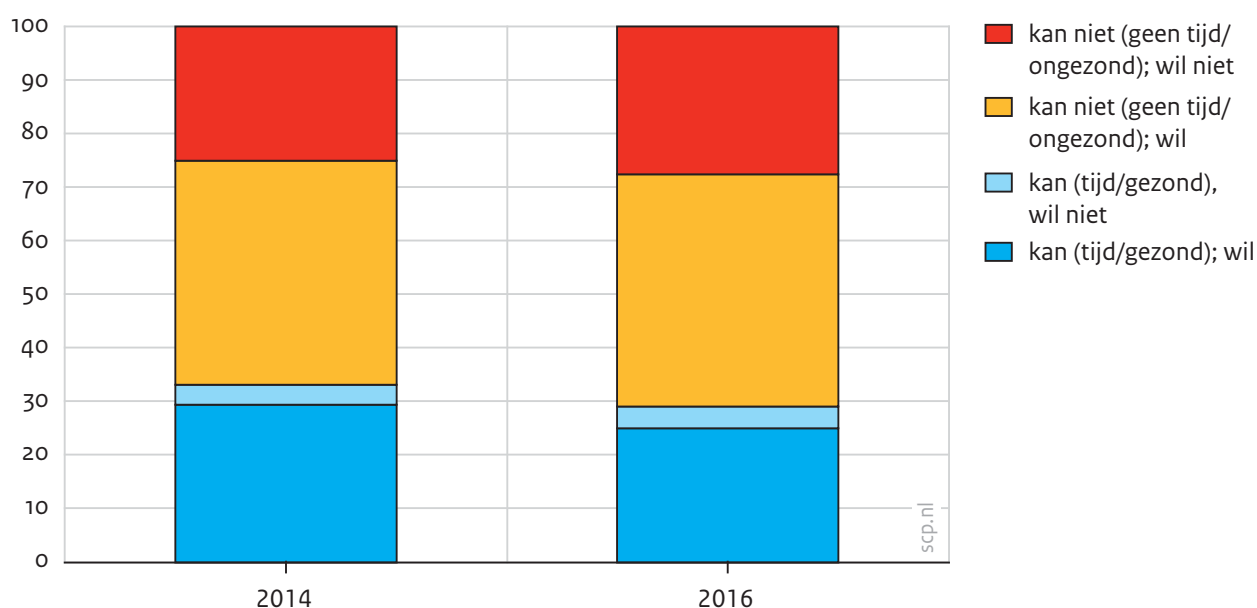
3.4 Kunnen en willen helpen

De mensen die zowel bereid als in staat zijn om te helpen, lijken er het meest voor open te staan om in de toekomst actief te worden. We kijken daarom naar de groep die zowel kan helpen ((helemaal) eens met de stelling 'ik heb best tijd een ander te helpen' en (helemaal) oneens met 'ik kan niet helpen door gezondheidsproblemen'), als wil helpen ('ik ben bereid een ander te helpen'). Of zij ook echt zullen helpen, hangt er uiteraard ook van af of zich een hulpvraag aandient en wie er om hulp vraagt.

In 2016 geeft een kwart van de niet-helpers aan dat zij wil en kan helpen. Vergelijken we dat met de cijfers van twee jaar eerder, dan is er een kleine maar significante afname in het potentiële aandeel mensen dat kan en wil helpen.⁴ Dit hangt vooral samen met het feit dat mensen in 2016 aangeven minder vaak te kunnen helpen, omdat zij minder tijd hebben. Het gaat dan vooral om de jongste groep (zie ook § 3.3).

Figuur 3.3

Combinatie van kunnen (tijd hebben en niet ongezond zijn) en willen helpen, selectie mensen van 18 jaar en ouder die niet actief zijn als mantelzorger of vrijwilliger, 2014-2016 (in procenten; n = 4048 in 2014 en n = 4552 in 2016)



Bron: SCP/CBS (IZG'16)

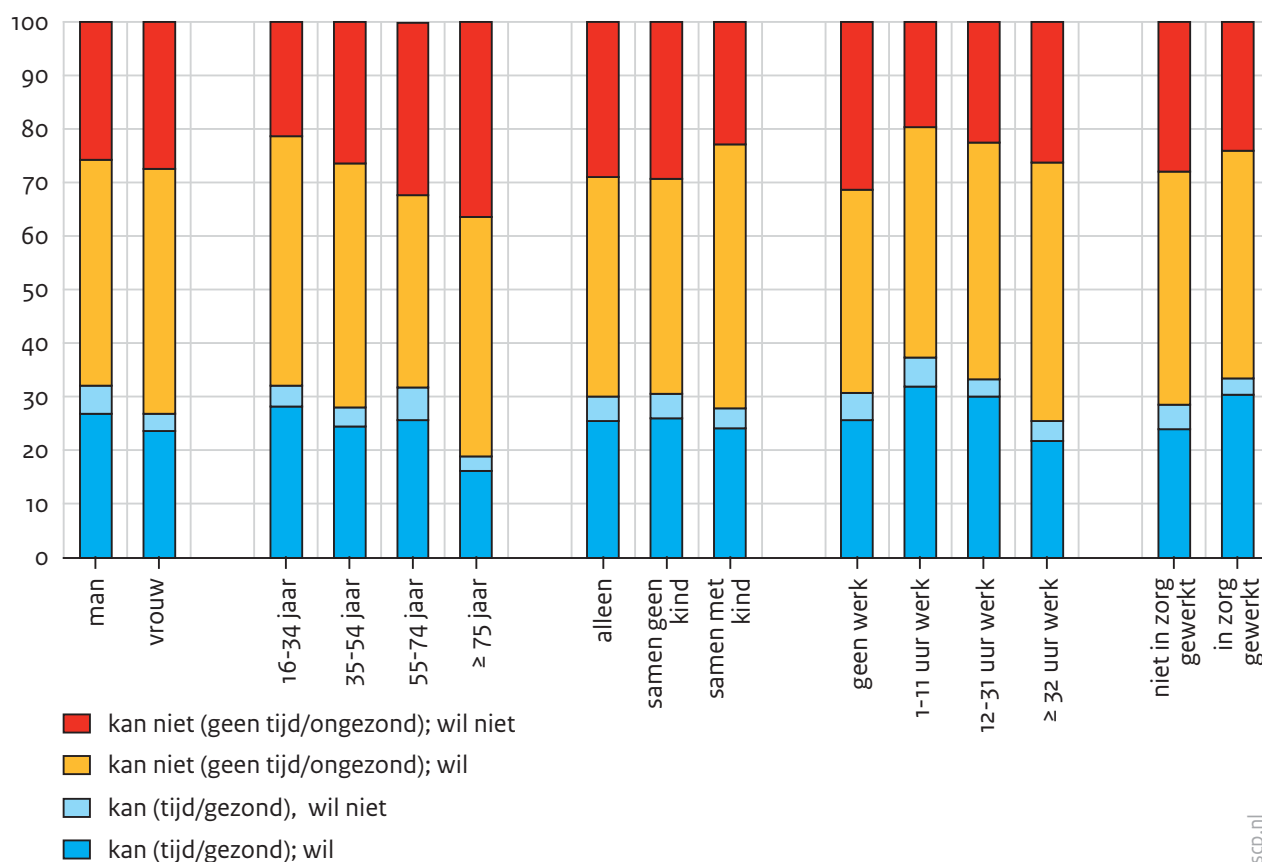
75-plussers en fulltime werkenden minste mogelijkheden om te helpen

Als we kijken welke subgroepen zowel in staat als bereid zijn om hulp te geven, dan zijn 75-plussers en degenen met een baan van 32 uur of meer het minst in staat en bereid (figuur 3.4). Dat geldt ook voor mensen met een ernstige belemmering (niet in figuur). Bij de ouderen speelt vooral de gezondheid een rol, bij de werkenden tijdgebrek. Vrouwen zijn iets minder vaak bereid en in staat te helpen dan mannen. Degenen met professionele ervaring in de zorg zijn iets vaker bereid en in staat dan degenen die die ervaring niet hebben. Er zijn geen verschillen tussen hoog- en laagopgeleiden of naar stedelijkheid (niet in figuur).⁵

Van belang is ook de groep die wel bereid is, maar niet kan vanwege tijdgebrek. Zij zouden mogelijk wel kunnen helpen als zij bijvoorbeeld gebruik kunnen maken van verlof- of kinderopvangmogelijkheden. Dit betreft, uiteraard, de mensen met een fulltime baan en degenen met kleine kinderen. Van deze categorieën is ruim 40% wel bereid, maar heeft geen tijd.

Figuur 3.4

Combinatie van kunnen en willen helpen naar achtergrondkenmerken, selectie mensen die niet actief zijn als mantelzorger of vrijwilliger, 2016 (in procenten; n = 4563)^a



scp.nl

a Geslacht, leeftijd, huishoudensvorm, arbeidsdeelname en ervaring in de zorg hangen alle significant samen met kunnen en willen helpen, ook in multivariate analyses.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

3.5 Bereidheid en mogelijkheden om voor ouders te zorgen

De bereidheid om iemand te helpen hangt onder meer samen met de relatie met degene die hulp nodig heeft. We gaan hier eerst in op de bereidheid om voor ouders te zorgen (en gaan daarbij eerst na wie er ouders heeft)⁶ en vervolgens, in paragraaf 3.6, op de hulp aan burens.

Van de 55-plussers met een ouder biedt 42% die ouder hulp

Of iemand hulp wil en kan geven, hangt ook samen met wie die hulp nodig heeft. Hoefman et al. (2015) wezen erop dat mensen vooral naaste familie willen helpen. Daarom is ook gevraagd naar specifieke situaties, zoals de hulp aan ouders. Hierbij is ingezoomd op langdurig en intensief helpen. De vraag of mensen hun ouders willen helpen is alleen gesteld aan mensen die nog in leven zijnde ouders hebben, niet met hun ouders een woning delen en niet al mantelzorg geven aan hun ouder (41% van de 16-plussers, zie tabel 3.2).

Van alle 16-plussers heeft bijna twee derde minimaal één nog levende ouder (tabel 3.2). De kans hierop is uiteraard veel groter bij jongere mensen (99% van de 16-34-jarigen) dan bij bijvoorbeeld 55-64-jarigen (39%). De kans dat men die ouder dan ook hulp geeft, is vooral groot bij 55-plussers (42% van hen helpt; niet in tabel). Oudere mensen hebben minder vaak een nog levende ouder (tabel 3.2) en van jongere mensen hebben de ouders vaak geen hulp nodig, omdat die ouders vaak (nog) geen gezondheidsbeperkingen hebben.

Tabel 3.2

In leven zijnde ouder(s) en al dan niet helpen naar leeftijd, 2016 (in procenten; n = 7424)

	16-34 jaar	35-44 jaar	45-54 jaar	55-64 jaar	≥ 65 jaar	totaal
ouder in leven	99	96	77	39	4	64
geeft hulp	7	12	22	17	2	11
woont samen met ouder ^a	40	2	.	.	.	12
geeft geen hulp ^a	51	82	55	22	2	41
geen ouders	1	4	23	61	96	36

a Als mensen zowel mantelzorg geven als samenwonen met een ouder, dan is dit hier gepresenteerd als 'geeft hulp'. Het aandeel 'woont samen met ouder' is hierdoor een onderschatting.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Ongeveer twee op de drie mensen met ouders zouden voor hun ouders willen zorgen

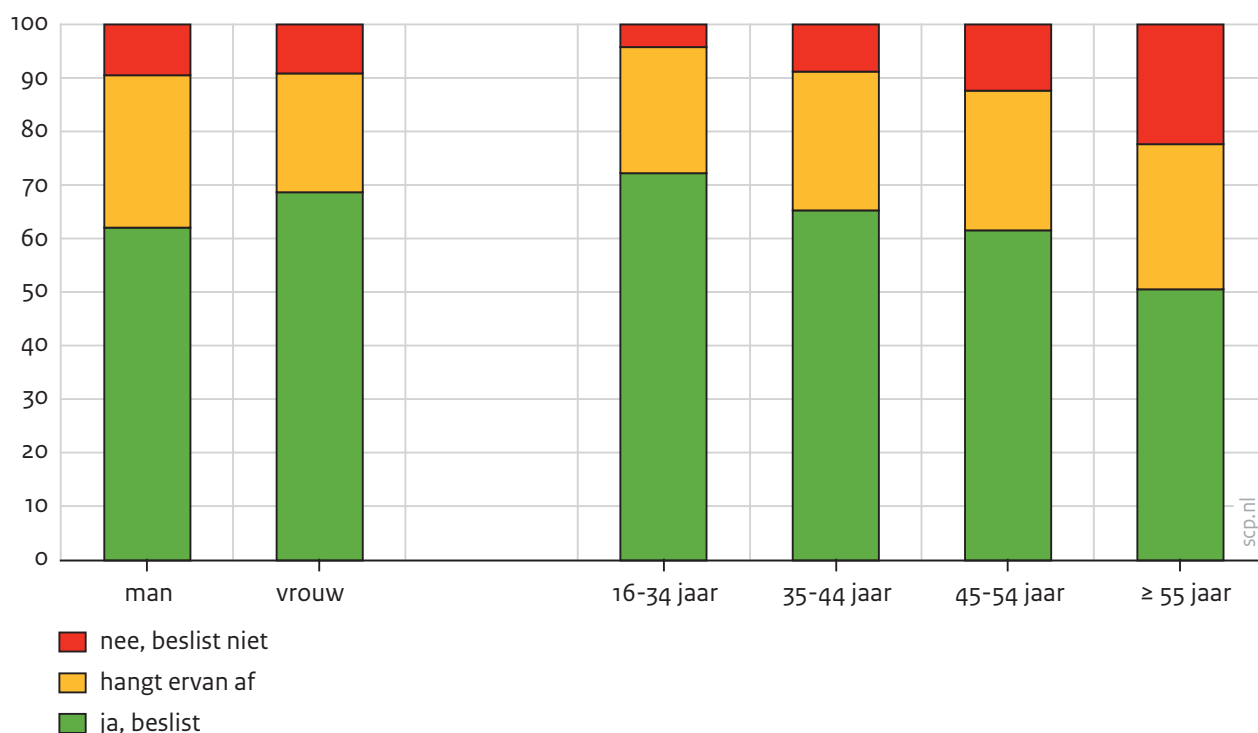
Er is respondenten gevraagd of zij een van hun hulpbehoevende ouders zouden kunnen en willen helpen bij het huishouden, de boodschappen, klusjes of vervoer en dat elke week een halve dag. Het gaat om een ouder die minimaal een halfjaar hulp nodig heeft en er werd gevraagd om rekening te houden met andere verplichtingen. Ongeveer 65% (van degenen met een ouder die niet in huis woont en geen mantelzorg krijgt) zegt hierop 'ja, beslist', 25% zegt dat het ervan afhangt en 10% zegt beslist geen hulp te zullen bieden. Dit aandeel is vergelijkbaar met dat in 2014 (62%).

Vrouwen zeggen vaker bereid te zijn om hun ouders te helpen dan mannen (figuur 3.5). Naarmate mensen ouder zijn, zeggen ze minder vaak dat ze kunnen en willen helpen. Mogelijk speelt hier een rol dat ouderen al vaak hulp geven. Degenen die dat niet doen, hebben daar wellicht goede redenen voor om dat niet te doen. Degenen met een ernstige belemmering zeggen ook aanzienlijk vaker niet te zullen helpen dan degenen zonder belemmering (niet in figuur).⁷ Er zijn geen verschillen naar stedelijkheid in de bereidheid ouders mantelzorg te geven.

Verreweg de meeste mensen die zeggen dat ze hulp zullen bieden aan een ouder, maar dat nu niet doen, geven aan dat ze geen hulpbehoevende ouder hebben (90%). Degenen die wel een hulpbehoevende ouder hebben, helpen mogelijk niet omdat anderen al hulp bieden, omdat de afstand te groot is of omdat de relatie niet goed is (hier is niet naar gevraagd in de enquête).

Figuur 3.5

Bereidheid om voor hulpbehoevende ouder(s) te zorgen, naar geslacht en leeftijd, selectie mensen die niet samenwonen met ouder(s) en geen mantelzorg geven aan hun ouder, 2016 (in procenten; n = 2468)^a



a Bij mannen en vrouwen verschilt het aandeel 'ja beslist' significant; bij leeftijd verschilt de categorie 75-plussers significant ten opzichte van de andere categorieën in 'beslist niet'.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Er is ook gevraagd waarom mensen denken wel of niet voor hun ouders te gaan zorgen. Mensen geven als reden waarom zij beslist wel denken te zorgen vooral aan dat zij een goede relatie met hun ouder hebben (77%), maar ook dat zij het als hun plicht zien, het graag doen (beide ruim 60%), ze dichtbij wonen of tijd hebben (tabel 3.3). Een op de tien zegt dat bij de afweging al dan niet hun ouders te helpen meespeelt dat anderen waarschijnlijk niet voldoende hulp geven. Het is niet bekend of ze dan aan informele of aan professionele helpers denken.

Als belangrijkste reden om geen hulp te geven, noemen mensen vooral dat hun ouder te ver weg woont, zij te weinig tijd hebben of dat de relatie niet goed genoeg is. In het algemeen noemen mensen meer redenen om wel hulp te geven dan om dat niet te doen. Als we de redenen om wel en geen hulp te geven vergelijken, dan zien we dat de belangrijkste redenen om het wel te doen affectie is (goede relatie, doe dat graag) en de belangrijkste redenen om geen hulp te geven restricties zijn (afstand, tijd). In beide gevallen spelen ook attitudes (plicht, wil liever niet) een rol. De sociale context (wat doen anderen) lijkt een kleine rol te spelen, maar het gaat hier om hypothetische situaties. In paragraaf 2.5 zagen we dat de hulp die anderen geven de belangrijkste reden is voor mensen die een hulpbehoevende kennen om geen hulp te geven.

Tabel 3.3

Redenen die mensen noemen om hulp te geven aan hun ouders en om dat niet te doen, selectie mensen die nu geen mantelzorg geven en zeggen dat beslist wel of niet te doen als dat nodig is, 2016 (in procenten; n = 1519 beslist wel hulp en n = 243 beslist geen hulp)

reden beslist wel hulp		reden beslist geen hulp	
heeft goede relatie met ouders	77	te ver weg	51
ziet dat als plicht	65	weinig tijd	26
doet dat graag	63	relatie met ouder niet goed genoeg	24
woont dichtbij	41	gezondheid of leeftijd laat dat niet toe	17
heeft tijd	29	waarschijnlijk voldoende hulp	10
waarschijnlijk niet voldoende hulp van anderen	10	wil liever niet	7
andere reden	3	andere reden	9

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Hulp geven hangt ook af van beschikbare tijd en reisafstand

In de vorige rapportage over informele hulp is uitgebreid stilgestaan bij de overwegingen die mensen noemen als het gaat om het antwoord 'dat hangt ervan af' (Kooiker en De Klerk 2015). Verreweg het meest genoemd werden andere verplichtingen (met name van het werk) en de reisafstand: ouders wonen (erg) ver weg. De eigen gezondheid, de mogelijkheid om de hulp met broers of zussen te delen en de relatie met de ouder spelen ook een rol. Dat is in 2016 niet anders. Mensen noemen daarnaast onder meer dat het afhangt van het tijdstip waarop hulp nodig is, de urgentie en de (reis)kosten. Ook vraagt een enkeling zich af of de ouders dit zelf wel willen.

3.6 Bereidheid en mogelijkheden om hulp aan burenen te geven

Er is ook nagegaan in hoeverre mensen hulp aan hun burenen willen en kunnen geven. Aan mensen die deze hulp niet geven, is gevraagd: 'Stel, iemand in uw buurt heeft hulp nodig, bijvoorbeeld bij het huishouden, de boodschappen doen, klusjes of vervoer. Zou u hem of haar dan af en toe kunnen en willen helpen?' Als mensen hierop een bevestigend antwoord gaven, is ook gevraagd of zij hen wekelijks zouden kunnen en willen helpen.

In 2016 gaf 7% hulp aan een buur. Van degenen die geen hulp geven, zegt ruim een op de drie beslist incidentele hulp te willen en kunnen geven, van wie 40% zegt dat ook wekelijks te willen en kunnen doen. Dat betekent dat bijna een op de zes (15%) zegt hun burenen wekelijks te willen helpen. Ook uit ander onderzoek blijkt dat de bereidheid om voor burenen te zorgen best groot is, zeker als het om incidentele hulp gaat, zoals af en toe een boodschap doen (Mensink et al. 2013). Gremmen (2016) merkt op dat een langere woonduur in de buurt de kans op inzet voor burenhulp vergroot.

Tabel 3.4

Bereid en in staat om af en toe of wekelijks hulp aan buren te geven, selectie mensen die nu geen mantelzorg aan buren geven, 2016 (in procenten; n = 7292)

	incidentele hulp	wekelijkse hulp (% van 'ja beslist incidentele hulp')	wekelijkse hulp ^a
ja beslist	37	40	15
dat hangt ervan af	48	47	17
nee beslist niet	10	10	67
weet niet	6	3	1

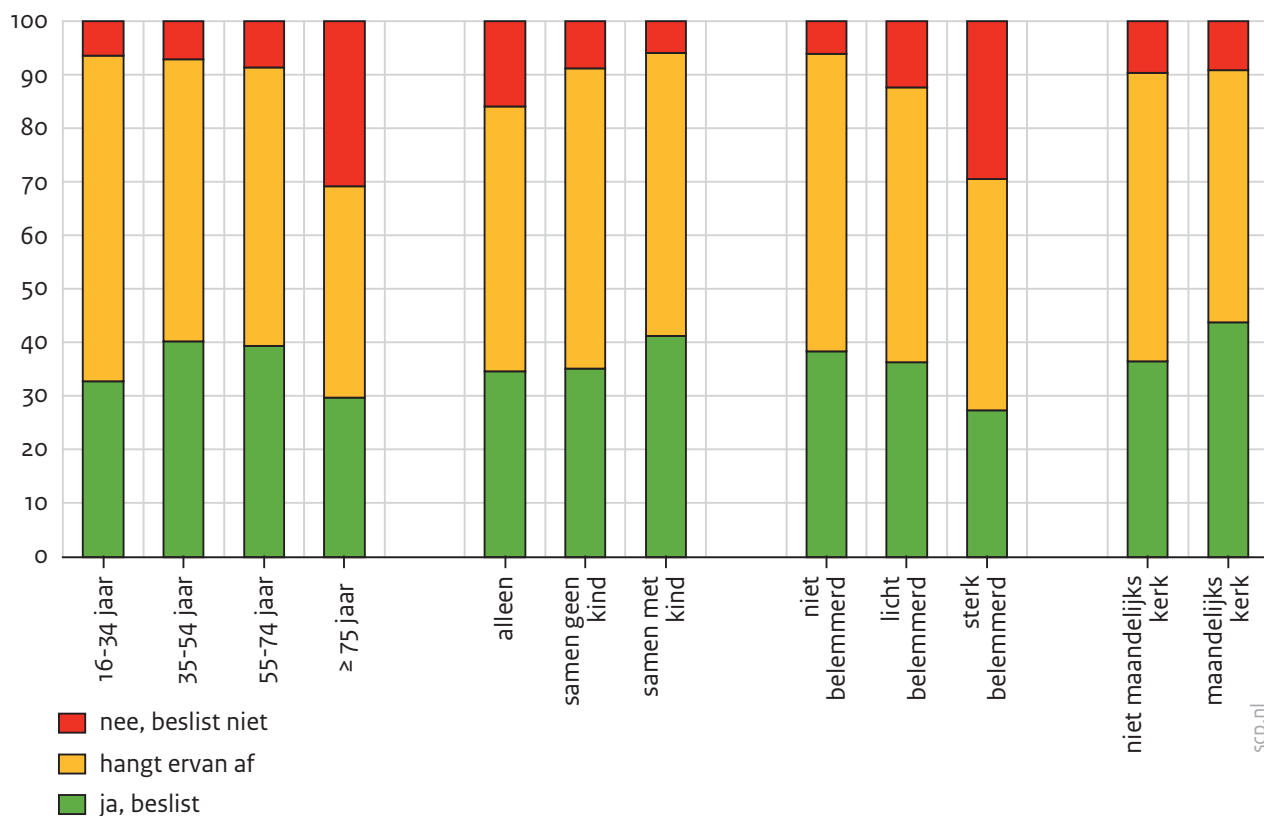
a Bij het percentage 'wekelijkse hulp' is verondersteld dat mensen die niet 'ja beslist' hebben gezegd bij incidentele hulp geen wekelijkse hulp willen bieden. Mogelijk wordt hiermee het aandeel dat wekelijks hulp wil bieden iets onderschat.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

35-74-jarigen zijn iets vaker bereid om incidentele burenhulp te geven dan jongere of oudere mensen (figuur 3.6). Ook mensen met jonge kinderen, mensen zonder gezondheidsbelemmeringen en mensen die regelmatig naar de kerk, synagoge of moskee gaan, zijn vaker bereid hun buren te helpen dan anderen. Opleiding of deelname aan de arbeidsmarkt hangt niet significant samen met de gepercipieerde mogelijkheden om wel burenhulp te geven, maar degenen met een grote baan zeggen wel relatief vaak beslist geen hulp te kunnen of willen geven en hoogopgeleiden zeggen dat relatief weinig (niet in figuur). Mensen met ernstige gezondheidsbelemmeringen en 75-plussers geven vaker dan anderen aan beslist geen hulp aan buren te willen of kunnen geven.

Figuur 3.6

Bereid en in staat om buren incidentele hulp te geven naar achtergrondkenmerken, selectie mensen die geen burenhulp geven, 2016 (in procenten; n = 7292)^a



a Leeftijd, huishoudensvorm, ervaren belemmeringen in het dagelijks leven en bezoek kerk, synagoge, moskee of andere gebedsbijeenkomst hangen alle significant samen met de bereidheid buren te helpen, ook in multivariate analyses.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Mogelijkheden burenhulp hangen samen met welke buur, tijd, duur en type taak

In het huidige onderzoek is aan mensen die op de vraag of zij bereid en in staat zijn hulp aan de buren te geven 'dat hangt ervan af' hebben geantwoord, gevraagd een toelichting te geven. Ruim 2500 mensen hebben hun antwoord toegelicht.

Verreweg het belangrijkste bij de afweging om burenhulp te geven is om welke buur het gaat (circa de helft van de respondenten). Mensen willen vooral burenhulp geven als zij de buren kennen en aardig vinden. Mensen zeggen bijvoorbeeld:

Ik wil wel een klik hebben met diegene.

Het ligt eraan hoe goed we bevriend zijn met deze buren. Staan deze mensen voor mij klaar als ik hulp nodig zou hebben?

Bij een goede verstandhouding met buren doe je dat automatisch over en weer.

Zijn ze aardig of doen ze moeilijk over alles?

Ik vind niet alle buren aardig.

Daarnaast speelt mee of men tijd heeft, op welk tijdstip de hulp nodig is en of het om structurele dan wel incidentele hulp gaat, maar ook om welke hulp het gaat. Ook noemen mensen dat hun eigen gezondheid het toe moet laten. Voorbeelden van restricties die mensen ervaren:

Het moet wel passen bij mijn andere werkzaamheden en verplichtingen.

Of het past naast mijn gezin.

Of het uitkomt qua tijden en anderen afspraken.

Of het buiten kantooruren kan.

Alleen incidenteel, niet structureel.

Alleen incidenteel, voor reguliere ondersteuning is (meer) professionele thuiszorg nodig.

Boodschappen of vervoer wel.

Als het maar geen zwaar werk is.

Dat de bereidheid om iemand uit de buurt te helpen sterk samenhangt met de taak en de frequentie, bleek ook uit eerder onderzoek. Zo wil in 2014 72% beslist af en toe een boodschap doen voor een bekende uit de buurt (of doet dat al), maar zijn veel minder mensen bereid om vaak boodschappen te doen (47%) of huishoudelijk werk te doen (27%) (De Klerk et al. 2015).

Tot slot noemen mensen dat het ook belangrijk is dat hun hulp gewaardeerd wordt en dat zij het alleen willen doen als het echt nodig is. Attitudes en sociale context spelen dus ook een rol.

Het hangt ervan af of diegene het waardeert.

Het hangt ervan af of ik deze persoon ken, en of er niemand anders beschikbaar is.

Of er geen kinderen in de buurt zijn.

Als het af en toe vrijwillig is akkoord, maar als het een verplichting dreigt te worden, of er wordt misbruik van gemaakt, ben ik er gauw klaar mee.

3.7 Bereidheid en mogelijkheden om vrijwilligerswerk te doen

Een op de tien niet-vrijwilligers zou vrijwilligerswerk willen doen

Aan degenen die geen vrijwilligerswerk doen is gevraagd: ‘Stel, iemand van een vrijwilligersorganisatie vraagt u om vrijwilligerswerk te doen voor mensen met gezondheidsproblemen of ouderdomsklachten. Denk bijvoorbeeld aan helpen bij het huishouden, de boodschappen doen, klusjes of vervoer. Het gaat om 2 uur per week. Zou u die hulp kunnen en willen geven?’⁸ Het gaat hier dus om een inschatting van de eigen mogelijkheden, waarbij mensen ook kunnen meewegen of ze er tijd voor hebben en of ze over de juiste vaardigheden beschikken.

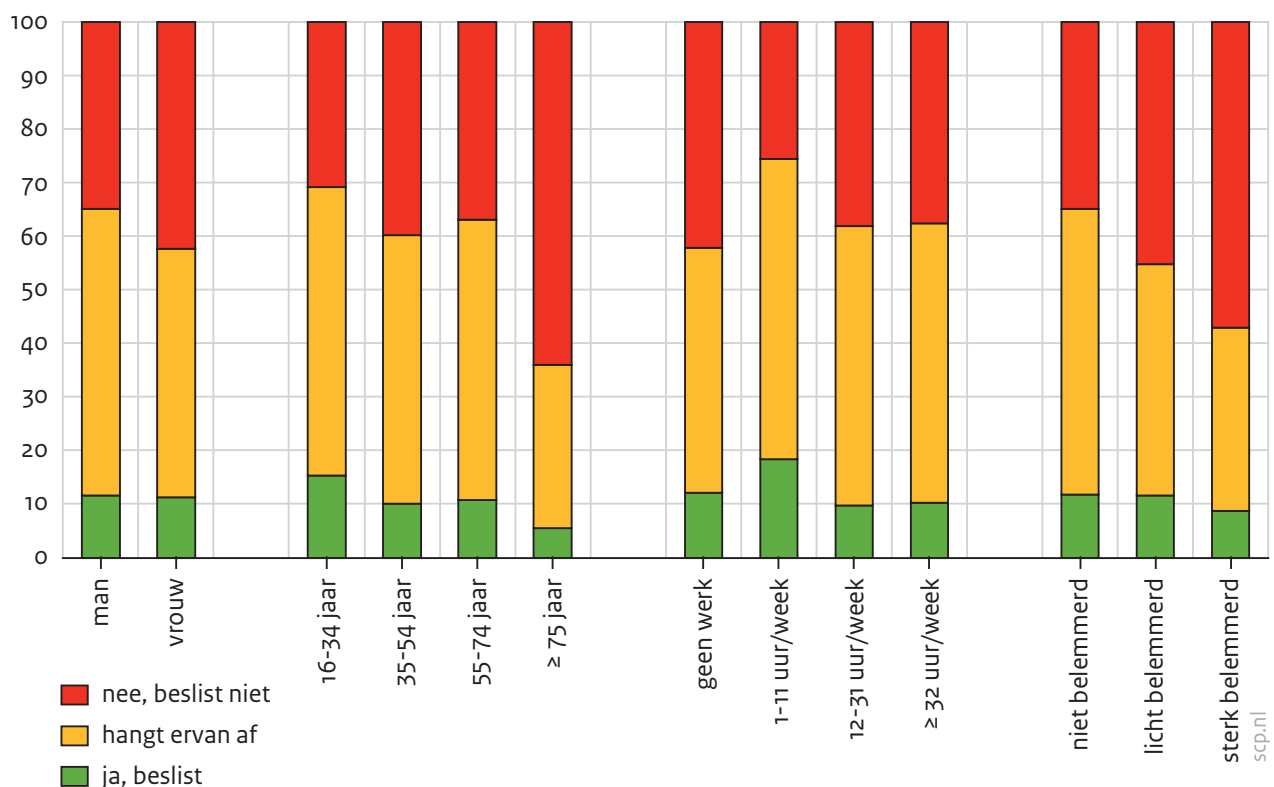
Een op de tien mensen die geen vrijwilligerswerk doen, zegt dat beslist te kunnen en willen doen. Bijna vier op de tien (39%) zeggen ‘het hangt ervan af’ en een even grote groep zegt beslist niet dit type vrijwilligerswerk te willen of te kunnen doen. Tot slot zegt 11% het niet te weten. Er is hier naar een heel specifieke vorm van vrijwilligerswerk gevraagd (iemand

wekelijks ondersteunen). Het kan best zijn dat mensen wel minder frequent willen helpen of ander vrijwilligerswerk willen doen.

In eerder onderzoek werd aandacht besteed aan de toelichting die mensen geven bij 'het hangt ervan af' (Kooiker en De Klerk 2015). Mensen noemen dan dat het belangrijk is om welke persoon het gaat. Sommigen willen alleen bekenden helpen, anderen zeggen dat er toch wel een klik moet zijn. Daarnaast moet het te combineren zijn met andere taken en verplichtingen en spelen de taken en het tijdstip een rol.

Figuur 3.7

Bereid en in staat om vrijwilligerswerk in de zorg te doen, naar achtergrondkenmerken, 2016 (in procenten; n = 6705)^{a, b}



a De antwoorden 'weet niet' en 'dat hangt ervan af' zijn samengevoegd.

b Geslacht, leeftijd, arbeidsdeelname en ervaren belemmeringen hangen alle significant samen met bereidheid vrijwilligerswerk te doen, ook in multivariate analyses.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Er zijn weinig verschillen tussen subgroepen als het gaat om beslist wel hulp willen en kunnen geven. Wel zeggen 16-24-jarigen vaker vrijwilligerswerk te willen doen (19%) en ouderen (vooral 75-plussers) minder vaak (5%). Bij beslist geen hulp willen geven, zijn de verschillen groter (figuur 3.7). Opvallend is dat vrouwen vaker dan mannen aangeven beslist geen vrijwilligerswerk te doen (resp. 42% en 35%). Vooral 75-plussers geven aan dat zij beslist geen vrijwilligerswerk willen doen. Dat geldt ook voor mensen met ernstige gezondheidsbelemmeringen. Beslist geen vrijwilligerswerk willen doen, hangt ook samen met betaald werk: degenen met een grote baan zeggen vaker beslist geen vrijwilligerswerk

te willen doen (niet in figuur). Vrijwilligerswerk willen en kunnen doen hangt niet samen met opleidingsniveau of stedelijkheid.

Tijdgebrek belangrijke reden om geen vrijwilligerswerk in de zorg te gaan doen

Bijna een kwart van de 16-plussers die geen vrijwilligerswerk in de zorg doen, overweegt weleens om vrijwilligerswerk te gaan doen. Dit geldt ook voor degenen die in het verleden weleens vrijwilligerswerk hebben gedaan. Mensen geven een gebrek aan tijd op als belangrijkste reden dat zij dit uiteindelijk toch niet hebben gedaan (tabel 3.5). Daarnaast zijn hun gezondheid en leeftijd van belang, maar ook dat zij niet wisten waar zij zich moesten melden (13%) of dat er geen aanbod was.

Ook Gremmen (2016) wijst erop dat bijvoorbeeld jongvolwassenen niet weten wat voor soort vrijwilligerswerk ze kunnen doen of hoe ze hieraan kunnen komen.

Als 'andere reden' noemen mensen meestal dat ze ander vrijwilligerswerk zijn gaan doen, maar ook dat ze geen tijd hebben, intussen een betaalde baan hebben gevonden, mantelzorger zijn, gezondheidsproblemen hebben, zich niet willen vastleggen of persoonlijke omstandigheden. Ook noemen mensen vaak dat het er nog niet van gekomen is of een enkele keer dat men niet gevraagd is. Een aantal mensen heeft het wel geprobeerd, maar heeft minder goede ervaringen ('aangemeld, maar niets meer van gehoord', 'bij twee organisaties waren geen mensen ter beschikking om vrijwilligers in te werken', 'bij nader inzien hadden ze genoeg vrijwilligers', 'het was een enorm gedoe om aan te melden', 'wachtrij was te lang om dit vrijwilligerswerk te doen' en 'het werd verboden door uwv in verband met arbeidsongeschiktheidsuitkering'). Een aantal mensen zegt geen vrijwilligerswerk te willen doen omdat ze een betaalde baan in de zorg hebben. Het omgekeerde komt ook voor: dat mensen uit de zorg zich vaker aangetrokken voelen tot het doen van vrijwilligerswerk (zie hoofdstuk 2).

Tabel 3.5

Reden om toch geen vrijwilligerswerk te gaan doen, selectie mensen die weleens overwogen om vrijwilligerswerk te gaan doen, 2016 (in procenten; n = 1375)

had te weinig tijd	59
gezondheid of leeftijd liet dat niet toe	14
wist niet waar zich aan te melden	13
er was geen leuk aanbod van vrijwilligerswerk	10
wilde dit bij nader inzien toch liever niet	8
woonde te ver weg	4
voldeed niet aan de eisen	3
andere reden	22

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

3.8 Samenvatting

Bijna twee derde van de 16-plussers niet actief als mantelzorger of vrijwilliger

Bijna twee derde (64%) van de 16-plussers, globaal negen miljoen mensen, zegt niet actief te zijn als mantelzorger of vrijwilliger. Het gaat om ongeveer evenveel vrouwen als mannen; ruim de helft heeft een baan. De samenstelling van de groep niet-helpers is in 2016 vergelijkbaar met die in 2014. Onder de niet-helpers bevinden zich iets meer jongeren (35-minners) dan onder de algemene bevolking.

Circa twee derde zegt bereid te zijn om te helpen; 70% ervaart restricties

Het is altijd lastig te voorspellen of iemand echt hulp geeft als de situatie zich aandient. Of iemand hulp zal geven, zal van de omstandigheden afhangen, zoals wie er hulp nodig heeft en of er ook anderen kunnen helpen. Circa twee derde (68%) van de niet-helpers zegt bereid te zijn om te helpen. Dit is tussen 2014 en 2016 niet veranderd. Of mensen informele hulp kunnen geven, hangt ook af van restricties die zij ervaren, zoals een gebrek aan tijd of een slechte gezondheid. Van de niet-helpers heeft 70% geen tijd of gezondheidsprobleem. In totaal geeft een kwart van de 'niet-helpers' aan dat zij bereid zijn, tijd hebben en geen gezondheidsproblemen hebben. Twee jaar eerder was dat aandeel iets hoger. Mensen, vooral jongeren, zeggen in 2016 minder tijd te hebben. 75-plussers en degenen met een baan van 32 uur of meer zijn het minst in staat en bereid om te helpen. Bij de ouderen speelt vooral de gezondheid een rol, bij de werkenden tijdgebrek. Werkenden en mensen met kinderen zeggen relatief vaak wel te willen, maar geen tijd te hebben.

Van de 55-plussers met een ouder biedt ruim 40% die ouder hulp

Van alle 55-plussers met een ouder geeft 42% hulp. Ongeveer twee derde (65%) van degenen met een uitwonende ouder die hem of haar geen mantelzorg geeft, zegt zijn hulpbehoevende ouder(s) wekelijks een halve dag te kunnen en willen helpen bij het huishouden, de boodschappen, klusjes of vervoer als hij of zij hulp nodig heeft. Dit aandeel is vergelijkbaar met dat in 2014. De belangrijkste reden om nu niet te helpen is dat de ouder geen hulpbehoefte heeft. Daarnaast spelen vooral restricties (reisafstand, tijdgebrek), maar ook dat de relatie niet goed genoeg is.

Een op drie 16-plussers zegt burenen incidenteel te willen helpen

In 2016 hielp 7% van de 16-plussers een buur. Van degenen die geen hulp geven zegt ruim een op de drie incidenteel hulp te willen geven en zegt een op de zes hun burenen wekelijks te willen helpen.

Of mensen bereid zijn te helpen, hangt vooral af van de relatie: welke buur is het, of men deze al kent en aardig vindt. Ook speelt een rol om welke taken het gaat, op welke tijden hulp nodig is en hoe intensief de hulp is.

Circa 10% niet-vrijwilligers zou wekelijks vrijwilligerswerk in de zorg willen doen

Ongeveer een op de tien 16-plussers die niet actief zijn als vrijwilliger zegt als hij of zij gevraagd wordt om twee uur per week vrijwilligerswerk te doen voor mensen met gezondheidsproblemen of ouderdomsklachten, dat te willen doen. Redenen om dit toch niet te doen zijn onder meer tijdgebrek, een slechte gezondheid of hoge leeftijd, maar ook dat zij niet weten waar zij zich moeten melden of dat er geen aanbod is. Vooral restricties lijken een rol te spelen.

Noten

- 1 Algemene normen staan beschreven in hoofdstuk 2.
- 2 Dat wil zeggen dat ze de enquêtevragen hierover (zie § 2.1) ontkennend hebben beantwoord. Hierbij beschouwen we ook incidentele vrijwilligers als informele helpers (zie ook hoofdstuk 2).
- 3 Deze daalde van circa 12% eind 2014 tot circa 10% eind 2016 bij de 15-24-jarigen en van circa 6% tot 4% bij de 25-44-jarigen, zie www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2017/03/in-2016-sterkste-daling-werkloosheid-in-tien-jaar, geraadpleegd 5 juli 2017.
- 4 De hier genoemde cijfers wijken af van die in de rapportage *Informele hulp: wie doet er wat?* (De Klerk et al. 2015), omdat daar geen rekening werd gehouden met gezondheid (alleen met tijd en bereidheid).
- 5 De hier gevonden verschillen zijn ook significant in multivariate analyses, waarbij rekening wordt gehouden met de onderlinge samenhang tussen kenmerken.
- 6 Eigenlijk zou men willen weten of iemand hulpbehoevende ouders heeft, maar die vraag is niet aan alle respondenten gesteld.
- 7 De verschillen naar leeftijd en belemmering blijven beide significant in een multivariate analyse (dus het verschil naar leeftijd is niet toe te schrijven aan een verschil in ervaren belemmeringen).
- 8 In 2014 is ook gevraagd naar de bereidheid om vrijwilligerswerk te doen, maar toen werd gevraagd of men iemand die *langdurig* hulp nodig heeft wekelijks twee uur kan en wil helpen. De lat lag dus hoger.

4 Mantelzorgers en de hulp die zij geven

Alice de Boer en Mirjam de Klerk

In de meest recente beleidsbrieven over mantelzorg staat dat ‘de’ mantelzorger niet bestaat en geen enkele mantelzorgsituatie dezelfde is. Denk bijvoorbeeld aan mantelzorgers van mensen die last hebben van dementie en de financiële positie van mantelzorgers (TK 2015/2016b; TK 2016/2017b). Uit eerder onderzoek is bekend dat de groep mantelzorgers heterogeen van samenstelling is (De Boer 2017; De Boer et al. 2009; Bronse-laer et al. 2016; De Klerk et al. 2015). Zo weten we dat er een grote variatie is naar relatie, het type zorgsituaties waarmee helpers te maken hebben en het soort activiteiten waarbij zij helpen. Ook kan mantelzorg soms heel zwaar zijn en zelfs leiden tot depressiviteit, zeker als er sprake is van een naaste met dementie (Joling et al. 2017). Veel van deze gegevens zijn afkomstig uit 2014 en sinds die tijd is er veel veranderd in de zorg. Zo is onder meer de Wmo 2015 ingevoerd (zie hoofdstuk 1). In dit hoofdstuk bieden we een actuele schets van de gevers van mantelzorg, waarom en hoe zij die hulp bieden en maken we – waar relevant en mogelijk – een vergelijking in de tijd.¹ De centrale vraag is: Wat zijn de kenmerken van de mantelzorgers, de hulp die zij bieden en de gevolgen van die hulp en treden daarin veranderingen op?

4.1 Mantelzorgers

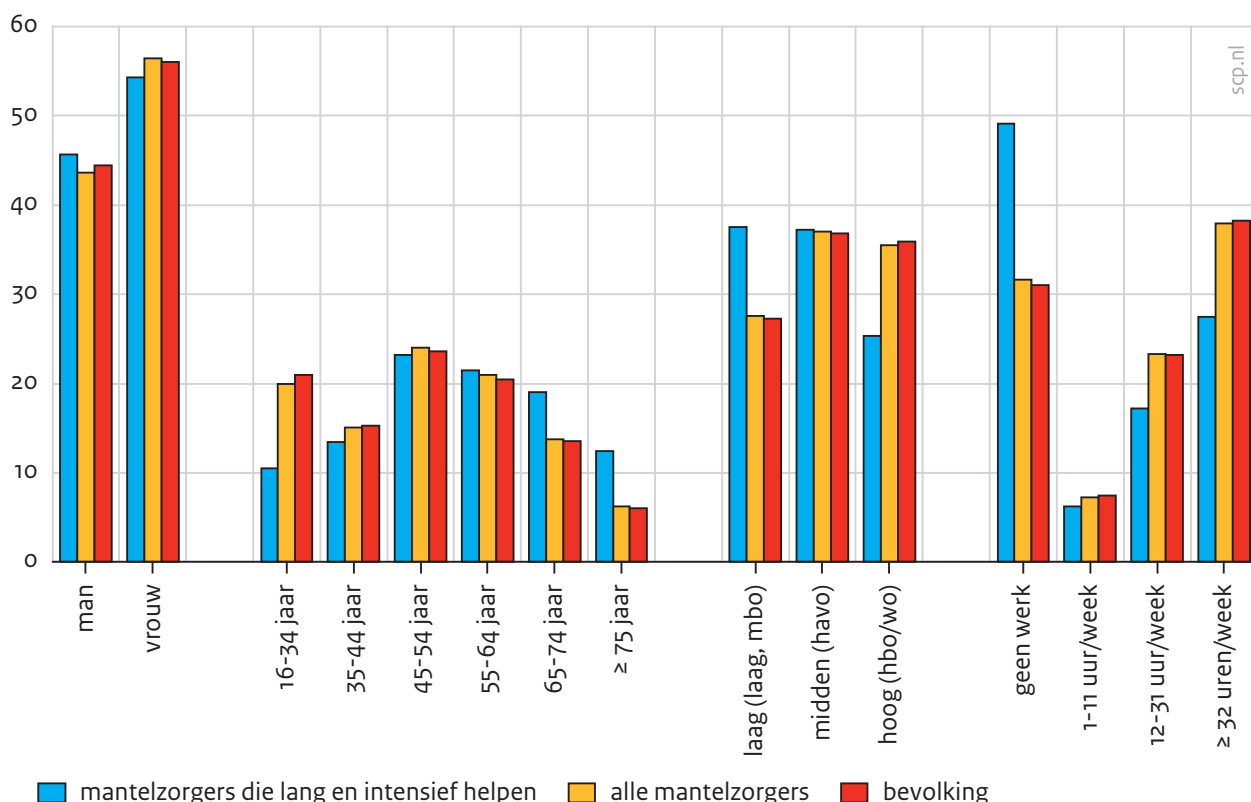
Lange en intensieve helpers vormen een bijzondere groep helpers

Als we kijken naar de samenstelling van de groep mantelzorgers, dan valt vooral op dat deze erg lijkt op die van de algemene bevolking (figuur 4.1). Er zijn iets meer vrouwelijke dan mannelijke mantelzorgers (56% versus 44%). Er bevinden zich relatief veel 45-64-jarigen onder de mantelzorgers (45%). Toch zijn ook veel ouderen mantelzorger (6% van alle mantelzorgers is 75 jaar of ouder; rond de 275.000 personen).

Mantelzorgers die meer dan drie maanden en langer dan acht uur per week helpen, wijken op meerdere kenmerken af van mantelzorgers in het algemeen. Zo bevinden zich onder hen relatief veel 75-plussers (12%). Dat zij intensief helpen, duidt erop dat zij relatief vaak mantelzorg bieden aan personen met ernstige gezondheidsproblemen. Het gaat dan vaak om hun ernstig hulpbehoevende partner (niet gepresenteerd).

Figuur 4.1

Kenmerken van lange en intensieve helpers, alle mantelzorgers en de totale populatie, 2016 (in procenten; resp. n = 439, n = 2626, n = 7462)^a



a De verschillen tussen lange en intensieve helpers aan de ene kant en alle mantelzorgers aan de andere kant zijn significant. Alle mantelzorgers verschillen alleen in leeftijd significant ten opzichte van de totale populatie.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Helpers die intensief en lang helpen, hebben bovendien vaker geen betaalde baan en vaker een lage opleiding.² Mogelijk heeft een drukke baan of een hoge opleiding mensen al eerder in hun leven ervan weerhouden om een mantelzorgtaak op te pakken, waardoor ze nu minder vaak lang en intensief hulp geven. Een alternatieve verklaring is dat zij hun arbeidsduur hebben verminderd vanwege hun zorgtaak (Josten en De Boer 2015; De Klerk et al. 2015). De samenstelling van de groep (langdurige en intensieve) mantelzorgers is niet significant veranderd tussen 2014 en 2016. De verschillen tussen mannen en vrouwen zijn bijvoorbeeld niet veranderd in de onderzoeksperiode (zie ook De Boer 2017). De gedachte dat vrouwen vaker zullen helpen (Atria 2015), wordt hier dan ook niet bevestigd. Dit is opmerkelijk, omdat uit eerder onderzoek bleek dat, weliswaar over een langere onderzoeksperiode, de samenstelling van de groep mantelzorgers wel veranderde. Zo toonden De Klerk en De Boer (2005) aan dat er tussen 1991 en 2003 steeds meer ouderen en werkenden onder de helpers te vinden zijn. Het ligt dan ook voor de hand dat met een grotere tijdsspanne veranderingen in de samenstelling van de bevolking wel tot veranderingen in de (geobserveerde) samenstelling van de groep mantelzorgers geleid zouden hebben.

Mantelzorgers geven opnieuw vooral hulp aan hun ouders

Binnen de mantelzorg is er een grote variatie aan sociale relaties (Putters 2017). Een op de acht mantelzorgers (13%, ofwel ongeveer 600.000 mensen) biedt in 2016 partnerhulp (tabel 4.1).³ Mannen, 65-plussers en mensen die niet meer werken zijn oververtegenwoordigd onder deze helpers. Dit kan komen doordat vrouwen (die de hulp ontvangen) vaker hulpbehoevend zijn dan mannen, zeker als het gaat om ouderen (CBS 2015), maar het kan ook worden veroorzaakt doordat mannen die huishoudelijke hulp bieden dit makkelijker opvatten als hulp, omdat zij minder gewend zijn om dit te doen (De Boer et al. 2015: 69). In 2016 geeft 42% van de mantelzorgers hulp aan een ouder of schoonouder (33% aan ouders en 9% aan schoonouders). Omgerekend gaat het om een groep van circa 1,9 miljoen personen. Dat er zoveel mantelzorgers hun (schoon)ouders helpen, is logisch in het licht van het aantal (hulpbehoevende) ouderen in Nederland. De meerderheid (60%) van de mantelzorgers van (schoon)ouders is tussen de 45 en 64 jaar, de helft (49%) heeft een fulltime baan en een derde woont in een weinig of niet-stedelijke omgeving. Ruim 6% helpt zijn of haar chronisch of gehandicapte kind (stief- of pleegkind) (ongeveer 300.000 personen). De meerderheid (69%) van deze helpers is vrouw.

Verder geeft een op de vijf hulp aan andere familieleden: 6% aan broers of zussen en 15% aan andere familie (grootouders, ooms of tantes). Een op de zes biedt hulp aan vrienden, kennissen of burens (11% als vriend of kennis; 6% als buur). Vermoedelijk komt deze *non-kin*-hulp (zonder familieband met de hulpvrager) voort uit de goede relatie van iemand met de hulpontvanger, maar deze kan ook samenhangen met het feit dat de hulpbehoevende geen kinderen (in de nabijheid) heeft of een slechte relatie heeft met die kinderen (zie ook hoofdstuk 3; Egging et al. 2011). Opvallend is dat bekenden vooral door ouderen worden geholpen. Dit komt waarschijnlijk doordat zij vaker vrienden met gezondheidsproblemen hebben. Ook zijn stedelingen oververtegenwoordigd onder de helpers van vrienden, kennissen of burens (58%) vergeleken met andere sociale relaties. Mogelijk is de netwerksamenstelling van stedelingen anders dan die van plattelanders. Dat ouders relatief weinig door stedelingen worden geholpen, komt mogelijk doordat stedelingen vaker op afstand wonen, waardoor ze hen minder makkelijk kunnen helpen. Het is bekend dat inwoning van ouders vaker voorkomt op het platteland, wat onder andere wordt verklaard door de grotere woningen aldaar (Kullberg 2010). De sociale relatie tussen hulpgever en -ontvanger is tussen 2014 en 2016 niet veranderd.

Tabel 4.1

Welke mantelzorgers helpen wie, naar achtergrondkenmerken van mantelzorgers, 2016 (in procenten; n = 2626)^a

	partner	(schoon) ouder	kind	andere familie	vriend of buur	totaal
seks						
man	59	43	31	42	38	44
vrouw	41	57	69	58	62	56
leeftijd						
16-44 jaar	16	34	20	58	30	35
45-64 jaar	34	60	52	23	41	45
≥ 65 jaar	50	6	28	18	30	19
betaald werk						
geen werk	56	20	36	30	42	32
1-11 uur/week	5	5	6	13	6	7
12-31 uur/week	10	26	27	24	24	23
≥ 32 uur/week	29	49	31	32	29	38
stedelijkheid						
zeer of sterk stedelijk	53	48	54	52	59	52
matig stedelijk	19	19	12	21	19	19
weinig tot niet-stedelijk	28	33	34	28	22	29
totaal	13	42	6	20	17	100

a De verschillen tussen sociale relatie en achtergrondkenmerken van helpers zijn significant.

Bron: CBS/SCP (IZG'16)

Een op de vijf mantelzorgers heeft een centrale positie in het netwerk

Aan mantelzorgers is gevraagd of ze de belangrijkste of de centrale verzorger van de hulpbehoevende zijn.⁴ Een op de vijf zegt dat zij dat zelf zijn, 29% rapporteert dat zij dat samen met iemand anders zijn en 50% meldt dat iemand anders dat is. Centrale verzorgers geven vaak hulp aan hun partners of (schoon)ouders. Vaak zijn zij 65 jaar of ouder. Bij personen die wel een centrale rol hebben in de hulpverlening, maar dat niet alleen doen, gaat het in de meeste gevallen om de hulp aan een hulpbehoevende (schoon)ouder die bijvoorbeeld met broers en zussen wordt gedeeld. Dit zijn vaak vrouwen, tussen 45 en 54 jaar en met een deeltijdbaai. Vrienden, jongeren, fulltimers en tweedegraadsfamilieleden kunnen worden beschouwd als 'hulpmantelzorgers' (Broese van Groenou 2011), want zij zeggen dat zij niet zelf een centrale rol vervullen in de hulpverlening, maar dat (één of meer) anderen die taak op zich hebben genomen. Zij bieden hulp aan minder nabije familieleden of bekenden, zijn vaak jonger dan 35 jaar en hebben een fulltime baan. In hoofdstuk 5 gaan we dieper in op het type zorgnetwerk waarin mantelzorgers functioneren.

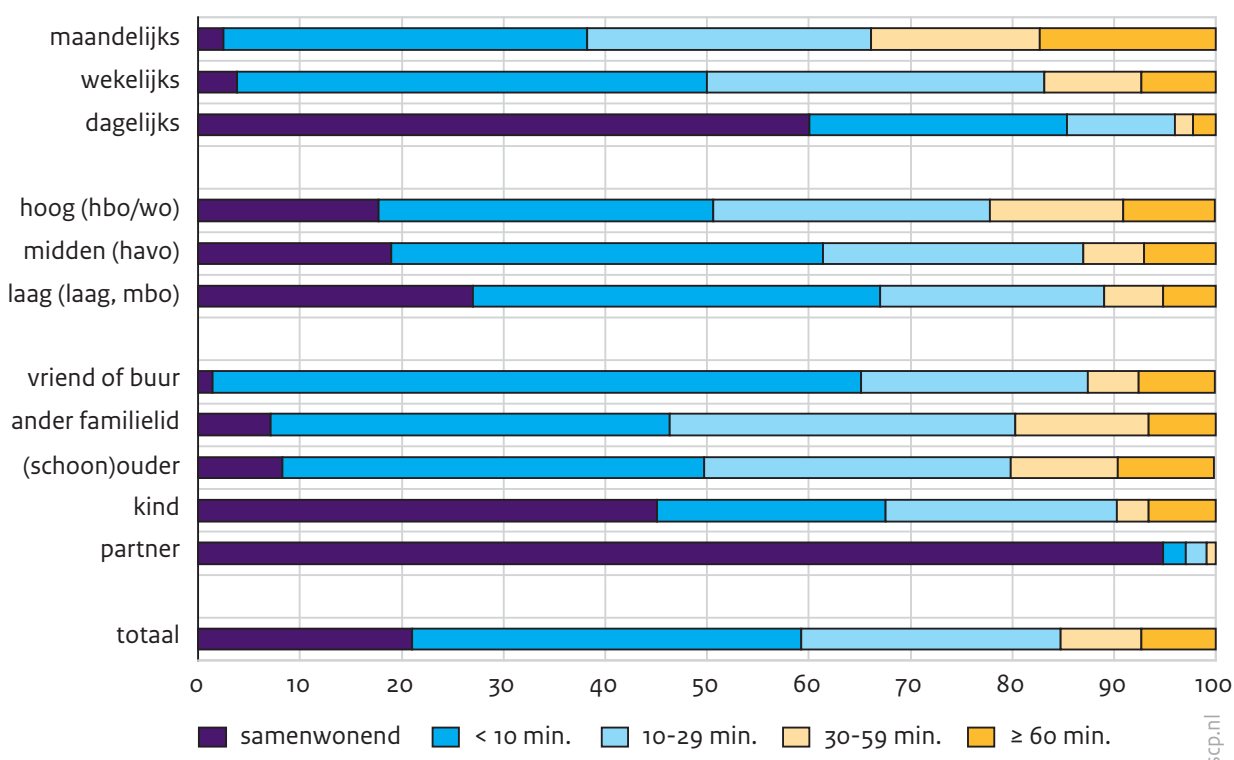
Er is een grote variatie in reistijd

Bij het geven van mantelzorg is niet alleen de persoonlijke relatie tussen geveer en ontvanger van belang, maar ook de fysieke afstand (De Boer 2005; De Klerk et al. 2015). Zo weten we uit eerder onderzoek dat mensen makkelijker mantelzorg bieden als de persoon die hulp nodig heeft dichtbij woont. Dit onderzoek bevestigt dit beeld. De meerderheid (59%) van de mantelzorgers woont dichtbij, op maximaal tien minuten reistijd (de hulp aan huisgenoten inbegrepen) (figuur 4.2).⁵ Een op de vier reist minstens tien minuten, maar maximaal een halfuur. Een op zeven (15%) doet er meer dan een halfuur over om bij de hulpbehoevende te komen, dus heeft in totaal meer dan zestig minuten reistijd. Tussen 2014 en 2016 is de reistijd van de geveer naar de ontvanger van hulp niet veranderd.

Van de helpers van (schoon)ouders kan ongeveer vier op de vijf binnen dertig minuten bij de hulpbehoevende zijn. Deze reistijd lijkt grosso modo te passen bij een gemiddelde afstand van 27 kilometer tussen volwassen kinderen en hun ouders (Michielin en Mulder 2007). Er is wel een groep meer tijd kwijt: een op de vijf van de helpers van (schoon)ouders en andere familieleden heeft een reistijd van minstens een halfuur. Toch pendelen mantelzorgers niet alleen naar verwanten zo lang. Zij doen dit ook – zij het in iets mindere mate – voor vrienden en kennissen.

Figuur 4.2

Reistijd van mantelzorgers naar sociale relatie, opleidingsniveau, hulpfrequentie, 2016 (in procenten; n = 2641)^a



a De verschillen tussen reistijd en genoemde kenmerken zijn alle significant.

Bron: scp/cbs (izg'16)

Het opleidingsniveau van mantelzorgers hangt samen met de reisduur van mantelzorgers.⁶ Hoogopgeleiden wonen verder van hun hulpbehoevenden af dan laagopgeleiden. Dit past bij het beeld dat Kullberg (2010) schetst dat hoogopgeleiden minder belang hechten aan het wonen op nabije afstand van familie dan laagopgeleiden. Zij geeft hiervoor de verklaring dat hoogopgeleiden mogelijk mobieler zijn, dat hun verwanten zelfredzamer zijn of dat zij op afstand makkelijker hulp voor hun verwanten weten te mobiliseren als dat nodig zou zijn.

Bij een korte reistijd ligt de hulpfrequentie relatief hoog. 85% van de personen die dagelijks hulp geven, heeft geen of maar een korte reistijd. Andersom is ook het geval: 17% van de personen die maandelijks hulp geven, heeft een enkele reis van zestig minuten of meer. Deze helpers 'bezuinigen' waarschijnlijk op het aantal keren dat ze hulp geven, juist vanwege hun reistijd (Schellingerhout et al. 2005).

Samenwonen met hulpbehoevende ouders komt weinig voor

Partners wonen over het algemeen samen met de persoon die zij verzorgen. Bij mensen die iemand helpen die verder van hen af staat, neemt de kans op samenwonen met de hulpbehoevende af. Zo heeft in 2016 een op de tien (veelal volwassen) kinderen die zijn of haar (hulpbehoevende) ouders helpt hen ook als huisgenoot (rond de 170.000 personen). Bij schoonouders ligt dit aandeel lager, te weten op 4%, oftewel rond de 20.000 mantelzorgers. Het is niet bekend of zij altijd al samenwoonden, of dat (schoon)ouders naar de kinderen zijn verhuisd of dat het andersom is gegaan.

44% van de verzorgers van een kind of stiefkind met gezondheidsproblemen woont met hen samen. Dat betreft ongeveer 130.000 mantelzorgers. De rest, ongeveer 170.000 mantelzorgers, meldt dat hun kind elders woont, bijvoorbeeld in een zorginstelling, zoals een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Ongeveer 30.000 mantelzorgers melden dat hun (stief)kind in zo'n zorginstelling verblijft.

Aan mantelzorgers van ouders, schoonouders en kinderen is gevraagd of zij ooit dichterbij elkaar zijn gaan wonen, zodat zij makkelijker hulp konden geven. Dit komt maar sporadisch voor: in totaal zegt slechts 5% 'ja' op deze vraag (6% mantelzorgers van ouders, 3% mantelzorgers van schoonouders en 4% mantelzorgers van kinderen). In Nederland lijkt de noodzaak om vanwege een zorgbehoefte met verschillende generaties samen te wonen dan ook niet groot, wellicht doordat ons land relatief klein is en een goede infrastructuur heeft.

Mantelzorg geven is nog steeds de gewoonste zaak van de wereld

Veel mantelzorgers vinden het fijn en vanzelfsprekend om voor een naaste te zorgen (tabel 4.2). Zo is 80% het (helemaal) eens met de stelling 'ik doe het graag voor deze persoon'. In ander onderzoek is dit ook het vaakst genoemde motief (Bronselaer et al. 2015; Bronselaer et al. 2016; De Klerk et al. 2015). Een andere drijfveer is 'helpen omdat het zo hoort' (65%). Verder noemt een op de drie dat de hulpbehoevende het liefst door hen geholpen wil worden, een op de zes mantelzorgers biedt steun om professionele zorg te voorkomen of uit te stellen. Ruim een op de zes geeft hulp omdat er niemand anders beschikbaar is. Deze uit-

komsten onderstrepen de vanzelfsprekendheid waarmee mensen hulp geven, maar laten tegelijkertijd zien dat er sprake kan zijn van (min of meer) dwingende omstandigheden. Er zijn geen significante verschillen in de motieven om te helpen tussen 2014 en 2016.⁷

Partners en kinderen noemen relatief vaak dat er niemand anders beschikbaar is, dat zij door hun hulp de inzet van professionele zorg willen voorkomen of uitstellen en dat de hulpbehoevende het liefst door hen geholpen wil worden. Degenen die hun vrienden, kennissen of burens helpen doen dat omdat ze het graag voor deze persoon doen of omdat ze vinden dat het zo hoort. Een kwart van de helpers zegt dat ze het leuk vinden om voor iemand te zorgen; dit motief hangt niet samen met sociale afstand tussen gever en ontvanger. Wel zijn vrouwen het hier vaker mee eens dan mannen.

Tabel 4.2

Redenen om te helpen naar sociale relatie, 2016 (in procenten; n = 2511)^a

	partner	(schoon)- ouder	kind	andere familie	vriend, buur	totaal
ik doe het graag voor deze persoon	87	76	90	84	74	80
ik vind dat het zo hoort	73	69	67	61	52	65
de persoon die ik help wilde het liefst door mij geholpen worden	73	27	46	16	22	31
ik vind het leuk om voor iemand te zorgen	25	20	29	32	27	25
om professionele zorg uit te stellen	28	15	20	11	11	15
er was niemand anders beschikbaar	24	18	25	14	16	18

a De verschillen tussen de verschillende motieven naar sociale relaties zijn significant.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

4.2 Hulpontvangers

De meeste mantelzorgers geven hulp aan één persoon (64%), maar er zijn ook mensen die twee personen helpen (26%), 10% zorgt voor drie of meer personen. Het aandeel mensen dat twee of meer personen helpt, is sinds 2014 niet veranderd.

Als mantelzorgers aan meerdere mensen hulp geven, is gevraagd naar de persoon die zij het meest of het langst hulp geven.⁸ Twee derde van de mantelzorgers geeft hulp aan een persoon van 65 jaar of ouder, twee derde aan een vrouw en bijna 60% geeft hulp aan een persoon die alleen woont. In 2016 is gevraagd of mantelzorgers iemand helpen die thuis woont met een Wlz-indicatie.⁹ Een kleine groep helpers (8%) zegt dat hun hulpontvanger een dergelijke indicatie heeft, ook zegt 23% dat zij niet weten of dit zo is.

Variatie in beperkingen bij hulpbehoevenden is onveranderd groot

Mantelzorgers is gevraagd welk type beperkingen de hulpbehoevende ondervindt, waarbij zij meerdere antwoorden konden geven. Langdurige lichamelijke beperkingen worden het

vaakst gerapporteerd (tabel 4.3).¹⁰ Een op de vijf helpt iemand met een tijdelijke lichamelijke beperking, bijvoorbeeld als gevolg van een ongeval of een operatie. Een kleine groep (6%) biedt hulp vanwege een terminale ziekte. 18% van de mantelzorgers signaleert dat er bij ‘hun’ hulpbehoevende sprake is van dementie of geheugenproblemen. In ongeveer een kwart van deze gevallen gaat het om ouders of schoonouders. Bij een substantiële groep mantelzorgers heeft de hulpbehoevende last van een psychisch (14%, zoals depressie of angststoornis) of een psychosociaal probleem (8%, zoals eenzaamheid of verslaving). Hulp vanwege zo’n beperking geven mensen vaak aan kinderen (34%). 5% rapporteert dat zij mantelzorg geven aan een persoon met een verstandelijke beperking, waar opnieuw kinderen zijn oververtegenwoordigd. Vergelijken we de prevalentie van het type beperkingen die mantelzorgers tussen 2014 en 2016 rapporteren, dan zien we – ondanks enkele schommelingen – geen wezenlijke verschuivingen.

Tabel 4.3

Beperkingen van hulpontvangers naar sociale relatie volgens mantelzorgers, 2016 (in procenten; n = 2641)^{a, b}

	partner	(schoon)- ouder	kind	andere familie	vriend of buur	totaal
langdurige lichamelijke beperking	56	53	46	47	49	51
tijdelijke lichamelijke beperking	27	21	11	18	20	20
dementie of geheugenproblemen	10	26	1	18	10	18
psychisch probleem	18	9	34	13	15	14
ouderdom ^c	2	13	2	11	9	10
psychosociaal probleem	3	8	11	9	12	8
terminale ziekte	7	6	2	6	8	6
verstandelijke beperking	1	1	29	10	3	5

a Meerdere antwoorden mogelijk.

b De hier gevonden verschillen zijn alle significant, met uitzondering van langdurige lichamelijke beperkingen en terminale zorgsituaties.

c Deze categorie komt relatief weinig voor, omdat deze niet voorgeprogrammeerd was in de vragenlijst. Mensen gaven dit aan bij de toelichting in de open antwoorden.

Bron: SCP/CBS (IZG’16)

4.3 Geboden hulp

Aard en frequentie van de hulpverlening is ongewijzigd

Aan mantelzorgers is gevraagd bij welk type activiteiten zij hulpontvangers ondersteunen.¹¹ De overgrote meerderheid geeft gezelschap of emotionele steun (77%). Daarna volgt ondersteuning bij vervoer (53%). Een substantiële groep helpers biedt huishoudelijke hulp (45%). Vier op de tien mantelzorgers bieden administratieve hulp, regelen zaken voor de hulpbehoevende of coördineren de zorg en de helft gaat mee naar het ziekenhuis of de huisarts. Maar ook geven mantelzorgers complexe en intieme zorg. Zo biedt een op de vijf mantelzorgers persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp.

Het aandeel mantelzorgers dat bepaalde hulptypen geeft, het aantal taken waarbij zij helpen en de frequentie waarmee men hulp biedt,¹² zijn tussen 2014 en 2016 niet veranderd. Er zijn weinig verschillen naar geslacht en opleiding. Wel geven vrouwen vaker dan mannen ondersteuning bij verpleegkundige handelingen of persoonlijke verzorging. Ook geven mantelzorgers met een hoog opleidingsniveau iets vaker dan laagopgeleiden ondersteuning bij het regelen en coördineren van voorzieningen of administratieve klussen. Deze verschillen bestonden ook in 2014.

De meerderheid van de mantelzorgers helpt bij meerdere taken. Bij helpers van partners en kinderen komt dit het vaakst voor: driekwart van hen geeft drie of meer typen hulp. Bij helpers van bekenden is dit een op de drie.

Hulp aan een terminale zieke vraagt op vele fronten inzet van mantelzorgers. Mensen geven heel vaak emotionele steun, gaan mee naar het ziekenhuis, bieden huishoudelijke ondersteuning en persoonlijke verzorging, maar ondersteunen ook bij regeltaken. Bij mantelzorgers van mensen die last hebben van dementie of een verstandelijke beperking zien we een vergelijkbaar patroon, zij het dat deze helpers nog weer vaker dan gemiddeld regel- en administratieve hulp bieden.

Een op de zeven mantelzorgers vroeg een gemeentelijke voorziening aan

Onder regeltaken vallen ook aanvragen voor indicaties en voorzieningen. In tabel 4.4 laten we zien hoe vaak mantelzorgers dit soort aanvragen indienen en hoeveel moeite hun dat kost. We maken onderscheid tussen een Wlz-aanvraag (met deze indicatie heeft de hulpbehoevende recht op intensieve en langdurige zorg, vaak in een instelling) en een Wmo-aanvraag bij de gemeente (bv. voor begeleiding, dagopvang, hulp bij het huishouden, vervoer, een rolstoel of een woningaanpassing).

Een op de zeven mantelzorgers deed in het jaar voorafgaand aan de enquête een aanvraag voor een Wmo-voorziening voor de hulpbehoevende (14%). Het aandeel helpers dat een Wlz-indicatie aanvroeg, lag veel lager (5%). Niet iedereen weet of dit het geval is geweest. Mogelijk weten zij niet meer of het om een Wmo- of een Wlz-indicatie ging. Ouders regelen relatief vaak een indicatie of voorziening voor hun gehandicapte kind. Verzorgers van partners en (schoon)ouders doen relatief vaak een aanvraag, net als mantelzorgers van personen met dementie, geheugenproblemen of een verstandelijke beperking.

Ongeveer een derde van degenen die een aanvraag indienen, vindt het (heel) veel moeite kosten om een aanvraag in te dienen. Dit komt vaker voor bij een Wlz-aanvraag (38%) dan bij een Wmo-aanvraag. Vooral personen die mantelzorg geven aan iemand die verder van hen af staat, zoals helpers van familieleden (geen ouders of partners), vinden het lastig zo'n aanvraag in te dienen.

Tabel 4.4

Ervaring van mantelzorgers met het doen van Wlz- en Wmo-aanvragen voor hulpbehoevenden in twaalf maanden voorafgaand aan de enquête, selectie mantelzorgers die hulp geven aan een hulpbehoevende die zelfstandig woont, 2016 (in procenten; n = 2225)

	Wlz	Wmo
ja	5	14
nee	87	83
weet niet	8	4
selectie meegeholpen met aanvraag		
heel veel moeite	11	12
veel moeite	27	19
weinig moeite	56	55
heel weinig moeite	6	14

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Gemiddeld geven mantelzorgers zeven uur per week hulp

In figuur 4.3 zijn gegevens opgenomen over het aantal uren per week en het aantal jaren dat men hulp geeft.¹³ Omdat we veronderstellen dat mantelzorgers ook slapen en zichzelf verzorgen, is het *maximale* aantal uren dat mensen hulp bieden op 112 uur per week gesteld (De Boer et al. 2009; Timmermans 2003). Na de toepassing van deze aanname komt het *gemiddelde* aantal uren dat mantelzorgers hulp bieden op ruim zeven uur hulp per week uit. Zij helpen gemiddeld vijf jaar.¹⁴

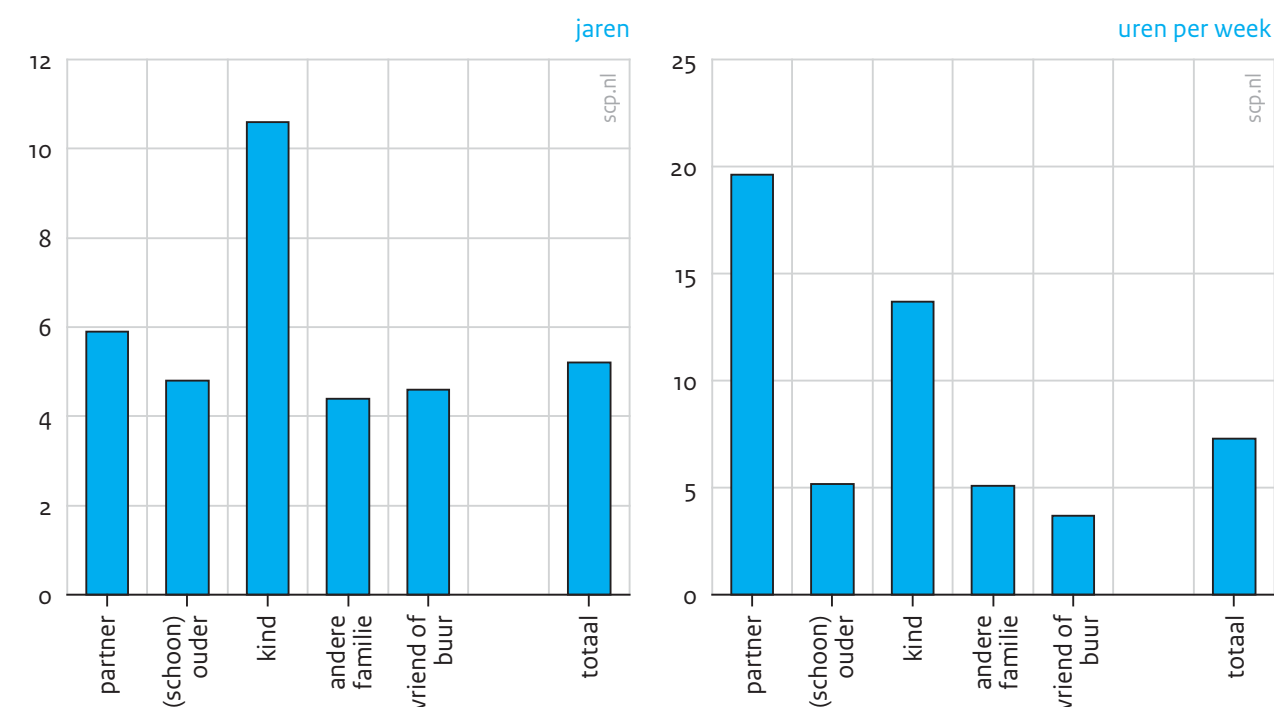
Mantelzorgers van kinderen geven vaak langdurig en intensieve hulp: gemiddeld bijna elf jaar en ongeveer veertien uur per week. De zorg voor de partner is nog intensiever, gemiddeld bijna twintig uur per week, en duurt op het moment van de enquête bijna zes jaar. Als de sociale afstand tot de hulpbehoevende groter is, neemt de intensiteit af. Helpers van vrienden, kennissen of burens geven ongeveer vier uur per week hulp. Tussen 2014 en 2016 is het gemiddelde aantal uren en het aantal jaren dat men tot nu toe helpt niet veranderd.

In 2016 is aan mantelzorgers gevraagd of zij indien nodig meer hulp kunnen geven. 23% geeft te kennen (beslist) niet meer hulp te kunnen geven. 48% zegt dat het ervan af hangt. Krap een derde (30%) zegt dat zij dat (beslist) kunnen doen. Dit is vergelijkbaar met 2014. In recent onderzoek onder mantelzorgers van melders van de Wmo zegt een grotere groep dat ze niet meer kunnen doen dan ze al doen (De Klerk en De Boer 2017). Aan het onderhavige onderzoek doen meer 'lichte' helpers mee, waardoor waarschijnlijk ook minder vaak wordt gemeld dat men beslist niet meer kan doen.

Vrouwen, 75-plussers, personen die iemand met psychosociale problemen of dementie helpen zeggen relatief vaak dat zij nu al aan hun grens zitten (Vernooij-Dassen et al. 2017). Helpers van (schoon)ouders en bekenden melden vaker dan andere sociale relaties dat zij (beslist) niet meer kunnen doen.

Figuur 4.3

Aantal jaren (links) en aantal uren per week (rechts) geboden hulp naar sociale relatie, 2016 (in gemiddelden; n = 2465)^a



a De verschillen van het gemiddelde aantal jaren en het gemiddelde aantal uren per week dat mantelzorgers tot nu toe helpen zijn significant naar sociale relatie.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Mantelzorg gaat door na opname

Ongeveer twee op de tien helpers geven hulp aan iemand in een zorginstelling, zoals een verzorgings- of verpleeghuis of een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Dit aandeel is nagenoeg gelijk in 2014 en 2016. Vaak gaat het om iemand die een (schoon)ouder of een ander familielid (geen partner of kind) helpt, maar soms ook om een partner of een kind. De naaste die zij helpen heeft dusdanige beperkingen, dat zelfstandig leven niet (meer) mogelijk is, bijvoorbeeld vanwege dementie of andere geheugenbeperkingen, en dat kan emotioneel belastend zijn (Broese van Groenou 2010). Het gaat vaak om mensen die veel aandacht vragen, niet lang alleen kunnen zijn of agressief gedrag vertonen. Het aantal taken waarbij men helpt, verschilt niet voor mantelzorgers van mensen die zelfstandig wonen en mensen in een zorginstelling. Wel verschilt het type taken. Voor een groot deel bestaat de hulp van de mantelzorgers van mensen in een zorginstelling uit het houden van gezelschap en het bieden van emotionele steun; 91% van de helpers van iemand in een instelling geeft dit (tegen 78% in de totale groep mantelzorgers). Daarnaast bieden mantelzorgers van instellingsbewoners significant minder vaak huishoudelijke ondersteuning, maar ze hebben wel vaak coördinerende en regeltaken: 54% tegen 36% in de totale groep. Ook zij delen de hulp vaak met andere mantelzorgers.

4.4 Positieve kanten van het helpen

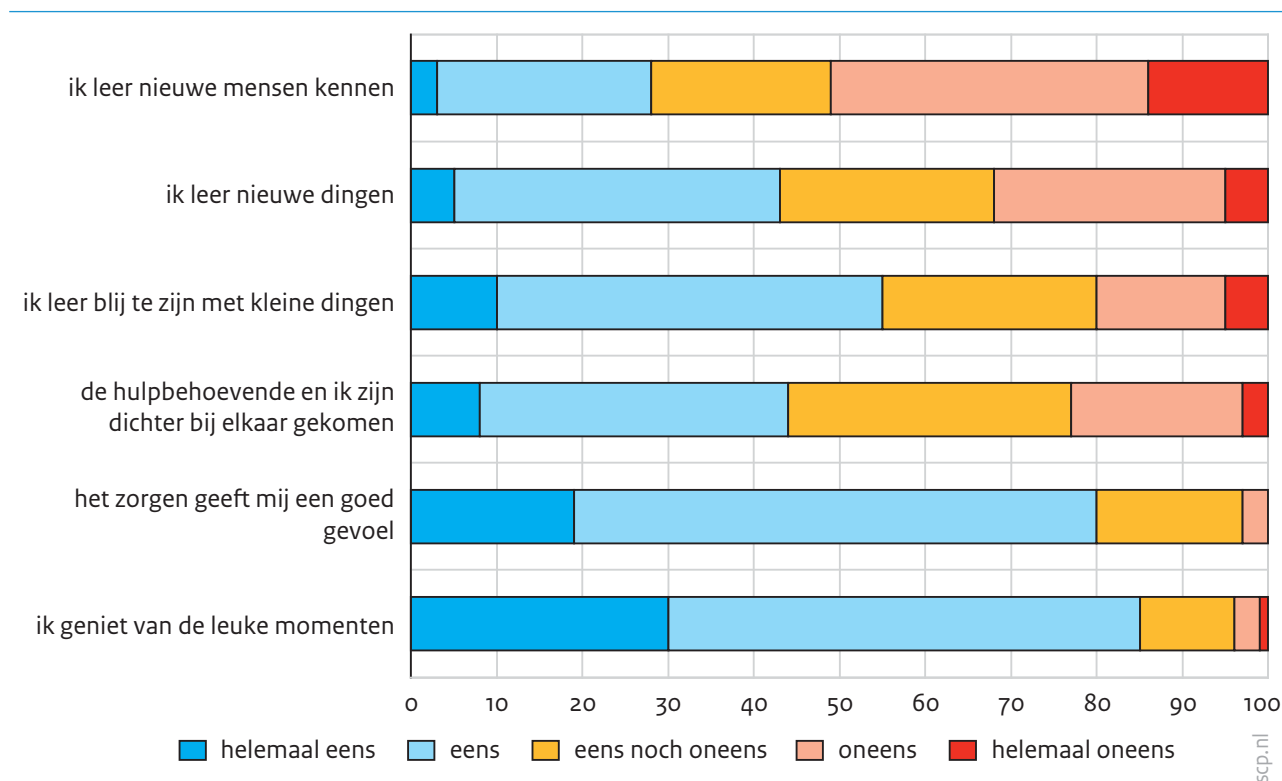
Positieve ervaringen in soorten en maten

Uit eerder onderzoek weten we dat helpers positieve uitkomsten rapporteren (De Boer et al. 2012; Plaisier et al. 2015b) ofwel *positive appraisal* (Pearlin et al. 1990).

Dit onderzoek bevestigt deze uitkomst: ongeveer vijf op de zes mantelzorgers zeggen te genieten van de leuke momenten en ongeveer 80% zegt dat het zorgen een goed gevoel geeft (figuur 4.4). Iets meer dan de helft geeft aan dat ze van de mantelzorg leren blij te zijn met kleine dingen. De meningen zijn verdeeld over de mate waarin mantelzorgers zeggen dat zij dichterbij elkaar zijn gekomen: 44% is het met deze stelling eens, maar meer dan de helft niet. Uit het vorige onderzoek bleek onder meer dat mensen vaker positieve ervaringen rapporteren als zij zich deskundig voelen, als zij een vriend, kennis of buur helpen (vaker dan als zij hun partner of ouder helpen), als ze de hulp langdurig geven en als zij het gevoel hebben dat de verzorgde door hun hulp zelfstandig kan blijven wonen (Plaisier et al. 2015b).

Figuur 4.4

Positieve ervaringen bij het geven van hulp, 2016 (in procenten; n = 2461)



Bron: SCP/CBS (IZG'16)

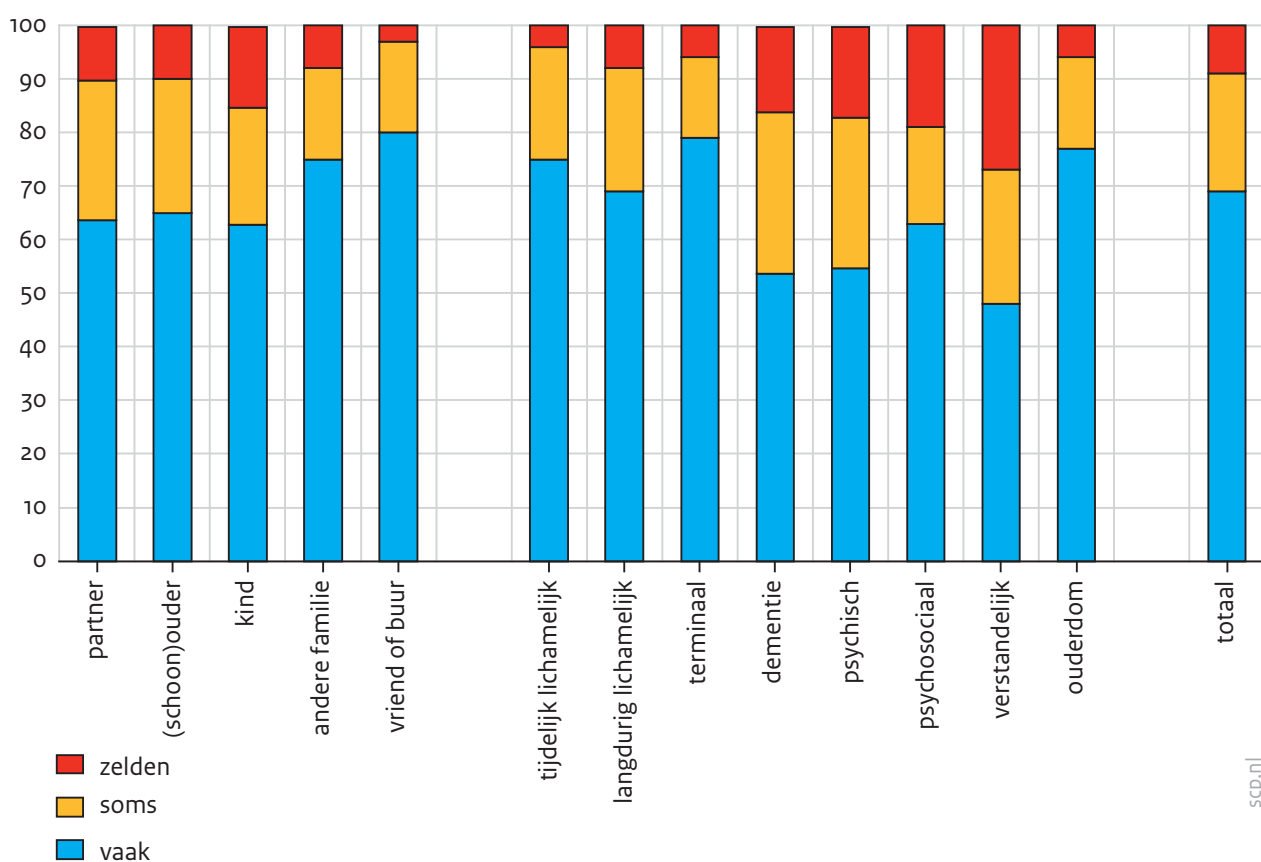
Deze antwoorden vormen samen een schaal die aangeeft in hoeverre het geven van hulp positieve ervaringen oplevert (De Boer et al. 2009; De Boer et al. 2012; Plaisier et al. 2015b). De gemiddelde score op deze schaal is niet veranderd sinds 2014.

Grote verschillen in de mate waarin mantelzorgers van hulpontvangers waardering krijgen

Een andere positieve ervaring kan de waardering zijn die mantelzorgers van de hulpbehoevenden ontvangen. Uit onderzoek onder vrijwilligers is bekend hoe belangrijk waardering kan zijn (Schyns en De Boer 2014). In hoofdstuk 5 en 6 besteden we aandacht aan de waardering van mantelzorgers door andere hulpverleners, zoals de thuiszorg. Hier kijken we specifiek naar de waardering door de hulpbehoevende. In 2016 zeggen zeven op de tien mantelzorgers deze waardering vaak te krijgen van de hulpontvanger, een op de vijf soms en een op de tien zelden (figuur 4.5).

Figuur 4.5

Frequentie van het ontvangen van waardering door hulpbehoevenden naar sociale relatie en type beperkingen, 2016 (in procenten; n = 2586)^a



a De verschillen zijn significant ten aanzien van sociale relatie, dementie of geheugenproblemen, psychische beperkingen, psychosociale problemen (niet significant bij de andere beperkingen).

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

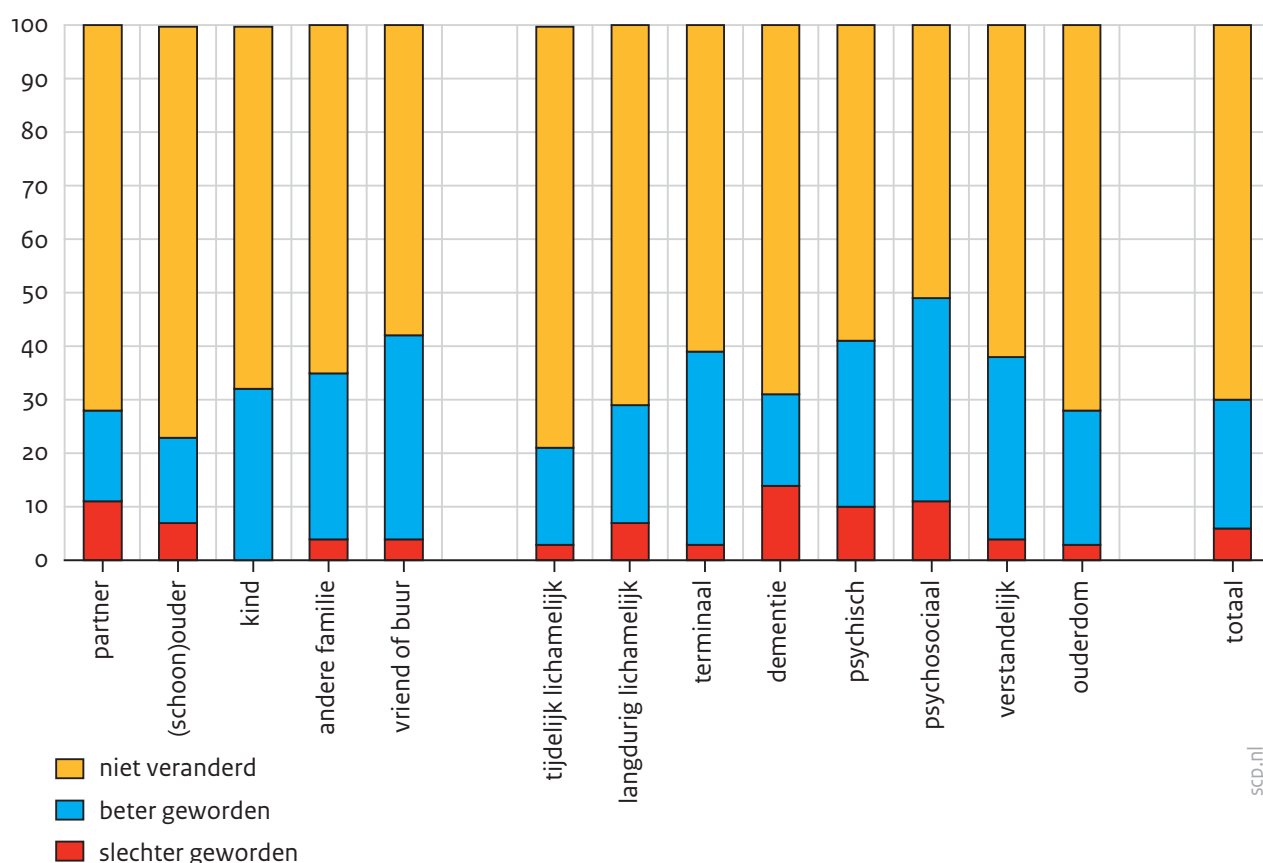
Mantelzorgers van mensen met dementie of psychische beperkingen, verzorgers van partners en kinderen krijgen naar verhouding weinig 'terug'. Dit in vergelijking met mantelzorgers van mensen met een terminale ziekte, vrienden, kennissen of burenen; hun hulpbehoevenden laten relatief vaak merken dat zij de hulp waarderen.

Bij een op de vier mantelzorgers leidt het geven van hulp tot verbetering van de relatie

In 2016 is aan mantelzorgers de vraag gesteld of hun relatie met de hulpbehoevende is veranderd sinds zij hulp geven.¹⁵ Bijna 70% van de mantelzorgers van personen die zij langer kennen dan de periode dat zij hulp geven, meldt dat hun relatie niet is veranderd (figuur 4.6). Vooral volwassen kinderen die hun ouders of schoonouders helpen, geven dit aan. Een op de vier zegt dat hun relatie is verbeterd. Vooral bij minder nabije verwanten en vrienden of burens is er sprake van een verbetering van de relatie als gevolg van het geven van informele hulp. Een minderheid (6%) zegt dat de onderlinge relatie is verslechterd. Helpers van partners melden vaker dan anderen dat dit het geval is, net als degenen die iemand met dementie of een psychisch probleem verzorgen.

Figuur 4.6

Verandering van de relatie met de hulpbehoevende sinds men hulp geeft naar sociale relatie en type beperkingen van de hulpbehoevende (waarbij mantelzorgers die hulp geven zolang als zij die persoon kennen worden uitgesloten), 2016 (in procenten; n = 2190)



Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Volhoudtijd is groot

In 2016 hebben we gevraagd naar de volhoudtijd van mantelzorgers (Kraijo 2016). Dit is de periode dat mantelzorgers zeggen in staat te zijn hun zorgtaken voor hun naaste vol te houden. In de vragenlijst is dit als volgt voorgelegd: 'Als de situatie van de persoon die u (het meeste) hulp geeft blijft zoals die nu is, hoe lang denkt u dat u het helpen dan nog

aankunt?’ Mantelzorgers blijken hier behoorlijk positief over te zijn. Minder dan 1% zegt dat zij het helpen minder dan een maand aankunnen. 3% rapporteert een maand tot een halfjaar. 5% heeft het over een periode van een halfjaar tot een jaar. De meerderheid 91% meldt dat zij de zorgtaken een jaar of langer vol zouden houden. Hierbij kunnen mensen sociaal wenselijke antwoorden geven (het is lastig toe te geven dat je de zorg niet meer aankan). De antwoorden bieden echter ook zicht op risicosituaties. We zien dat mantelzorgers van terminaal zieken en van mensen met een psychische, psychiatrische of geheugenbeperking minder volhoudtijd ervaren dan andere mantelzorgers. Verzorgers van kinderen zeggen het vaakst (96%) dat als de zorgsituatie stabiel blijft, zij die hulpverlening ten minste nog een jaar kunnen volhouden. Dit past bij het beeld van langdurige mantelzorg aan kinderen die al uit figuur 4.3 naar voren kwam. Partners vormen een risicogroep; 15% van hen zegt dat zij hun zorgtaak nog maximaal een halfjaar kunnen vervullen.

4.5 Negatieve gevolgen

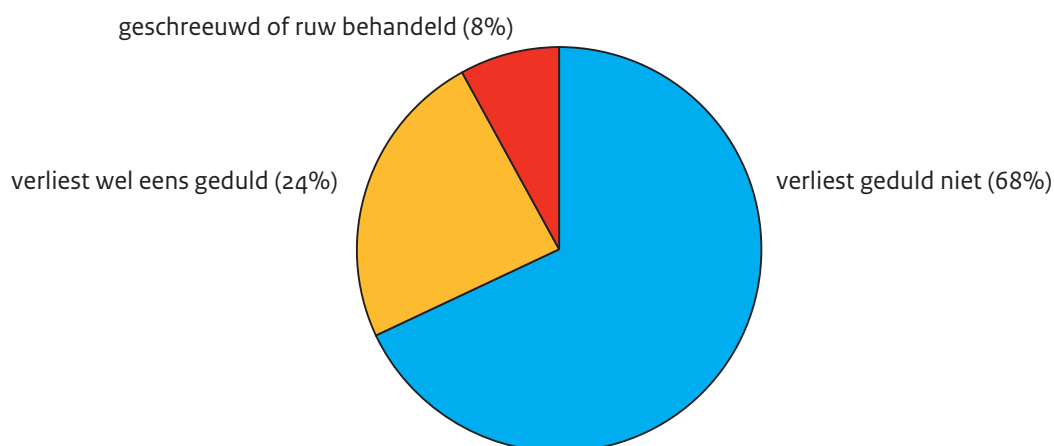
Mantelzorg kan mensen een positief, maar ook een negatief gevoel geven. In 2015 is gerapporteerd over verschillende negatieve gevolgen die het mantelzorgen met zich mee kan brengen. Bijvoorbeeld dat mantelzorgers vanwege de mantelzorgtaak hun arbeidsduur hebben moeten terugbrengen (De Klerk et al. 2015). Of dat zij niet zo geduldig zijn tegen de hulpbehoevende vanwege de zorgverlening (Plaisier et al. 2015b). Dit is goed te begrijpen, omdat het geven van mantelzorg stress kan opleveren en spanningen in de relatie met de hulpbehoevende kan veroorzaken.

Ongeduld bij moeilijk gedrag

In 2016 is opnieuw naar het verliezen van geduld gevraagd.¹⁶ De meeste mantelzorgers rapporteren dat zij hun geduld weten te bewaren (68%), een kwart geeft aan wel eens zijn of haar geduld te verliezen en een kleine groep (8%) geeft aan dat de zorgsituatie hem of haar wel eens boven het hoofd groeit en heeft geleid tot schreeuwen, schelden of een ruwe behandeling van de hulpbehoevende (figuur 4.7). Er is geen verandering ten opzichte van 2014 opgetreden. Mantelzorgers van mensen die veel aandacht vragen of agressief gedrag vertonen, lopen een verhoogd risico op ongeduld. Ook bij helpers van partners en kinderen leidt de mantelzorgtaak nogal eens tot ongeduldig gedrag in de richting van de hulpbehoevende. Mantelzorgers kunnen weer makkelijker hun geduld bewaren als zij iemand helpen die af en toe een blijk van waardering (kan) uit(en). Negatieve effecten cumuleren: het verliezen van geduld vertoont een sterke samenhang met een hoge belasting bij mantelzorgers.

Figuur 4.7

Mantelzorgers over het bewaren van geduld, 2016 (in procenten; n = 2641)



scp.nl

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Bijna een op de tien ervaart een hoge belasting

In 2016 is gevraagd naar de ervaren belasting van mantelzorgers (tabel 4.5).¹⁷ Velen ervaren dat de situatie van degene voor wie zij zorgen hen nooit loslaat (43%), dat zij meer moeite hebben dan anders om hun eigen huishouden te regelen (21%), dat door het geven van hulp hun gezondheid is achteruitgegaan (7%) of dat zij ziek of overspannen zijn geraakt omdat ze hulp geven (4%).

In totaal voelt ongeveer 8,6% van de mantelzorgers zich zwaarbelast door de zorgtaak (ongeveer 380.000 volwassenen). Dit aandeel was in 2014 bij benadering gelijk.¹⁸

Bij helpers die lang en intensief helpen, is een grotere groep ernstig belast (25%); het gaat om ongeveer 190.000 personen.

Onder de overbelaste helpers zijn de helpers van personen met een terminale ziekte oververtegenwoordigd (ongeveer 30.000 personen), net als mantelzorgers van personen met dementie of geheugenproblemen (ongeveer 110.000 personen) en mantelzorgers van personen met een psychisch probleem (ongeveer 100.000 personen).

Tabel 4.5

Aantal ernstig belaste mantelzorgers, 2016 (in absolute aantallen x 1000, procenten en 95%-betrouwbaarheidsintervallen; n = 2641)

	x 1000	%	minimum	maximum
totaal	380	8,6	7,4	9,8
meer dan 3 maanden	350	9,2	7,9	10,7
meer dan 8 uur per week	200	23,6	19,6	28,1
meer dan 8 uur per week en meer dan 3 maanden	190	25,4	21,0	30,4

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

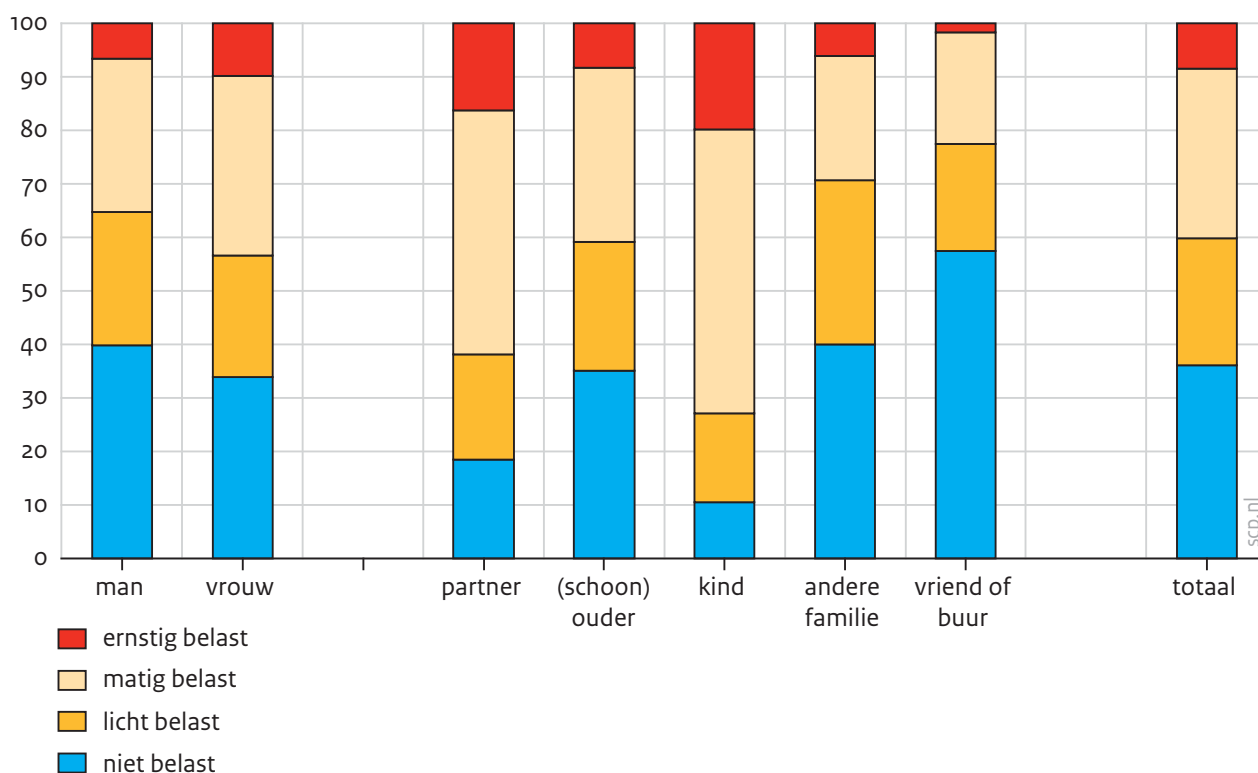
In de afgelopen tien jaar is veel onderzoek gedaan naar de determinanten van de ervaren belasting van mantelzorgers (De Boer et al. 2009; Broese van Groenou et al. 2013; Plaisier et al. 2015b). In de vorige rapportage zijn de determinanten van een hoge belasting uitgebreid beschreven. We vatten hier de bevindingen samen.

Eerder onderzoek wijst uit dat een hoge belasting bij helpers samenhangt met sociaal-demografische kenmerken (Plaisier et al. 2015b). Zo voelen vrouwen zich relatief zwaar-belast. Verder hangt een hoge belasting sterk samen met een veeleisende zorgsituatie. Het gaat dan bijvoorbeeld om mensen die veel uren helpen, een persoon verzorgen met een terminale ziekte of met een psychisch of psychosociaal probleem. Hulp geven aan vrienden en burens gaat vergeleken met de hulp aan een partner of ouder juist gepaard met een lagere belasting. Naast de kenmerken van de zorgsituatie en van de mantelzorgers zelf zijn ook motieven van belang. Wie hulp geeft om professionele zorg uit te stellen of te voorkomen of hulp geeft vanuit een gebrek aan alternatieven ondervindt vaak een hoge belasting.

In 2016 spelen vrijwel dezelfde kenmerken een rol als in 2014.¹⁹ Zo bepaalt de sociale relatie tot de hulpbehoevende in hoge mate hoeveel belasting helpers ervaren (zie figuur 4.8). De hulp aan de partner is zwaarder dan die aan ouders, wat deels kan worden verklaard doordat zij relatief intensiever zorgen dan andere helpers, maar partners geven ook met andere motieven hulp (zie ook tabel 4.2). Ook voelen vrouwen zich iets zwaarder belast dan mannen.

Figuur 4.8

Mate van ervaren belasting bij mantelzorgers naar enkele kenmerken, 2016 (in procenten; n = 2626)^a



a De hier gevonden verschillen zijn significant.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

De helft van de mantelzorgers heeft extra kosten door de mantelzorg

In eerder onderzoek is bekeken in hoeverre mantelzorgers inkomen derven door het geven van mantelzorg. Een kleine groep helpers is in 2014 minder gaan werken of gestopt met werken (De Boer en Plaisier 2015). De consequenties van het helpen kunnen zich ook anders uiten, bijvoorbeeld doordat mensen extra uitgaven hebben door de mantelzorg en daardoor in de financiële problemen komen (Borsboom et al. 2011). Belangrijke uitgavenposten zijn reis- en telefoonkosten.

In 2016 is gevraagd of mantelzorgers extra kosten hebben gemaakt in de hulpverlening voor uitwonenden. De helft geeft hier een bevestigend antwoord op. Vooral mantelzorgers die intensief of langdurig hulp verlenen en verzorgers van een (uitwonend) kind met gezondheidsproblemen maken uitgaven. Dit betreft zowel mensen met hoge inkomens als mensen met lage inkomens. Van de personen die door de mantelzorgtaak kosten hebben, zegt 15% dat zij de kosten (zeer) moeilijk kunnen betalen. De meerderheid (80%) meldt dat dat (zeer) makkelijk gaat. 5% weet het niet. In hoofdstuk 6 gaan we in op de kosten die gepaard kunnen gaan met het gebruik van mantelzorgondersteuning.

4.6 Samenvatting

Mantelzorgers vormen heterogene groep, kenmerken tussen 2014 en 2016 onveranderd

De groep mantelzorgers is qua sociaal-demografische kenmerken stabiel. Een op de acht biedt hulp aan een zieke partner, 42% aan een (schoon)ouder en 6% aan een kind met gezondheidsproblemen en een op de vijf aan andere familieleden. 17% biedt hulp aan vrienden. Ook de variatie in reistijd is groot. 60% woont op maximaal tien minuten reisafstand van de hulpontvanger (inclusief huisgenoten).

Mantelzorgers geven hulp, omdat ze het graag voor die persoon doen of omdat zij vinden dat het zo hoort. Toch zegt 15% dat zij hulp geven, omdat zij professionele zorg willen uitstellen en 18% omdat er niemand anders beschikbaar is. Vooral mantelzorgers van partners en kinderen rapporteren deze motieven. De reistijd en de motieven zijn sinds 2014 niet veranderd.

18% biedt hulp aan iemand die in een zorginstelling verblijft. Mensen geven steun vanwege (langdurige of tijdelijke) lichamelijke beperkingen, psychische problemen, psychosociale problemen (eenzaamheid of verslaving), dementie of geheugenproblemen, verstandelijke beperking, tot in een terminale fase.

Geboden hulp varieert

In 2016 geven mantelzorgers gemiddeld ruim zeven uur per week hulp, gedurende gemiddeld vijf jaar, hetgeen vergelijkbaar is met 2014. Verzorgers van partners geven vaak intensieve hulp (twintig uur per week) en helpers van kinderen lang (op het moment van de enquête bijna elf jaar). Vier op de tien mantelzorgers doen administratieve klussen, regelen zaken of coördineren de zorg. Zo vroeg 14% voor de hulpbehoevende een Wmo-voorziening en 5% een Wlz-indicatie aan. Ruim een derde van hen zegt dat zij hier (heel) veel moeite mee hadden. Een op de vier zegt dat zij beslist niet meer hulp kunnen geven als dat nodig is. Dit aandeel is vergeleken met 2014 niet veranderd. De overgrote meerderheid (91%) denkt de hulpverlening – als de zorgsituatie blijft zoals die op dit moment is – een jaar of langer vol te houden. 4% rapporteert dat zij het zorgen op deze wijze maximaal nog een halfjaar aankunnen; het gaat dan vooral om helpers van partners.

Rijke schakering aan positieve en negatieve ervaringen

Vijf op de zes mantelzorgers zeggen te genieten van de leuke momenten met de hulpbehoevende en 80% krijgt een goed gevoel door het helpen. Positieve ervaringen komen in 2016 net zo vaak voor als in 2014. Ongeveer 70% ontvangt waardering van hulpontvangers. Bij mensen met dementie of psychische problemen is het lastiger iets ‘terug’ te krijgen. Zij zeggen ook relatief vaak dat hun relatie is verslechterd. 25% verliest wel eens zijn of haar geduld en 8% meldt dat zij soms schreeuwen, schelden of de hulpbehoevende ruw behandelen. Wie een hoge belasting ervaart, heeft ook een verhoogd risico op het verliezen van geduld.

In 2016 is 8,6% van de mantelzorgers ernstig belast door de zorgtaak (380.000 personen). Dit aandeel is vergelijkbaar met dat in 2014. Deze mantelzorgers hebben niet alleen het

gevoel dat de situatie hen nooit loslaat, ook zijn ze vaak te moe om in hun vrije tijd nog iets te ondernemen of ze zijn ziek of overspannen geraakt door de zorgtaak. Mantelzorgers die intensieve en/of langdurige hulp geven, ondervinden relatief vaak een hoge belasting, net als verzorgers van partners en mantelzorgers van mensen met een psychisch probleem, dementie of een terminale ziekte. De helft van de mantelzorgers zegt extra kosten te maken in verband met de mantelzorgtaak. Van hen zegt 15% dat zij die kosten (zeer) moeilijk kunnen betalen.

Noten

- 1 Bij de vergelijking 2014 en 2016 selecteren we op 18-plussers (omdat het onderzoek uit 2014 alleen betrekking heeft op die groep). Als we de situatie in 2016 bespreken, dan gaan we uit van 16-plussers.
- 2 Deze relatie blijft significant als wordt geselecteerd op de potentiële beroepsbevolking.
- 3 Als de ondergrens van de mantelzorgers op 16 jaar in plaats van op 18 jaar wordt gezet, zijn de absolute aantallen per sociale relatie nagenoeg gelijk.
- 4 In 2014 is een vergelijkbare vraag gesteld, maar anders geformuleerd.
- 5 Dat is de tijd die helpers er gewoonlijk over doen om bij de hulpbehoevende te komen.
- 6 Deze uitkomsten blijven overeind als gecorrigeerd wordt voor achtergrondkenmerken van helpers (zoals leeftijd, geslacht en arbeidsmarktpositie).
- 7 Het verschil tussen 2014 en 2016 in de antwoorden op de stelling 'Ik doe het graag voor deze persoon' is significant ($p = 0,01$), maar dit verschil verdwijnt als gecorrigeerd wordt voor achtergrondkenmerken van mantelzorgers.
- 8 In dit hoofdstuk wordt steeds het perspectief van de mantelzorger gehanteerd.
- 9 In de vragenlijst is dit onderwerp als volgt voorgelegd: 'Heeft deze persoon in de periode dat u hulp gaf een Wlz-indicatie? Hij of zij heeft dan recht (of zou dan recht hebben) op intensieve en langdurige zorg, vaak in een instelling (ja/nee/weet niet).'
- 10 In 2016 rapporteerde 35% van de mantelzorgers uitsluitend langdurige lichamelijke beperkingen bij hun hulpbehoevende, 14% had alleen last van tijdelijke lichamelijke beperkingen, 18% van de mantelzorgers hielp iemand met uitsluitend psychische of psychosociale problemen, eventueel in combinatie met andere problemen, 14% gaf een persoon hulp die last had van dementie, eventueel in combinatie met andere beperkingen, 6% van de mantelzorgers had te maken met een terminaal ziek persoon, 4% van de mantelzorgers hielp een persoon met een verstandelijke beperking en 7% hielp een persoon die uitsluitend last had van ouderdomsklachten.
- 11 Dit is in de vragenlijst als volgt geïntroduceerd: 'We zouden graag meer weten over de hulp die u aan deze persoon geeft. Het gaat hierbij om de hulp die u biedt vanwege zijn of haar beperkingen, niet om de gebruikelijke hulp die huisgenoten elkaar gewoon geven.' Antwoorden: gezelschap of emotionele ondersteuning, vervoer, begeleiding bij artsbezoek, administratieve hulp, hulp bij het huishouden, persoonlijke verzorging zoals douchen of naar toilet helpen, verpleegkundige hulp zoals geven van medicijnen of wondverzorging, regelen en coördineren van zorg, andere hulp. Ten opzichte van de cijfers uit De Klerk et al. (2015) zijn persoonlijke verzorging en verpleegkundige hulp in dit hoofdstuk samengenomen; hetzelfde geldt voor coördinatie-taken en administratieve ondersteuning.
- 12 Hierbij gaat het om de volgende vraag: 'Hoe vaak geeft u hulp? We bedoelen alle hulp die u aan de hulpbehoevende geeft: dagelijks, wekelijks, maandelijks.'
- 13 en aantal respondenten ($n = 9$) geeft aan dat zij 7x24 uur oftewel 168 uur per week helpen. Het gaat om hulpbehoevenden die niet of maar zelden alleen gelaten kunnen worden.
- 14 Dit is op moment van enquêteren. De meeste hulsituaties duren dan nog voort. De intensiteit van de geboden hulp is als volgt bevraagd: 'Hoeveel uur per week geeft u gemiddeld hulp aan deze persoon?'

Gebruikelijke hulp die huisgenoten elkaar gewoonlijk geven, moet u hier niet meerekenen. Als u het antwoord niet precies weet, dan vragen we u een schatting te maken van het aantal uren per week. S.v.p. naar boven afronden.'

- 15 'In hoeverre is uw relatie met deze persoon veranderd toen u hulp gaf? 1 Deze is slechter geworden; 2 Deze is beter geworden; 3 Deze is niet veranderd; 4 Niet van toepassing; zolang ik deze persoon ken, gaf ik al hulp.'
- 16 Deze vraag is als volgt geïntroduceerd: 'De ervaring leert dat mensen weleens hun geduld verliezen vanwege de zorg voor hun naasten. Dit is vaak begrijpelijk, omdat het geven van mantelzorg zwaar kan zijn en spanningen kan veroorzaken. Verliest u weleens uw geduld? Heeft u ooit geschreeuwd of gescholden tegen de persoon die u helpt? Heeft u hem of haar ooit ruw behandeld?'
- 17 De items zijn als volgt geïntroduceerd: 'Nu volgen enkele uitspraken over hoe u het geven van hulp ervaart. Kunt u steeds voor elke uitspraak aangeven in hoeverre u het hiermee eens bent?'
- 18 Bij de vergelijking in de tijd is geselecteerd op 18-plussers. In 2014 ging het om 9,5% (400.000 personen).
- 19 Vrijwel alle kenmerken konden opnieuw worden geschat in een multivariate analyse, behalve of iemand een centrale verzorger is of de mate waarin de hulp planbaar is. Deze kenmerken zijn niet exact op dezelfde manier gemeten, dus konden ze niet worden opgenomen in de analyse. De resultaten van de analyses zijn op te vragen bij de auteur.

5 Hulpnetwerken en afstemming van hulp

Inger Plaisier

Delen van hulp met anderen is een manier om de lasten van het helpen te verlichten. Het is echter de vraag in hoeverre mantelzorgers dat doen en of er dan ook sprake is van samenwerking en afstemming. Mantelzorgers kunnen hun taken delen met andere mantelzorgers, maar ook met professionele helpers, vrijwilligers of een combinatie daarvan. Maar niet alle mantelzorgers delen hun taken met anderen, sommigen staan er alleen voor. Bijvoorbeeld omdat er geen andere mantelzorgers zijn of omdat de hulpbehoevende alleen ondersteund wil worden door die ene persoon. En lang niet alle mensen met een beperking krijgen ook professionele hulp of ondersteuning. Eerder onderzoek laat zien dat 15% van de Nederlandse bevolking een vorm van formele of informele hulp en ondersteuning ontvangt; 6% krijgt hulp van een publiek gefinancierde professionele hulp en 3% van een particuliere hulp (Putman et al. 2016). Veel mensen met gezondheidsbeperkingen krijgen dus alleen ondersteuning van mensen uit hun eigen netwerk.

In dit hoofdstuk gaan we na wie met wie samen helpt, hoe dat verloopt en wie zich de eerst verantwoordelijke helper voelt. Ook gaan we na of daarin iets is veranderd als we de bevindingen vergelijken met de ervaringen uit 2014. In het eerste deel gaan we in op ervaringen van mantelzorgers die iemand helpen in de thuissituatie en die dus niet in een instelling verblijft. In 2014 stelden we de vragen over samenwerken met anderen alleen aan mantelzorgers die voor iemand buiten het eigen huishouden zorgden. In 2016 vroegen we dit ook aan mensen die huisgenoten helpen, waardoor we een beeld over een bredere groep mantelzorgers krijgen. Voor de vergelijking in de tijd kunnen we echter alleen naar mantelzorgers van iemand buiten het eigen huishouden kijken. Aan mantelzorgers die iemand in een instelling helpen, stelden we net iets andere vragen over samenwerking met anderen. Hun ervaringen met het delen van hulp komen aan bod in de paragrafen 5.4 en 5.5.

5.1 Hulpnetwerken van mantelzorgers

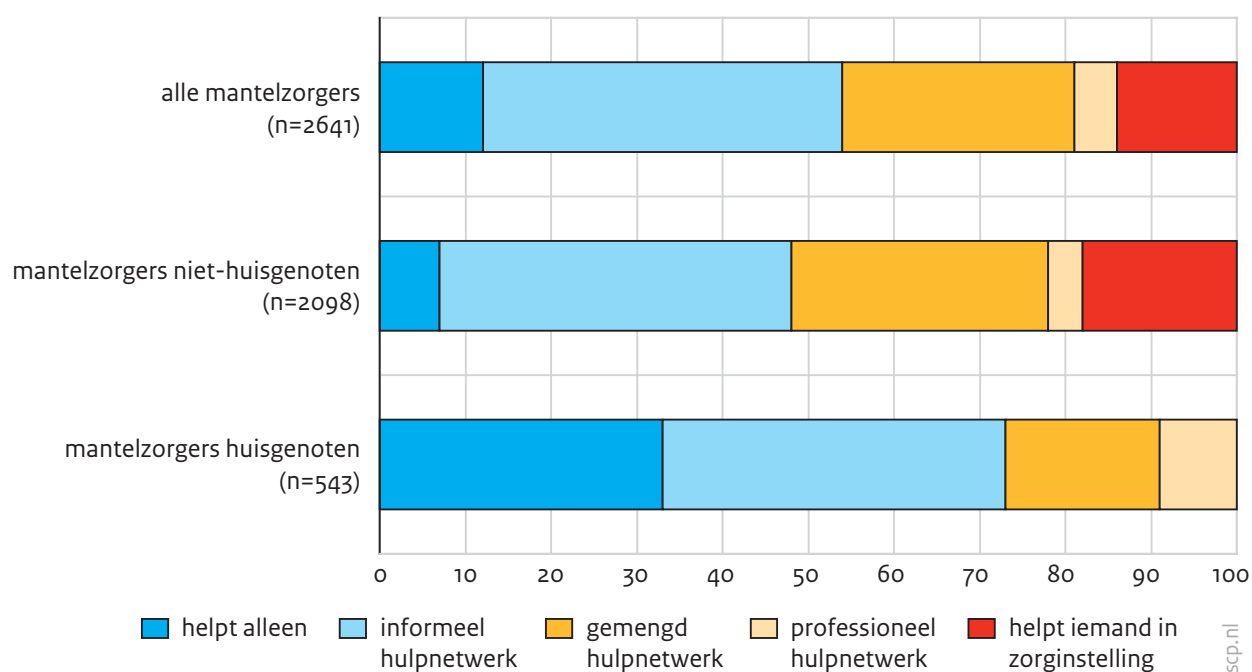
Samenstelling hulpnetwerken verschilt bij mantelzorgers binnen en buiten het eigen huishouden

De meeste mantelzorgers delen de hulp met anderen, maar sommige mantelzorgers geven de hulp alleen (12%, zie figuur 5.1). Mantelzorgers die met anderen de hulp delen, kunnen dat doen met alleen andere mantelzorgers in een *informeel hulpnetwerk*, met alleen professionele hulpverleners (zoals thuiszorgmedewerkers, wijkverpleegkundigen, casemanagers, maar ook vrijwilligers¹) in een *professioneel hulpnetwerk*, of met zowel andere mantelzorgers als professionals in een *gemengd hulpnetwerk*. Deze aandelen zijn vergelijkbaar met die van 2014.

Onder mensen die hulp geven aan iemand in het eigen huishouden zien we een andere verdeling van de hulpnetwerken dan onder mensen die iemand buiten het huishouden helpen. Het aandeel alleen-helpers is onder mantelzorgers voor huisgenoten aanzienlijk hoger dan bij mantelzorgers die iemand buitenshuis helpen. Een op de drie mensen die iemand in het eigen huishouden helpen, doet dat zonder de hulp van anderen, terwijl een op de twaalf mantelzorgers voor iemand buiten het eigen huishouden dat zonder anderen doet. Het totale aandeel van informele netwerken, dat wil zeggen mantelzorgers die alleen helpen of dat alleen met andere mantelzorgers en dus zonder professionals doen, is onder mensen die iemand in het eigen huis helpen flink groter (73%) dan onder mantelzorgers van mensen buiten het eigen huishouden (48%) (figuur 5.1).

Figuur 5.1

Hulpnetwerk van mantelzorgers naar hulp binnen en buiten het eigen huishouden, 2016 (in procenten)



Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Mantelzorgers van huisgenoten zijn vaak de belangrijkste helpers

Mantelzorgers die de hulp alleen geven, zijn de enige en dus belangrijkste helpende. Ook in andere gevallen is er vaak een mantelzorger die een centrale rol speelt. Dat is degene die bijvoorbeeld het vaakst helpt en contacten met anderen onderhoudt. In hoeverre hij of zij ook allerlei coördinerende regelzaken doet, zoals afspraken maken met een arts of aanvragen van hulpmiddelen, hangt af van de mate van de regie die de hulpbehoevende zelf nog heeft. In veel gevallen kan de hulpbehoevende een deel van de coördinerende taken zelf doen, maar ook dan is er vaak sprake van een mantelzorger die 'het eerste aanspreekpunt' is. In hoofdstuk 4 lasen we dat een op de vijf mantelzorgers zich de belangrijkste helper voelt, maar onder mantelzorgers die iemand in het eigen huishouden helpen, is dat aandeel veel hoger. Ruim de helft is de belangrijkste helper en een kwart is dat samen met

iemand anders. Dat kan een andere mantelzorger zijn, maar ook een vrijwilliger of beroepskracht. Onder helpers van niet-huisgenoten is een op de acht de belangrijkste helper en ruim de helft geeft aan dat iemand anders dat is.

Verandering in hulpnetwerken

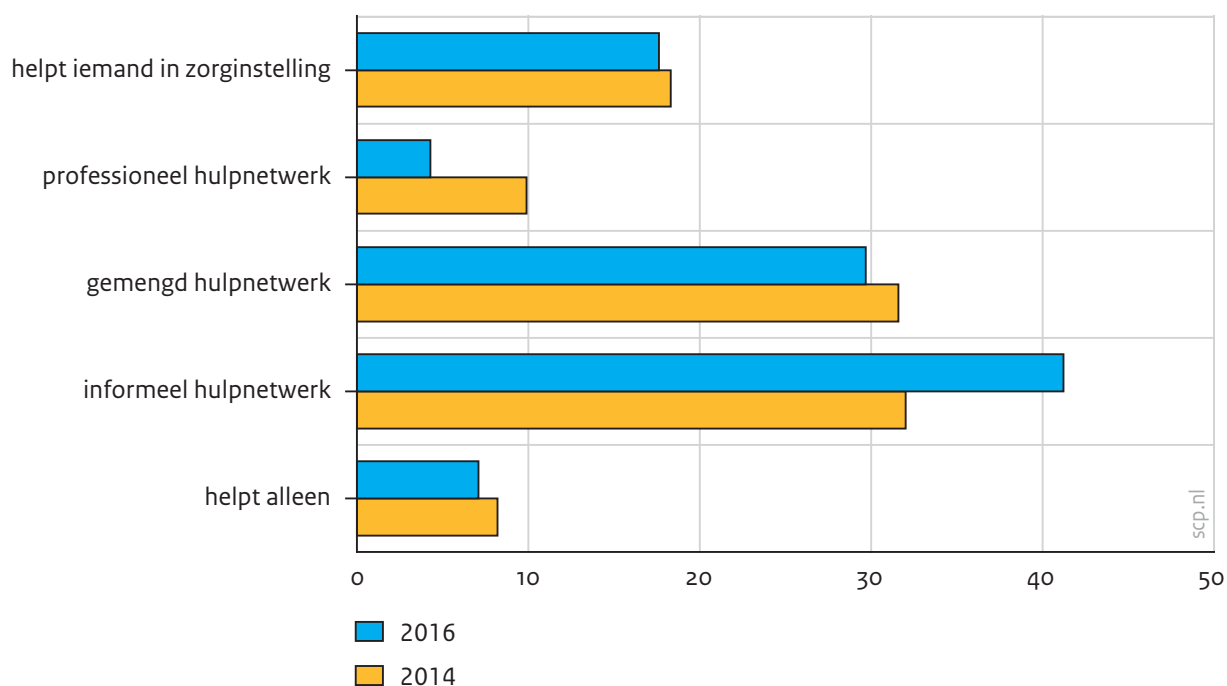
Om hulpnetwerken te vergelijken met die in 2014 selecteren we alleen-helpers (18 jaar en ouder) van iemand buiten het eigen huishouden, 79% van alle mantelzorgers.² In 2016 geeft 7% van de mantelzorgers van iemand buiten het eigen huishouden de hulp alleen en dit is nagenoeg gelijk aan het percentage in 2014. Vergeleken met 2014 zijn er meer mantelzorgers die de hulp aan iemand buiten het eigen huishouden delen met alleen andere mantelzorgers in een informeel hulpnetwerk: 41% tegen 32% in 2014. De verschuiving lijkt vooral verklaard te kunnen worden door een afname in het aandeel professionele helpers. Het aandeel helpers dat alleen met een professional helpt, is beduidend kleiner ten opzichte van 2014 (4% tegen 10% in 2014). Dit zou erop kunnen wijzen dat een deel van de hulp die professionals voorheen boden nu door mantelzorgers wordt gegeven (zie ook figuur 5.2). In 2014 zei 42% van de mantelzorgers dat de hulpbehoevende ook professionele hulp kreeg, in 2016 is dat nog 34%. Nadere analyse laat zien dat er sinds 2014 geen verandering heeft plaatsgevonden in het aandeel mantelzorgers van iemand die ook hulp van een vrijwilliger of particuliere hulp krijgt, maar wel in het aandeel mantelzorgers van iemand met hulp van thuiszorg, wijkverpleging en andere beroepskrachten zoals case-managers en woonbegeleiders. Het aandeel mantelzorgers van iemand die ook hulp van de thuiszorg of wijkverpleging krijgt, was 31% tegen 37% in 2014 en het aandeel dat ook hulp van andere beroepskrachten zoals een casemanager of woonbegeleider heeft, is 8% ten opzichte van 11% in 2014. Het percentage helpers van iemand in een zorginstelling is nagenoeg gelijk in de twee metingen, 18%.

Verandering in hulpnetwerk naar type beperking van de hulpbehoevende

Het type hulpnetwerk rond een hulpbehoevende hangt voor een deel af van de beperking die hij of zij heeft. In 2014 hebben we deze relatie onderzocht bij mensen die iemand buiten het eigen huishouden helpen. Mensen die hulp geven aan iemand met dementie of met een verstandelijke beperking geven deze hulp relatief vaak in een zorginstelling. Mensen die iemand met een tijdelijke lichamelijke beperking hielpen, deden dat relatief vaak alleen of alleen met andere mantelzorgers. Bij hulpnetwerken voor mensen met een terminale ziekte of dementie zijn vaak zorgprofessionals betrokken. Helpers van mensen met een psychische beperking stonden er relatief vaak alleen voor of werkten alleen met professionele helpers, maar het ging om een kleine groep (Plaisier en Schyns 2015: 111).

Figuur 5.2

Hulpnetwerken van mantelzorgers met een hulpbehoevende buiten het eigen huishouden, 2014 en 2016 (in procenten; n = 2074 in 2014 en n = 2078 in 2016)^a



a De verschillen in de twee metingen waren significant bij professioneel hulpnetwerk ($p < 0,001$) en informeel hulpnetwerk ($p < 0,01$).

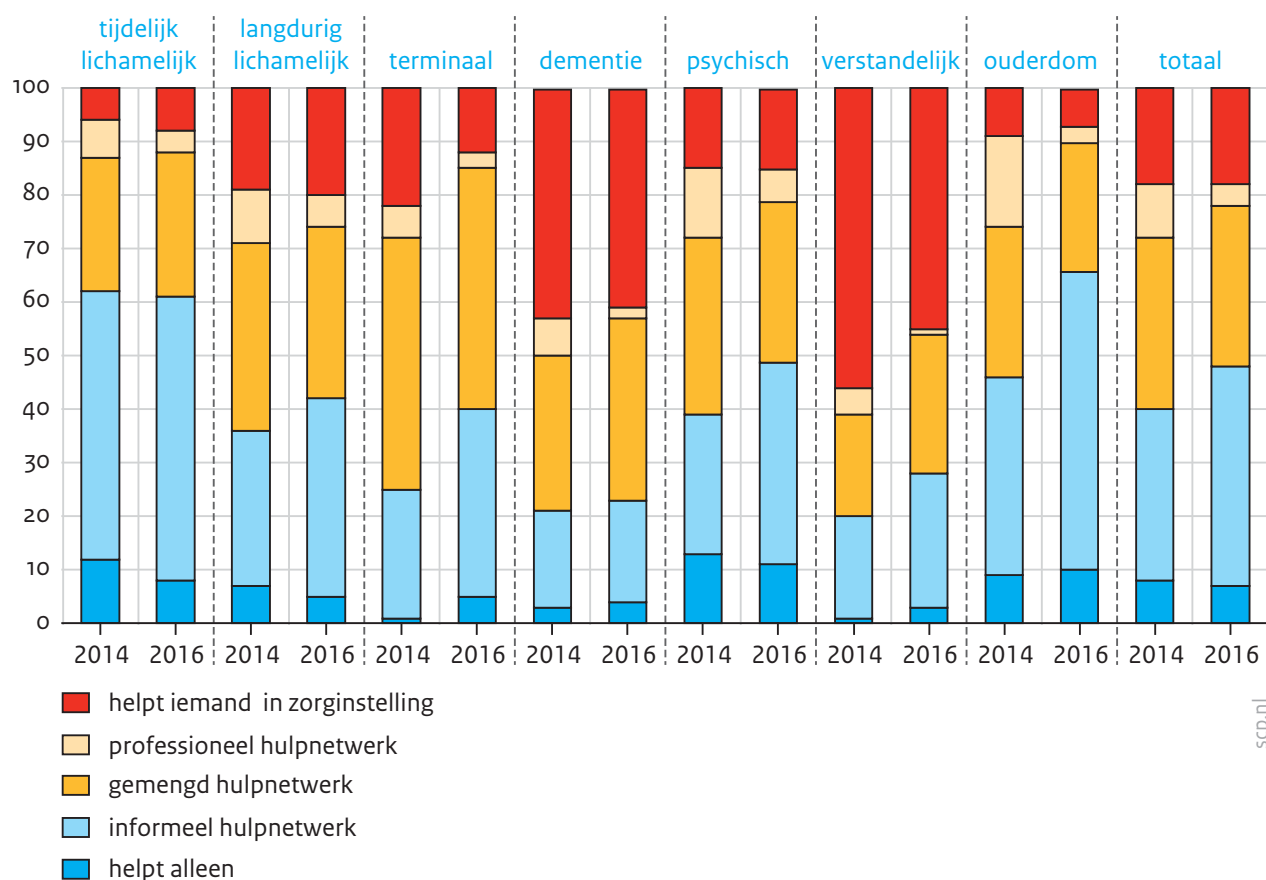
Bron: SCP/CBS (IZG'14 en '16)

De overgang naar de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015), de inwerking-treding van de Wet langdurige zorg en de ambulantisering in de ggz (geestelijke gezondheidszorg) hebben mogelijk gevolgen gehad voor helpers van mensen met specifieke beperkingen, bijvoorbeeld omdat zij minder vaak in een instelling verblijven of meer worden gestimuleerd de hulp zo veel mogelijk met behulp van het eigen netwerk te organiseren. Of er inderdaad voor bepaalde groepen iets is veranderd, kunnen we zien in figuur 5.3, waarin we hulpnetwerken naar verschillende typen beperkingen in 2014 en 2016 naast elkaar presenteren. Let wel: het betreft hier alleen mantelzorgers van 18 jaar en ouder die iemand buiten het eigen huishouden helpen.

Bij een aantal typen beperkingen zien we in 2016 een groter aandeel informele hulpnetwerken ten opzichte van 2014 en een kleiner aandeel van het professionele hulpnetwerk. Het gaat dan om helpers van mensen met een langdurige lichamelijke beperking of ouderdomsklachten, maar ook bij helpers van mensen met psychische/psychosociale problematiek of een terminale ziekte was er een verandering in het professionele hulpnetwerk. Mensen in deze groepen helpen in 2016 minder vaak in een professioneel hulpnetwerk (één mantelzorger met één of meer professionele hulpverleners of vrijwilligers in de zorg) en vaker in een informeel hulpnetwerk (met alleen andere mantelzorgers) dan in 2014. Ook in de andere groepen zijn vergelijkbare verschuivingen waarneembaar, maar de groepen zijn te klein om dit ook in statistische zin aan te tonen.

Figuur 5.3

Hulpnetwerk waar de mantelzorger die iemand buiten het eigen huishouden helpt deel van uitmaakt, naar type beperking van de hulpbehoevende, 2014 en 2016 (in procenten; n = 2074 in 2014 en n = 2078 in 2016)^a



a Verschillen tussen de twee jaren waren significant voor de totale groep ($p < 0,001$), de categorie langdurig lichamelijk beperkt ($p < 0,001$) en ouderdomsklachten ($p < 0,01$).

Bron: SCP/CBS (IZG '14 en '16)

5.2 Factoren die bijdragen aan type hulpnetwerk bij zelfstandig wonenden

Of mantelzorgers alleen of samen met anderen hulp geven aan iemand die zelfstandig, dat wil zeggen in een eigen huishouden of bij de hulpbehoevende thuis, woont, hangt van verschillende factoren af. We weten dat de ernst van de hulpbehoefte ertoe doet; hoe groter de hulpvraag, hoe gemengder het hulpnetwerk (De Boer en Keuzenkamp 2009; Geerlings et al. 2005; Jacobs et al. 2014). Welke kenmerken van de mantelzorger, hulpbehoevende en zorgsituatie van belang zijn voor het type hulpnetwerk bij mantelzorgers van hulpbehoevenden die niet in een instelling wonen, hebben we getoetst in een multinomiaal regressiemodel, met helpers in een gemengd netwerk (dus met zowel andere mantelzorgers als professionals) als referentiecategorie (tabel 5.1).

Alleen-helpers zijn ten opzichte van helpers in een gemengd hulpnetwerk relatief veel vaker helpers van een partner dan van een ouder; zij helpen vaker iemand met een tijdelijk lichamelijk probleem of met ouderdomsklachten dan iemand met langdurige lichamelijke klachten en geven vaker hulp aan een huisgenoot dan aan een niet-huisgenoot. Dat de

hulpbehoevende alleen door de persoon geholpen wil worden en dat er niemand anders beschikbaar is, speelt vaak sterk mee als reden om te helpen. Ten opzichte van helpers in een gemengd hulpnetwerk werken alleen-helpers relatief minder uren, helpen zij minder vaak iemand met een terminale ziekte of dementie dan iemand met een langdurig lichamelijk probleem en hebben zij minder taken.

Helpers in een informeel netwerk, met alleen andere mantelzorgers, doen dat vaker dan helpers in een gemengd netwerk voor iemand met een tijdelijke lichamelijke ziekte of ouderdomsklachten dan voor iemand met een langdurig lichamelijk probleem. Ten opzichte van helpers in een gemengd netwerk helpen zij minder vaak iemand met een terminale ziekte of dementie dan iemand met een lichamelijk probleem en zij doen relatief ook minder taken.

Tabel 5.1

Belang van factoren voor type hulpnetwerk (ten opzichte van gemengd netwerk) van mantelzorgers van hulpbehoevenden in de thuissituatie, 2016 (in odds ratio's; n = 1959)^{a, b, c}

	helpt alleen	informeel	professioneel
kenmerken mantelzorger			
geslacht			
man	ref.	ref.	ref.
vrouw	0,9	1,0	0,9
werk			
0-11 uur/week	ref.	ref.	ref.
12-31 uur/week	0,5*	1,0	0,5
≥ 32 uur/week	0,4*	1,0	0,5*
huishoudensvorm			
eenpersoons	ref.	ref.	ref.
samen zonder kind	1,1	1,0	0,5*
samen met kind	1,1	1,3	0,9
kenmerken hulpbehoevende			
relatie			
ouder	ref.	ref.	ref.
partner	6,6***	1,4	1,6
kind	0,6	0,8	0,8
andere familie	0,9	0,9	0,9
vriend, buur	1,2	0,8	1,1

Tabel 5.1

(Vervolg)

	helpt alleen	informeel	professioneel
type beperking hulpbehoevende			
langdurig lichamelijk	ref.	ref.	ref.
tijdelijk lichamelijk	1,8*	1,9**	0,5
terminale ziekte	0,2**	0,6*	0,7
dementie	0,5*	0,4***	0,3**
psychisch/psychosociaal	1,2	0,8	1,3
verstandelijke beperking	1,0	1,1	0,1*
ouderdom	4,1***	2,3***	0,6
hulpsituatie			
hulpbehoevende is huisgenoot	2,5*	1,3	3,2*
aantal taken			
1 taak	ref.	ref.	ref.
2 à 3 taken	0,6*	0,7*	1,0
4 taken of meer	0,4**	0,4***	0,9
hulpbehoevende wil alleen hulp van mantelzorger			
speelt nauwelijks mee	ref.	ref.	ref.
speelt een beetje mee	1,5	1,3	1,3
speelt sterk mee	3,2***	1,1	2,5**
niemand anders beschikbaar			
speelt nauwelijks mee	ref.	ref.	ref.
speelt een beetje mee	1,4	1,0	1,3
speelt sterk mee	3,7***	0,8	3,6***
uitstel professionele zorg			
speelt nauwelijks mee	ref.	ref.	ref.
speelt een beetje mee	0,7	1,2	1,0
speelt sterk mee	0,9	1,4	0,4*

Pseudo R² = 20%

- a Een getal groter dan 1 wil zeggen dat mantelzorgers in deze categorie een verhoogde kans hebben op een bepaald hulpnetwerkttype ten opzichte van 'alleen helpen' en in vergelijking met de referentiecategorie; een getal kleiner dan 1 wil zeggen dat mantelzorgers in deze categorie een lagere kans hebben op het type hulpnetwerk.
- b Getoetst in een multinomiaal logisch regressiemodel gecontroleerd voor leeftijd, opleidingsniveau en dagelijkse belemmeringen van de mantelzorger. De referentiecategorie is 'gemengd hulpnetwerk'.
- c Significant: * p < 0,05, ** p < 0,01, *** p < 0,001.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

In een professioneel netwerk zien we vergeleken met helpers in een gemengd netwerk relatief minder vaak helpers met een grote baan, minder mantelzorgers uit tweepersoons-huishoudens zonder kinderen dan alleenstaanden, minder vaak helpers van iemand met dementie of een verstandelijke beperking in vergelijking met helpers van iemand met langdurige lichamelijke klachten; uitstel van professionele hulp speelde hier relatief minder vaak een sterke rol in de motivatie om te gaan helpen. Bij mantelzorgers in professionele netwerken speelt wel relatief vaak mee dat de hulpbehoevende alleen door de persoon in kwestie geholpen wil worden en dat er niemand anders beschikbaar is.

In 2014 onderzochten we de bepalende factoren van hulpnetwerken ook, echter alleen onder mantelzorgers die voor iemand buiten het eigen huishouden zorgden. In een aanvullende analyse onderzochten we of tussen beide metingen iets is veranderd in deze factoren in dezelfde groep mantelzorgers (die dus niet voor huisgenoten zorgen). Daaruit blijkt dat er geen betekenisvolle veranderingen zijn in de factoren die bijdragen aan het type hulpnetwerken.

5.3 Ervaringen met samenwerken bij hulp aan zelfstandig wonenden

Als je met andere mantelzorgers of professionele helpers samenwerkt, zijn er zaken die onderling moeten worden afgestemd. Bijvoorbeeld wie wanneer wat doet of op welke manier de hulp wordt gegeven. Mantelzorgers mogen in principe alle taken doen, ook voorbehouden medische handelingen, mits men zich daarvoor deskundig acht, maar mantelzorgers kunnen niet tot het helpen worden verplicht (Verheij 2013). Met andere woorden, goede onderlinge afstemming en afspraken over wie wat doet, zijn nodig. Een plezierige samenwerking met mantelzorgers onderling of met andere hulpverleners kan bijdragen aan positieve ervaringen en het uithoudingsvermogen van mantelzorgers. Dat de samenwerking ook afhangt van het type beperking van de hulpbehoevende en de aard van de zorg, zagen we in 2014. Problemen in de samenwerking kwamen vooral voor als degene voor wie men zorgt ook moeilijk in de omgang is.

Alvorens in te zoomen op de samenwerking met professionals, kijken we naar de ervaringen van mantelzorgers in hun samenwerking onderling. We kijken daarvoor naar ervaringen met samenwerking bij mantelzorgers die al dan niet intensief helpen, in hoeverre het type relatie tot de hulpbehoevende ertoe doet en of de ervaringen verschillen naar type beperking van de hulpbehoevende.

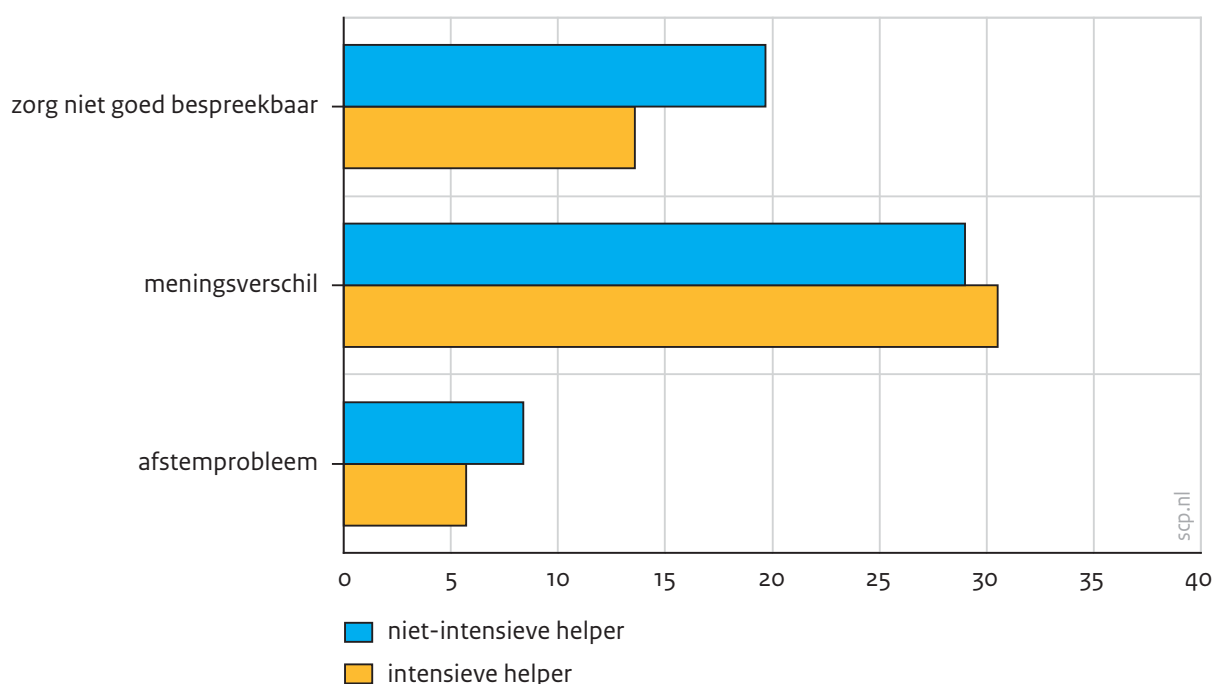
Ervaringen in samenwerken met andere mantelzorgers vaak positief

Intensieve helpers hebben mogelijk andere ervaringen in de onderlinge samenwerking dan anderen, bijvoorbeeld omdat zij het vaakst met anderen samenwerken of meer betrokken zijn bij de hulpbehoevende en de hulsituatie. Mantelzorgers die intensief helpen, onderkennen minder vaak problemen met de onderlinge bespreekbaarheid van de zorg met andere mantelzorgers dan mantelzorgers die niet intensief helpen. Zoals uit figuur 5.4 blijkt, heeft bijna een op de drie mantelzorgers weleens een meningsverschil met andere

mantelzorgers, maar dat verschilde niet sterk tussen wel- en niet-intensieve helpers. Al met al ervaart een kleine minderheid problemen in de afstemming met andere mantelzorgers en dit verschilt niet (statistisch) tussen intensieve helpers en niet-intensieve helpers.

Figuur 5.4

Problemen in de samenwerking met andere mantelzorgers naar wel/niet-intensieve helpers, 2016
(in procenten; n = 1258)

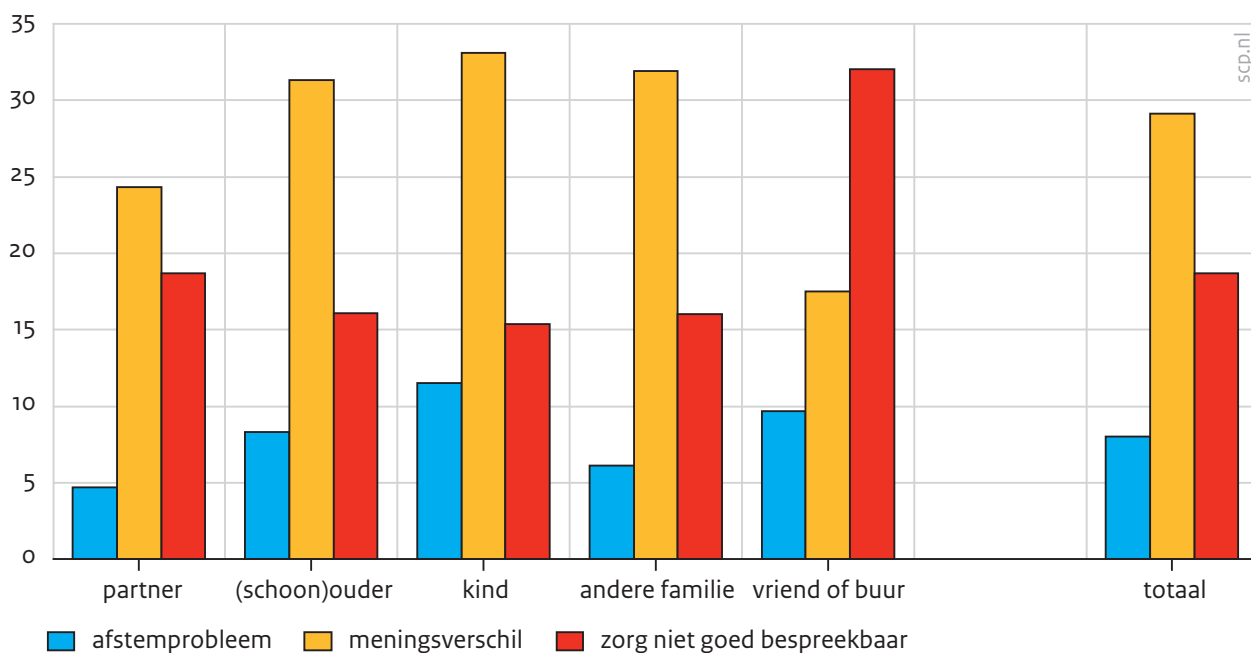


Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Er zijn verschillen in de waardering van de samenwerking met andere mantelzorgers naar gelang de relatie met de hulpbehoevende verschilt (figuur 5.5). Een opvallend verschil in de ervaren problemen in de samenwerking met andere mantelzorgers is er bij mensen die een vriend of buur helpen. Daar ondervinden mantelzorgers relatief minder vaak meningsverschillen met andere mantelzorgers, maar de zorg is in deze groep vaker niet goed bespreekbaar vergeleken met helpers van familieleden. Mogelijk heeft dat te maken met de afstand die men tot de hulpbehoevende heeft en is men terughoudend. Men zou zich wellicht meer kunnen aanpassen aan wat andere mantelzorgers vinden (die bijvoorbeeld wel familie van de hulpbehoevende zijn), waardoor er minder verschil van mening is, maar wel een minder goede bespreekbaarheid van de zorg wordt ervaren. De mate van problemen in de afstemming met andere mantelzorgers verschilde echter niet tussen de groepen.

Figuur 5.5

Problemen in de samenwerking met andere mantelzorgers naar type relatie met de hulpbehoevende, 2016
(in procenten; n = 1267)

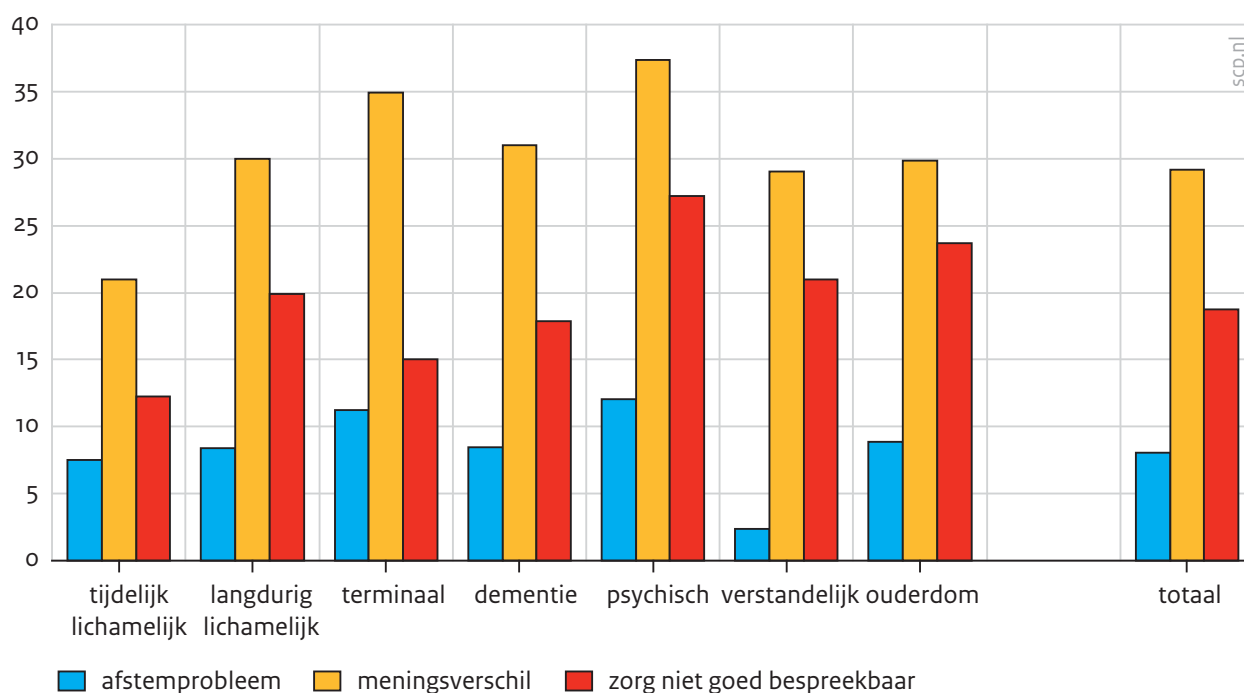


Bron: SCP/CBS (IZG'16)

In hoeverre de samenwerking met andere mantelzorgers verschilt bij hulpbehoevenden met verschillende typen beperkingen zien we in figuur 5.6. Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking geven het minst vaak aan problemen met de afstemming te hebben en mantelzorgers van mensen met een psychisch probleem het vaakst.³ Ten opzichte van mensen met een langdurige lichamelijke ziekte komen meningsverschillen met andere mantelzorgers en problemen met de bespreekbaarheid van de zorg vaker voor bij de hulp aan mensen met een psychisch probleem en minder vaak bij mensen die iemand helpen met een tijdelijk lichamelijk probleem.³

Figuur 5.6

Problemen in samenwerking met andere mantelzorgers naar type beperking, 2016 (in procenten; n = 1259)



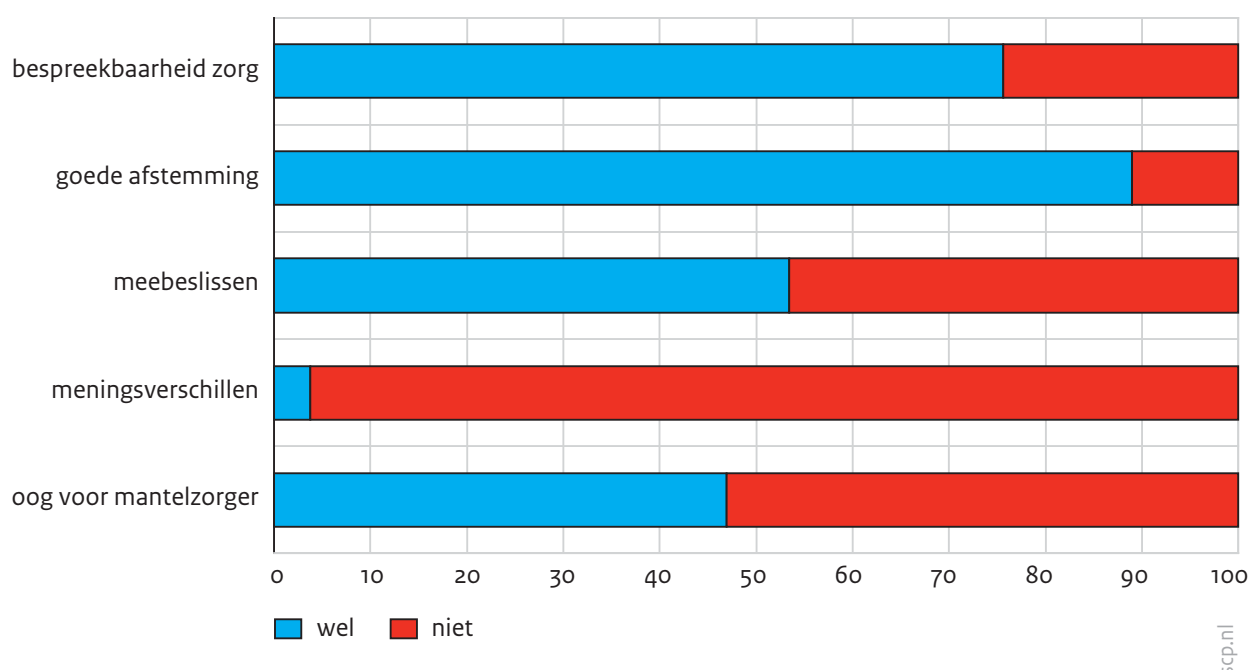
Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Mantelzorgers voelen zich niet altijd gezien door thuiszorg en wijkverpleging

Verreweg de meeste mantelzorgers die contact hebben met professionele helpers van de thuiszorg of wijkverpleging zijn tevreden of heel tevreden over het contact dat zij met hen hebben, ongeveer vier op de vijf. Ongeveer 20% is niet uitgesproken over het contact. Ze zijn niet tevreden, maar ook niet ontevreden. Vrijwel niemand is uitgesproken ontevreden over het contact met professionele helpers van de thuiszorg of wijkverpleging. Dit wil nog niet zeggen dat zij dus wel tevreden zijn over de samenwerking met professionele hulpverleners. Daar komt nog wel wat meer bij kijken dan alleen een goed contact. Uit figuur 5.7 wordt duidelijk dat de meeste mantelzorgers positief zijn over een aantal aspecten van de samenwerking met professionals. Zo vindt driekwart van de mantelzorgers dat de zorg bespreekbaar is en negen op de tien mantelzorgers kan de zorg goed met professionals afstemmen. Een klein deel (4%) geeft aan vaak een verschil van mening te hebben met (een) professional(s). Minder positief lijken mantelzorgers te zijn over de mogelijkheid om mee te beslissen over de zorg en over de mate waarin zorgprofessionals oog voor hen hebben. We zien dus dat, hoewel een grote meerderheid van de mantelzorgers tevreden is over het contact met professionals, er toch een aantal aspecten van de samenwerking is dat aandacht van de beroepsgroep behoeft. Dat zijn in het bijzonder het gevoel te kunnen meebeslissen en dat er oog is voor de mantelzorger.

Figuur 5.7

Mening van mantelzorgers over aspecten van samenwerking met professionals, selectie mantelzorgers die hulp delen met professionals van thuiszorg en wijkverpleging, 2016 (in procenten; n = 266)



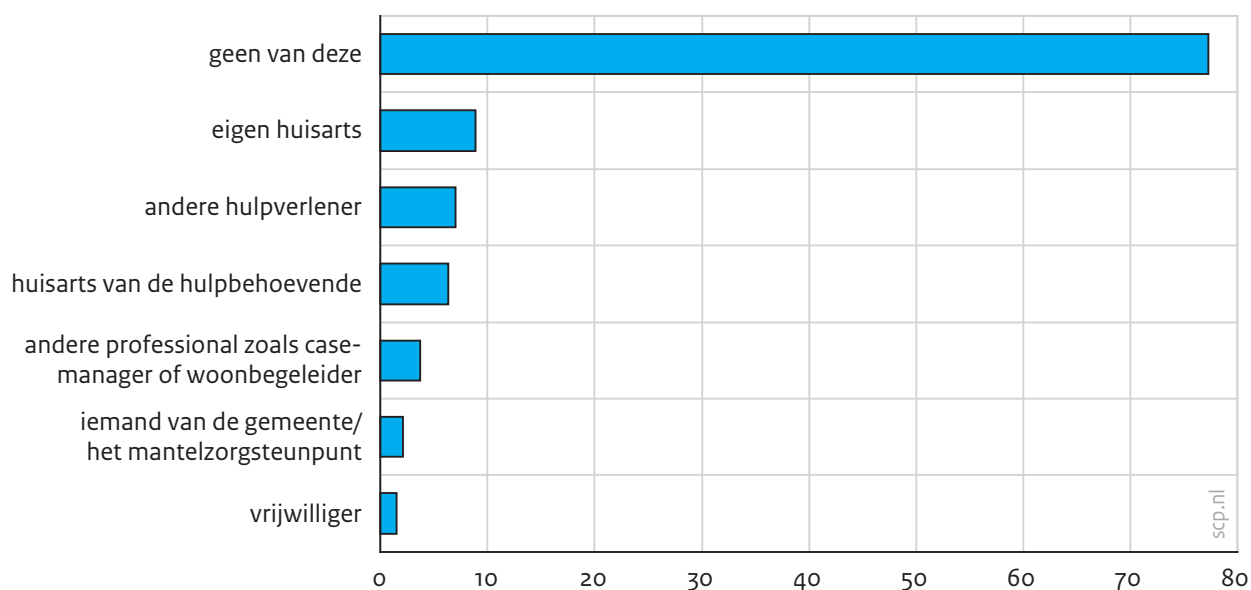
Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Oog hebben voor de behoeften van mantelzorgers en hen betrekken bij de zorgverlening is in opleidingen en zorgorganisaties een speerpunt van beleid (Van Haaren en Van Halem 2016; Wittenberg et al. 2012). Hoewel daarin nog ruimte voor verbetering lijkt te zijn, is dit wellicht ten opzichte van de vorige meting al verbeterd. Uit een nadere analyse blijkt dat dit echter nog niet het geval is. Het percentage mantelzorgers dat vindt dat zij vaak kunnen meebeslissen over de zorg is ten opzichte van 2014 niet gestegen en het aandeel mantelzorgers dat aangeeft dat de thuiszorg voldoende oog voor hen heeft ook niet.

We hebben de mantelzorgers die iemand buiten een zorginstelling helpen ook gevraagd of er andere professionals zijn dan thuiszorgmedewerkers of wijkverpleegkundigen die oog hebben voor hun welzijn. Daarop antwoordde bijna vier van de vijf dat dat niet zo was. Het vaakst werd de eigen huisarts genoemd die oog heeft voor de mantelzorger (9%) en ook de huisarts van de hulpbehoevende (6% van alle mantelzorgers van iemand buiten een instelling) werd relatief vaak genoemd. Opvallend is het lage percentage mantelzorgers dat aangeeft dat de gemeente (of het mantelzorgsteunpunt) oog heeft voor zijn of haar welzijn: 2% (figuur 5.8).

Figuur 5.8

Oog voor mantelzorgers door andere professionals dan van thuiszorg en wijkverpleging, 2016 (in procenten; meerdere antwoorden mogelijk; n = 1837)

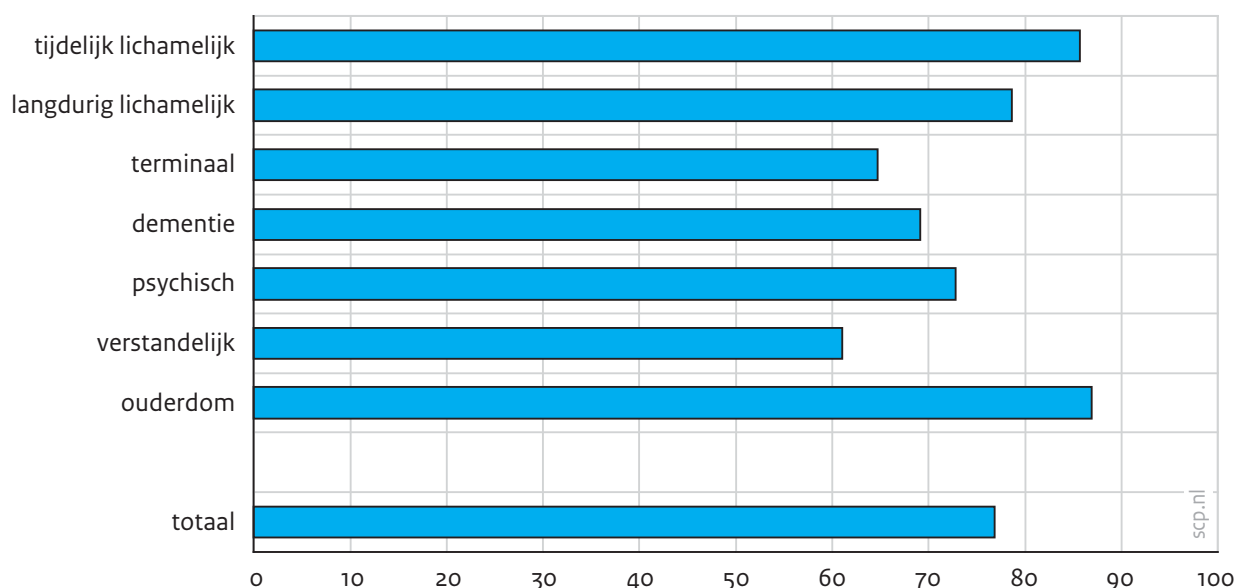


Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Helpers van iemand buiten een instelling met een langdurige lichamelijke beperking of een psychisch probleem noemden het vaakst de huisarts (van henzelf of van de hulpbehoevende) die oog voor hen had (ongeveer een derde bij mantelzorgers van mensen met een lichamelijke beperking en een kwart bij mantelzorgers van iemand met een psychisch probleem). Wat betreft de gemeente of het mantelzorgsteunpunt waren het relatief vaak helpers van mensen met een lichamelijke beperking die aangaven dat hier oog voor hun welzijn was, twee van de vijf. Daarna waren de mantelzorgers van iemand met dementie die het vaakst het mantelzorgsteunpunt van een gemeente noemde, een op de vijf (niet in figuur). Helpers van iemand met dementie, een verstandelijke beperking of een terminale ziekte geven relatief minder vaak aan dat er geen andere professionele hulpverleners dan de thuiszorg of wijkverpleging oog voor hen heeft (figuur 5.9). Mogelijk wordt de draaglast voor de mantelzorgers bij deze groepen iets vaker onderkend dan bij mensen die voor iemand zorgen met een andere beperking, zoals alleen ouderdomsklachten of een tijdelijke lichamelijke beperking. Wellicht hebben de laatste groepen daar ook minder behoefte aan. Daar komen we op terug in hoofdstuk 6.

Figuur 5.9

Geen oog voor mantelzorgers door andere professionals dan van thuiszorg en wijkverpleging naar type beperking van de hulpbehoevende, 2016 (in procenten; n = 1979)



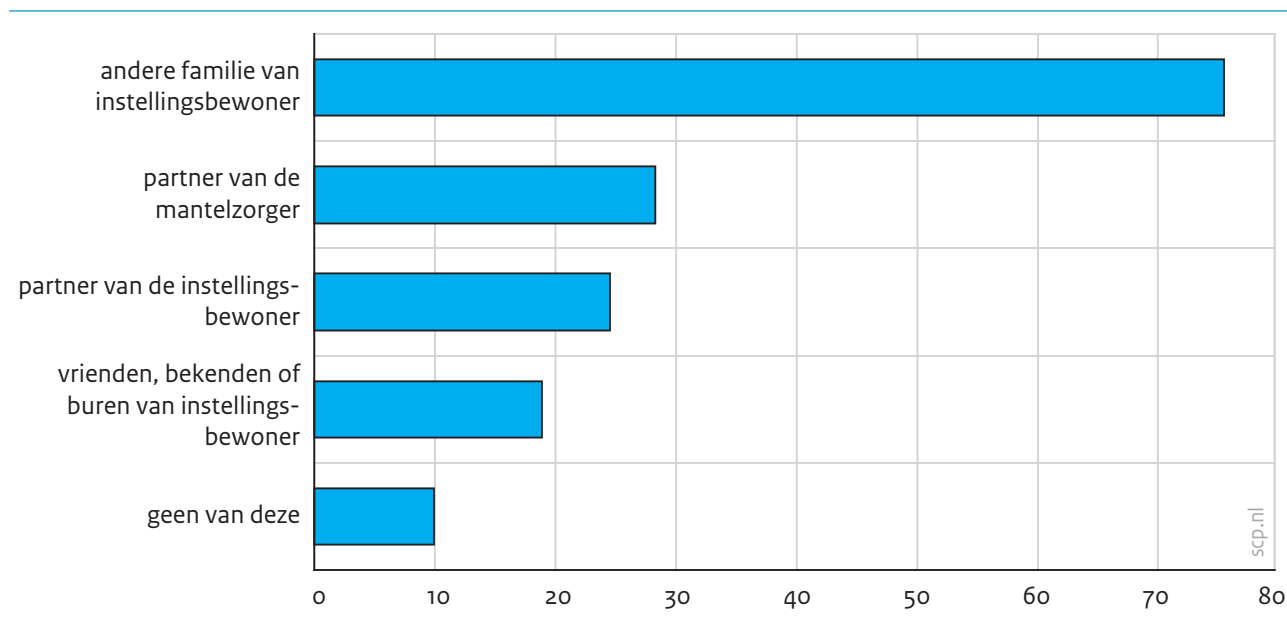
Bron: SCP/CBS (IZG'16)

5.4 Hulpnetwerk van mantelzorgers van iemand in een zorginstelling

In hoofdstuk 4 zagen we dat de hulp in een instelling vaak bestaat uit het houden van gezelschap en het bieden van emotionele steun. Daarnaast hebben deze mantelzorgers relatief vaak coördinerende en regeltaken. Ook zij delen de hulp vaak met andere mantelzorgers, met name met een ander familielid; dat kunnen bijvoorbeeld broers of zussen van de mantelzorger of de hulpbehoevende zijn, of kinderen van de hulpbehoevende. Bij bijna een kwart helpt ook de partner van de hulpbehoevende. Hulp van een vriend, buur of kennis van de hulpbehoevende komt voor bij bijna een op de vijf van de mantelzorgers die iemand in een instelling helpen. Een op de tien mantelzorgers van iemand in een instelling deelt de hulp niet met een andere mantelzorger (figuur 5.10).

Figuur 5.10

Type relatie tot andere mantelzorgers met wie mantelzorgers van iemand in een instelling hulp delen, 2016
(in procenten; n = 351)

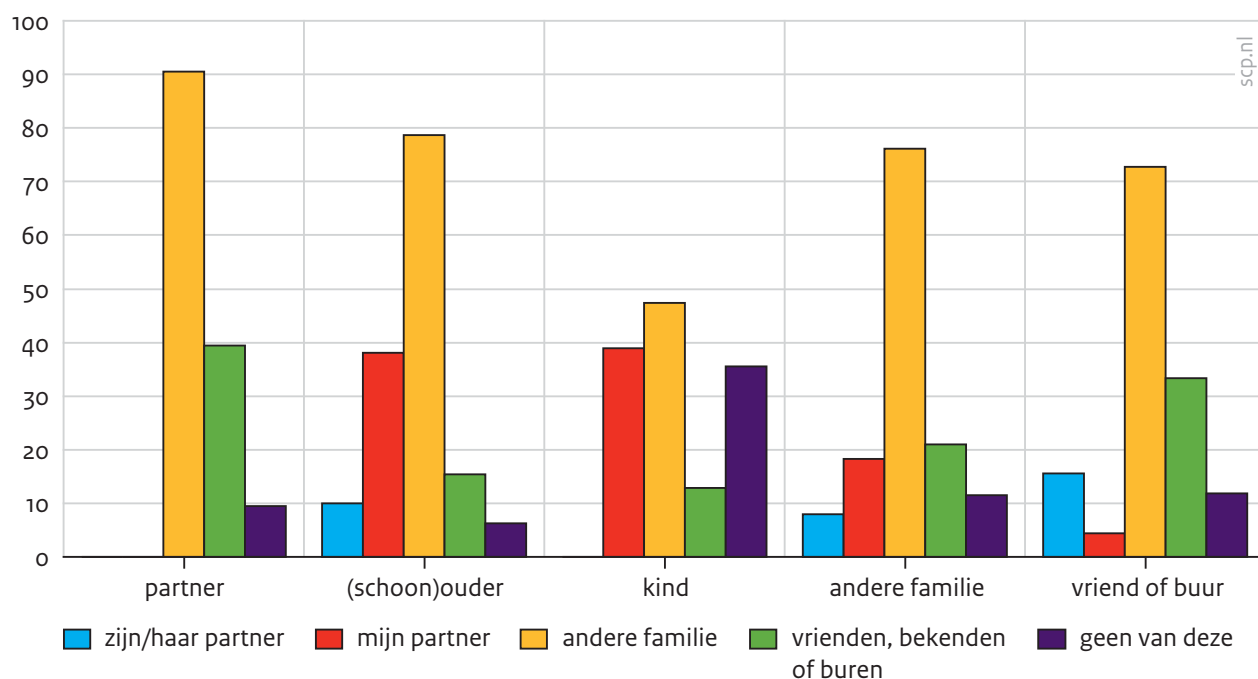


Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Met wie mantelzorgers de hulp aan iemand in een instelling delen, hangt ook af van het type relatie dat de mantelzorger met de hulpbehoevende heeft. Als het gaat om hulp geven aan de eigen partner (eerste kolommen in figuur 5.11), dan krijgen mantelzorgers vaak hulp van andere familie of vrienden en buren. Bij hulp aan (schoon)ouders helpen ook vaak andere familieleden en de eigen partner. Mantelzorgers die hun kind in een instelling helpen, delen die hulp vaak met andere familie en de eigen partner, maar in deze groep is het aandeel dat geen hulp van anderen krijgt relatief groot. Hulp aan andere familieleden in een instelling wordt ook het vaakst met een ander familielid gedeeld. Helpt de mantelzorger een vriend of buur in een instelling, dan deelt hij of zij dit vaak met een ander familielid of andere vrienden en buren van de hulpbehoevende.

Figuur 5.11

Type relatie tot andere mantelzorgers met wie mantelzorgers van iemand in een instelling hulp delen naar type relatie met de hulpbehoevende, 2016 (in procenten; n = 394)^a



a Op horizontale as is het type relatie van de mantelzorger met de hulpbehoevende gepresenteerd, op de verticale as het type relatie van de andere helpers met de hulpbehoevende.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Factoren die bijdragen aan hulp geven in een zorginstelling

Eerder in dit hoofdstuk onderzochten we belangrijke factoren voor het type netwerk waarin mantelzorgers iemand met een gezondheidsbeperking die zelfstandig woont helpen. Nu kijken we naar het helpen van iemand in een zorginstelling, wat we ook beschouwen als een specifiek type hulpnetwerk. Wat onderscheidt deze helpers van mantelzorgers voor iemand die zelfstandig woont en welk type beperkingen hebben de hulpbehoevenden?

Tabel 5.2 laat zien dat de leeftijd van de mantelzorger een sterk verband houdt met de kans dat hij of zij iemand in een instelling helpt: in een hogere leeftijdsgroep neemt die kans toe. Of een mantelzorger werkt, lijkt geen rol te spelen. Het type relatie met de hulpbehoevende en diens type beperkingen spelen wel een belangrijke rol. Ten opzichte van mantelzorgers die een ouder of schoonouder in een instelling helpen, helpen mantelzorgers van iemand in een zorginstelling minder vaak de partner, een kind of een buur/vriend. Anders gezegd: mantelzorgers van iemand in een instelling zijn vaak familieleden, bijvoorbeeld kinderen. Als een mantelzorger iemand in een instelling helpt, gaat het vaker om iemand met dementie of een verstandelijke beperking ten opzichte van iemand met een langdurige lichamelijke beperking en minder vaak om een hulpbehoevende met alleen een tijdelijk lichamelijk probleem of ouderdomsklachten. We toetsten ook of er in deze factoren verschillen zijn ten opzichte van 2014. Dat bleek alleen het geval voor leeftijds-

klasse; in 2014 liet leeftijdsklasse een vergelijkbaar patroon zien, maar het effect was veel minder sterk dan in 2016. Dat wil zeggen dat ten opzichte van 2014 de kans dat mantelzorgers van instellingsbewoners ouderen zijn, groter is.

Tabel 5.2

Het belang van factoren voor het verlenen van mantelzorg aan instellingsbewoners, 2016 (in odds ratio's; n = 2538)^{a, b, c}

	hulpbehoevende in een instelling
leeftijdsgroep mantelzorger	
16-34 jaar	0,5**
35-44 jaar	0,6*
45-54 jaar	ref.
55-64 jaar	1,3
65-74 jaar	2,7***
≥ 75 jaar	3,8***
relatie tot hulpbehoevende	
ouder	ref.
partner	0,1***
kind	0,4***
andere familie	1,3
vriend, buur	0,3***
type beperking hulpbehoevende	
langdurig lichamelijk	ref.
tijdelijk lichamelijk	0,2***
terminale ziekte	0,8
dementie	4,0***
psychisch/psychosociaal	1,1
verstandelijke beperking	4,3***
ouderdom	0,3**

Pseudo R² = 18%

- a Een getal groter dan 1 wil zeggen dat mantelzorgers in deze categorie een grotere kans hebben om mantelzorger van iemand in een instelling te zijn dan van iemand die niet in een instelling verblijft (de referentiecategorie); een getal kleiner dan 1 wil zeggen dat mantelzorgers een kleinere kans hebben iemand in een instelling te helpen.
- b Getoetst in een logisch regressiemodel gecontroleerd voor geslacht, huishoudensvorm, opleidingsniveau, werkuren en dagelijkse belemmeringen van de mantelzorger. De referentiecategorie is hulp verlenen aan iemand met gezondheidsproblemen die niet in een instelling verblijft.
- c Significant: * p < 0,05, ** p < 0,01, *** p < 0,001

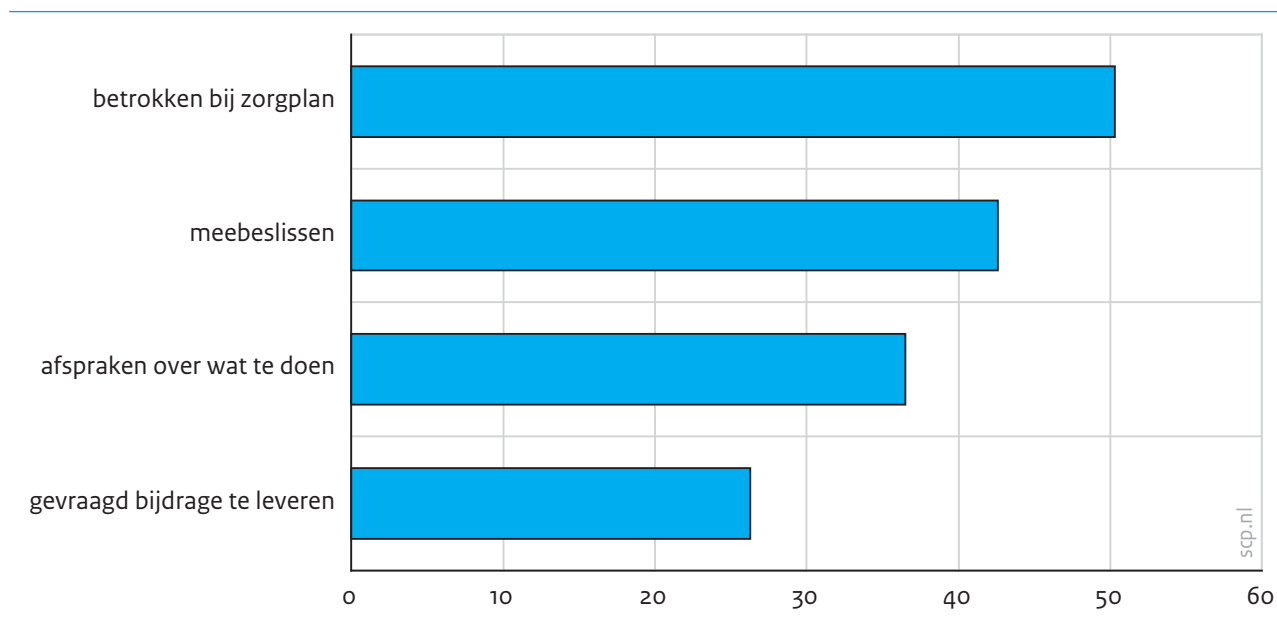
Bron: SCP/CBS (IZG'16)

5.5 Ervaringen met samenwerken in een zorginstelling

Mantelzorgers die iemand helpen die in een zorginstelling verblijft, hebben ook te maken met professionals. Hoe verloopt de samenwerking met hen en is daarin iets veranderd ten opzichte van 2014? Een van de beleidsdoelen van de Wlz, waar hulpbehoevenden die in een instelling verblijven over het algemeen onder vallen, is dat mantelzorgers meer worden betrokken bij de zorg (Verbeek-Oudijk et al. 2017). Mantelzorgers die iemand in een instelling helpen, wordt wel gevraagd of zij iets willen bijdragen aan de zorg (Verbeek-Oudijk en van Campen 2017). Ten opzichte van 2014 is hierin niets veranderd. Net als in 2014 geeft 26% van de mantelzorgers die betrokken waren bij de opname van deze persoon aan dat deze vraag aan hen was gesteld (figuur 5.12). Ook in het percentage mantelzorgers dat betrokken werd bij het opstellen of bespreken van het zorgplan is ten opzichte van 2014 niet echt sprake van een verandering en dat geldt ook voor het aandeel mantelzorgers dat afspraken maakt over wat zij voor de persoon die zij helpen gaan doen en het aandeel dat zegt te kunnen meebeslissen over de dagelijkse zorg.⁴

Figuur 5.12

Aandeel mantelzorgers dat betrokken is bij de zorg in een instelling, 2016 (in procenten; n = 349)



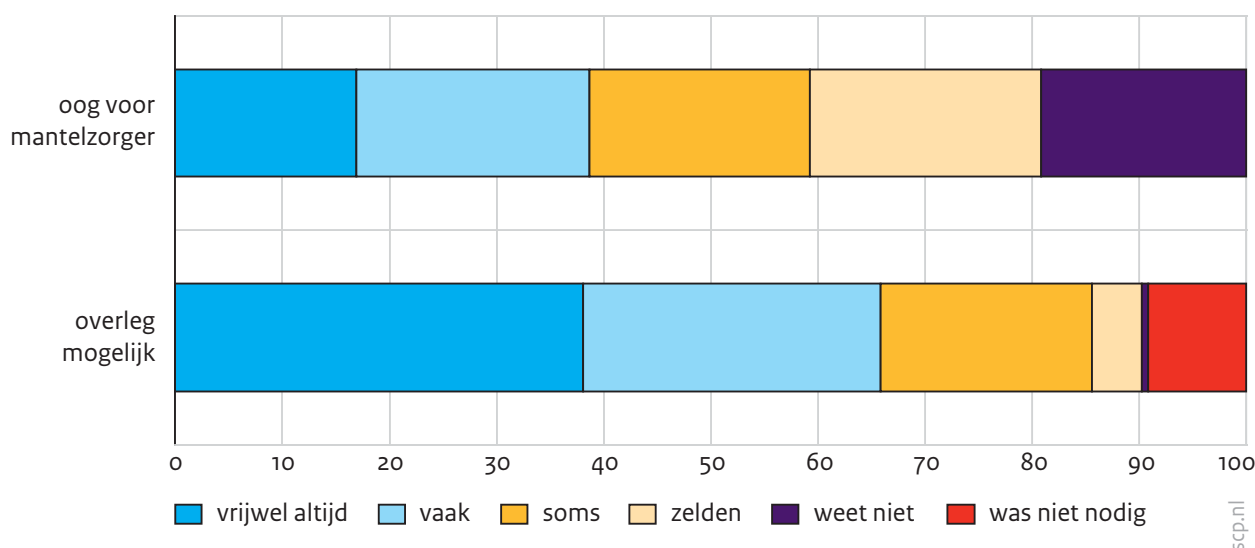
Bron: SCP/CBS (IZG'16)

We vroegen mantelzorgers die iemand in een zorginstelling helpen ook naar de mate waarin het zorgpersoneel oog heeft voor hun behoeften en in hoeverre zij over de zorg overleggen. Dit weten we alleen over 2016, in 2014 werden deze vragen niet gesteld. Ongeveer twee van de vijf zeggen dat het zorgpersoneel vrijwel altijd of vaak oog heeft voor hem of haar, en twee op de drie kunnen vrijwel altijd of vaak met hen overleggen (figuur 5.13). Een op de vijf geeft aan dat het 'slechts' soms voorkomt dat men kan overleggen of dat er oog is voor hem of haar. Een op de vijf vindt dat er zelden of nooit oog is voor

zijn of haar welzijn en 5% kan zelden of nooit overleggen (en dat was bij bijna 10% ook niet nodig).

Figuur 5.13

Oog voor mantelzorgers in een zorginstelling en de mogelijkheid om met zorgmedewerkers te overleggen, selectie mantelzorgers die contact hebben met zorgprofessionals, 2016 (in procenten; n = 351)



Bron: CBS/SCP (IZG'16)

5.6 Samenvatting

Mantelzorgers kunnen de hulp alleen geven, maar ook samen met alleen andere mantelzorgers in een informeel hulpnetwerk, met alleen professionele hulpverleners in een professioneel netwerk of in een gemengd hulpnetwerk met zowel andere mantelzorgers als professionals. Soms wordt de hulp in het eigen huishouden geboden (een op de vijf) of bij de hulpbehoevende thuis (twee derde), maar ook kunnen mantelzorgers iemand helpen die in een instelling verblijft (een op de vijf).

Samen helpen bij een zelfstandig wonende

Mantelzorgers die iemand in hun eigen huishouden helpen, bijvoorbeeld een partner of een kind, doen dat vaker alleen dan mantelzorgers van iemand buiten het eigen huishouden. Het merendeel van de mantelzorgers in het eigen huishouden voelt zich ook de belangrijkste helper en is het eerste aanspreekpunt. Bij mantelzorgers buiten het eigen huishouden is dat een op de acht.

Het type hulpnetwerk hangt onder andere af van het type mantelzorger, maar ook van kenmerken van de hulpbehoevende en de hulpsituatie. Het hebben van werk, het type beperking van de hulpbehoevende, of deze al dan niet een huisgenoot is, het aantal taken dat gedaan moet worden, en motieven van de mantelzorger om te helpen spelen daarbij een rol. Ten opzichte van mantelzorgers in een gemengd hulpnetwerk doen 'alleenhelpers' dat vaker voor iemand met een tijdelijk probleem of met alleen ouderdoms-

klachten en zij helpen vaker een huisgenoot, helpen vaak omdat de hulpbehoevende geen andere helpers wil of omdat niemand anders beschikbaar is.

Mantelzorgers die de hulp met andere mantelzorgers delen, kunnen problemen ervaren in de onderlinge samenwerking. De meeste mantelzorgers ervaren geen problemen, maar bij bijna een op de drie is er weleens een meningsverschil over het helpen. Dit komt vaker voor bij helpers van familieleden dan bij helpers van vrienden of buren. Bijna een op de vijf mantelzorgers vindt de zorg niet goed bespreekbaar met andere mantelzorgers en dat waren vooral helpers van buren en vrienden. Afstemmingsproblemen van mantelzorgers onderling komen minder vaak voor, een op de twaalf mantelzorgers noemt dit. Het vaakst waren er afstemproblemen bij mensen die een kind of buren/vrienden helpen. Mensen die iemand met een psychisch probleem helpen, ervaren vaker afstemproblemen, meningsverschillen en moeite met de bespreekbaarheid van de zorg met andere mantelzorgers dan mantelzorgers van mensen met een ander type beperking. Het aandeel mantelzorgers dat op de vraag hoe het contact verloopt met professionals van de thuiszorg of wijkverpleging 'ontevreden' antwoordt, is erg klein, maar in de samenwerking met professionals zijn er wel verbeterpunten. Ongeveer de helft van de mantelzorgers die met professionals samenwerken, had niet de mogelijkheid om mee te beslissen over de zorg en een kwart vindt de zorg niet goed bespreekbaar. Ongeveer de helft van de mantelzorgers vindt dat professionals niet voldoende oog voor hen hebben. Dit is ten opzichte van 2014 niet verbeterd. Mantelzorgers noemen het vaakst de huisarts als persoon die oog heeft voor hun welbevinden als mantelzorger, vrijwilligers en het mantelzorgsteunpunt/de gemeente worden het minst vaak genoemd.

Samen helpen in een instelling

Mantelzorgers die iemand in een instelling helpen, doen dat vaak samen met andere familieleden van de hulpbehoevende, denk aan eigen (schoon)zussen en broers/zwagers. Naarmate de mantelzorger ouder is, neemt de kans toe dat hij of zij iemand in een instelling helpt. Helpers van iemand in een zorginstelling zijn vaak helpers van mensen met dementie of een verstandelijke beperking. Ongeveer de helft van de mantelzorgers zegt betrokken te worden bij het zorgplan, twee vijfde kan meebeslissen over de zorg en spreekt af wie welke taken doet. Hierin lijkt nog ruimte voor verbetering te zijn. Een op de vijf mantelzorgers geeft aan dat er zelden of nooit oog is voor zijn of haar welzijn en slechts een klein aandeel (één op twintig) geeft aan dat zij zelden of nooit kunnen overleggen met professionals van de zorginstelling. Wat betreft dit laatste lijkt het al vrij goed te gaan.

Veranderingen ten opzichte van 2014

Ten opzichte van 2014 is het aandeel mantelzorgers in een informeel netwerk groter en het aandeel in een professioneel netwerk kleiner. Dit zien we vooral bij mensen die iemand helpen met langdurige lichamelijke klachten, alleen ouderdomsklachten, een psychisch probleem en een terminale ziekte. Er zijn tussen 2014 en 2016 geen verschillen in het belang van de factoren die het type hulpnetwerk bepalen, zoals kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de hulp situatie. Ook in de ervaringen met samenwerking

met professionals van de thuiszorg of wijkverpleging veranderde niets en evenmin in de ervaringen met professionals in een zorginstelling.

Noten

- 1 Vrijwilligers worden via gemeente of organisatie toegewezen en komen niet uit het eigen netwerk, daarom scharen we ze voor dit onderzoek onder professionele hulpverleners.
- 2 In 2014 hebben we geen vragen over hulp van anderen gesteld aan mensen die iemand in het eigen huishouden helpen.
- 3 In een multivariabel model gecontroleerd voor geslacht, leeftijd, huishoudensvorm, werkuren, belemmeringen, huisgenoot, type relatie en aantal taken.
- 4 In 2014 zeiden ruim twee op de vijf mantelzorgers dat zij betrokken werden bij het zorgplan en in 2016 zei de helft dit, maar het verschil is net niet statistisch significant. Ook het aandeel mantelzorgers dat afspraken maakte over wat zij voor de persoon die zij helpen gaan doen en het aandeel dat zegt mee te kunnen beslissen over de dagelijkse zorg nam toe; de percentages zijn vergeleken met 2014 iets hoger in 2016, maar statistisch net niet significant. Het gaat hier om relatief kleine groepen.

6 Kennis, vaardigheden en ondersteuning van mantelzorgers

Inger Plaisier en Alice de Boer

Mantelzorgers kunnen en doen een hoop. Zij kennen de hulpbehoevende doorgaans goed en zijn vaak flexibel in de manier waarop zij hulp bieden. In tegenstelling tot professionele helpers zijn mantelzorgers immers niet sterk gebonden aan uren of regels en aan afspraken over taken en kwaliteit. Zij kunnen uit loyaliteit voor de hulpbehoevende over hun eigen grenzen gaan. Dit kan ten koste gaan van hun eigen gezondheid of van de kwaliteit van de hulp. Hier ligt een taak voor professionele hulpverleners: zij dienen oog te hebben voor de behoefte bij mantelzorgers van hun cliënten aan ondersteuning en zo nodig door te verwijzen. Maar ook gemeenten hebben de taak mantelzorgers te ondersteunen. Bij mantelzorg-ondersteuning wordt wel onderscheid gemaakt tussen het geheel aan voorzieningen dat direct of indirect is gericht op het verbeteren van de draagkracht en het verminderen van de draaglast van helpers (Tjadens en Duijnste 1999). Ondersteuning gericht op het vergroten van de draagkracht kan bestaan uit informatie en advies, het bieden van een cursus of lotgenotencontact of een blijk van waardering. Ondersteuningsvormen die helpen de draaglast van mantelzorgers te verminderen zijn bijvoorbeeld respijtzorg,¹ hulp bij het opzetten van een vangnet van andere mantelzorgers of een financiële vergoeding. Recente inzichten uit de internationale literatuur laten zien dat het van groot belang is om meer zicht te krijgen op de behoefte aan kennis en vaardigheden om goede zorg te geven, omdat het vermoeden is dat een gebrek aan kennis en vaardigheden kan samenhangen met een hoge belasting of het verliezen van geduld. Er komt steeds meer bewijs dat vooral interventies die gericht zijn op vaardigheden en kennis, op het vermogen om met stress om te gaan dan wel op communicatie met de persoon die verzorgd wordt effectief zijn (Bakker 2016; Revenson 2016).

In dit hoofdstuk gaan we op verschillende manieren na welke kennis en vaardigheden mantelzorgers hebben, welke ondersteuning zij krijgen en welke behoeften aan kennis, vaardigheden en ondersteuning zij hebben. We beschrijven eerst in hoeverre mantelzorgers vinden dat zij voldoende kundig zijn, kennis hebben en zichzelf vaardig vinden en op welke terreinen zij een tekort ervaren. Daarna gaan we in op het gebruik van ondersteuning. We maken onderscheid in draagkracht versterkende ondersteuning die is gericht op het vergroten van kennis en vaardigheden en draaglast verminderende ondersteuning die meer praktische hulp zoals respijtzorg en financiële ondersteuning omvat. Tot slot kijken we in hoeverre (behoefte aan) beide vormen van ondersteuning gevolgen hebben voor mantelzorgers zelf (positieve en negatieve ervaringen door het helpen) en voor de hulpbehoevende (verliezen van geduld). Kort gezegd komt de volgende onderzoeksvraag aan de orde: welke ondersteuningsbehoeften hebben mantelzorgers en welke ondersteuning gebruiken zij, treden hierin veranderingen op ten opzichte van 2014 en welke gevolgen heeft een onvervulde behoefte aan ondersteuning voor mantelzorgers en hun hulpbehoevenden?

6.1 Competenties van mantelzorgers

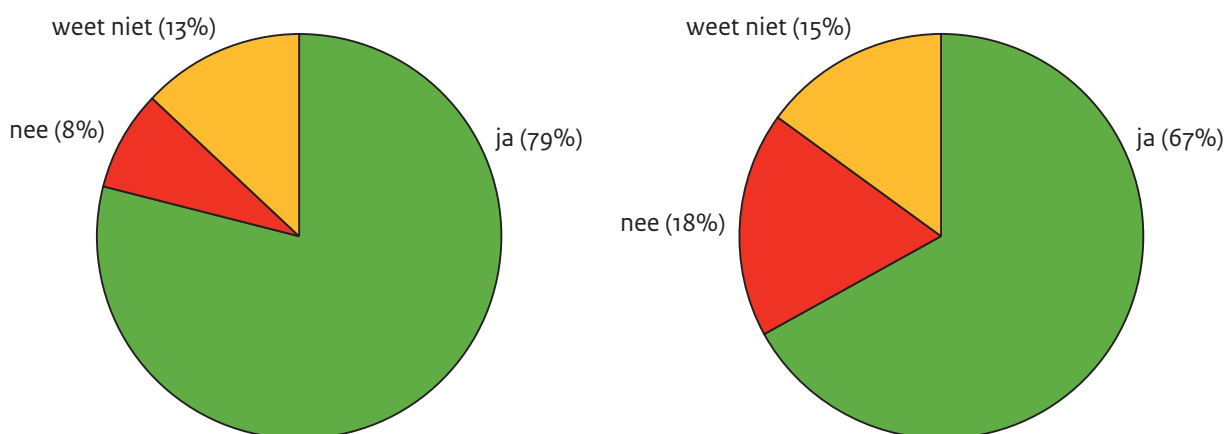
Mantelzorgers bieden doorgaans hulp aan iemand voor wie zij positieve gevoelens hebben: het is hun partner, kind, ouder of een aardige buur of fijne vriend. Die loyaliteit maakt dat mantelzorgers vaak bereid zijn om veel te doen, maar maakt ook dat mensen gemakkelijk over hun eigen grenzen heen gaan (Beneken genaamd Kolmer en Martens 2013). Dat betekent dat mantelzorgers meer gaan doen dan ze van tevoren verwacht hadden. Maar niet alle mantelzorgers zijn hetzelfde. De ene mantelzorger voelt zich beter opgewassen tegen taken waar hij of zij voor komt te staan dan de andere. Dat kan samenhangen met variatie in de hulpvraag van de persoon die hulp behoeft. Bij de een is deze groter dan de ander, bijvoorbeeld omdat de hulpbehoevende speciale zorg nodig heeft of niet zo meegaand is. Maar het kan ook te maken hebben met competenties van de mantelzorger. Iemand die als professional in de zorg werkt of gewerkt heeft, draait er waarschijnlijk zijn hand niet voor om iemand even in de rolstoel of in een steunkous te helpen. Iemand die zijn dagen vooral in een kantoor doorbrengt, mist mogelijk affiniteit met en competenties voor mantelzorgtaken. Als een mantelzorger belast wordt met een taak waar hij of zij zich niet voldoende voor voelt toegerust, kan dat niet alleen negatieve gevolgen hebben voor de mantelzorger zelf, maar ook voor de kwaliteit van de zorg en hulp die de hulpbehoevende ontvangt (Plaisier et al. 2015b).

Kennis en kunde bij mantelzorgers

We vroegen mantelzorgers in hoeverre zij zich in de twaalf maanden voorafgaand aan het onderzoek kundig voelden en of zij kennis missen.² Het merendeel van de mantelzorgers, bijna vier van de vijf, voelt zich voldoende kundig om de hulp te geven, en twee derde heeft voldoende kennis.³ Bijna een op de vijf mantelzorgers geeft aan kennis te missen en 15% zegt dat niet te weten (figuur 6.1). Bijna een op de tien geeft aan zich niet kundig te voelen. Mantelzorgers die langdurig of intensief helpen, voelen zich misschien vaker kundig en missen misschien vaak kennis omdat zij meer ervaring hebben opgedaan of vanwege een ‘selectie-effect’: mensen die zich kundig voelen of genoeg kennis hebben, gaan ook meer en langer helpen. Nadere analyse laat echter zien dat er geen verschil is tussen mantelzorgers die wel en niet intensief of langdurig helpen, zij voelen zich even vaak kundig en vinden even vaak dat zij voldoende kennis hebben. Een interessante vervolgvraag is of een gebrek aan gepercipieerde kundigheid of kennis bij mantelzorgers ertoe leidt dat zij zich vaker belast voelen of hun geduld verliezen; deze relatie beschrijven we in paragraaf 6.5.

Figuur 6.1

Voldoende kunde (links) en kennis (rechts) volgens mantelzorgers, 2016 (in procenten; n = 2641)



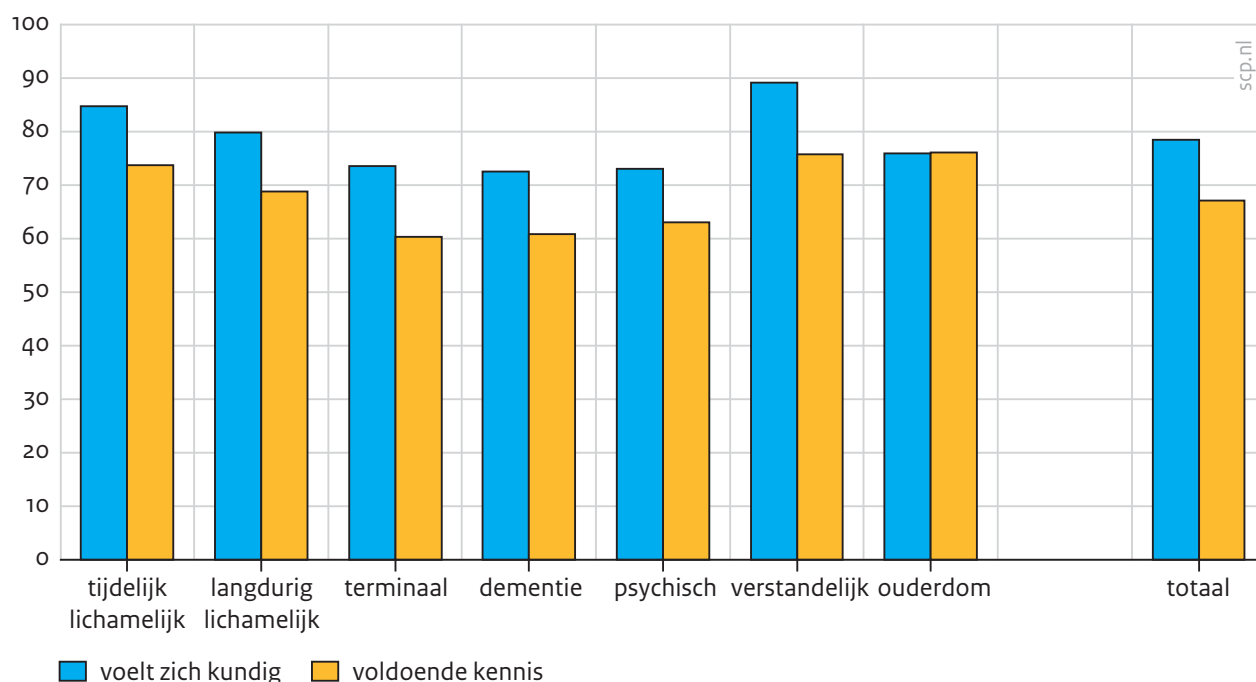
Bron: SCP/CBS (IZG'16)

De mate waarin mantelzorgers zich kundig voelen en denken kennis te hebben om te helpen hangt af van het type beperking of beperkingen van de hulpbehoevende. Uit figuur 6.2 wordt duidelijk dat helpers van mensen met een terminale ziekte, dementie of psychische problemen zich relatief minder vaak kundig voelen en vaker vinden dat hun kennis tekortschiet dan helpers van mensen met andere gezondheidsproblemen.

Bij degenen die kennis missen, gingen we na om welke kennis het gaat. Bijna de helft van de mantelzorgers die aangeven kennis te missen (18% van de mantelzorgers) wil meer kennis over hoe om te gaan met de beperkingen van de hulpbehoevende (49%), gevolgd door kennis over de beperking waaraan de hulpbehoevende lijdt (35%), kennis over medicijnen (27%) en kennis over het gebruik van hulpmiddelen (20%). Er is hierin geen verschil tussen mantelzorgers die wel en niet intensief of langdurig helpen. Dat er een sterk verband is in het missen van kennis en het type aandoening waaraan de hulpbehoevende lijdt, wordt duidelijk in figuur 6.3. Er is voornamelijk verschil in een gemis aan kennis over hoe om te gaan met de hulpbehoevende. Driekwart van de mantelzorgers van een persoon met dementie of geheugenproblemen wil meer kennis over de omgang met deze persoon en dit geldt ook voor twee derde van de helpers van iemand met een verstandelijke beperking en ruim de helft van de helpers van iemand met een psychisch probleem. Deze uitkomst sluit aan bij resultaten van ander onderzoek onder mantelzorgers van personen met ernstige mentale problemen in verschillende Europese landen. Uit een van deze studies blijkt dat deze mantelzorgers niet tevreden zijn over de informatie die zij (niet) krijgen over het verloop van de beperking van de persoon (Vermeulen et al. 2015). Uit ander onderzoek, naar mantelzorgers van partners met dementie, waaruit blijkt dat zij niet alleen met vaak ernstige depressies kampen, maar ook wel eens denken aan zelfbeschadiging of zelfmoord, is af te leiden dat bepaalde vormen van informatie over hoe om te gaan met het veranderende gedrag van de hulpbehoevende als waardevol kunnen worden gezien (Joling 2017).

Figuur 6.2

Kunde en kennis bij mantelzorgers naar type beperking van de hulpbehoevende, 2016 (in procenten; n = 2641)^a



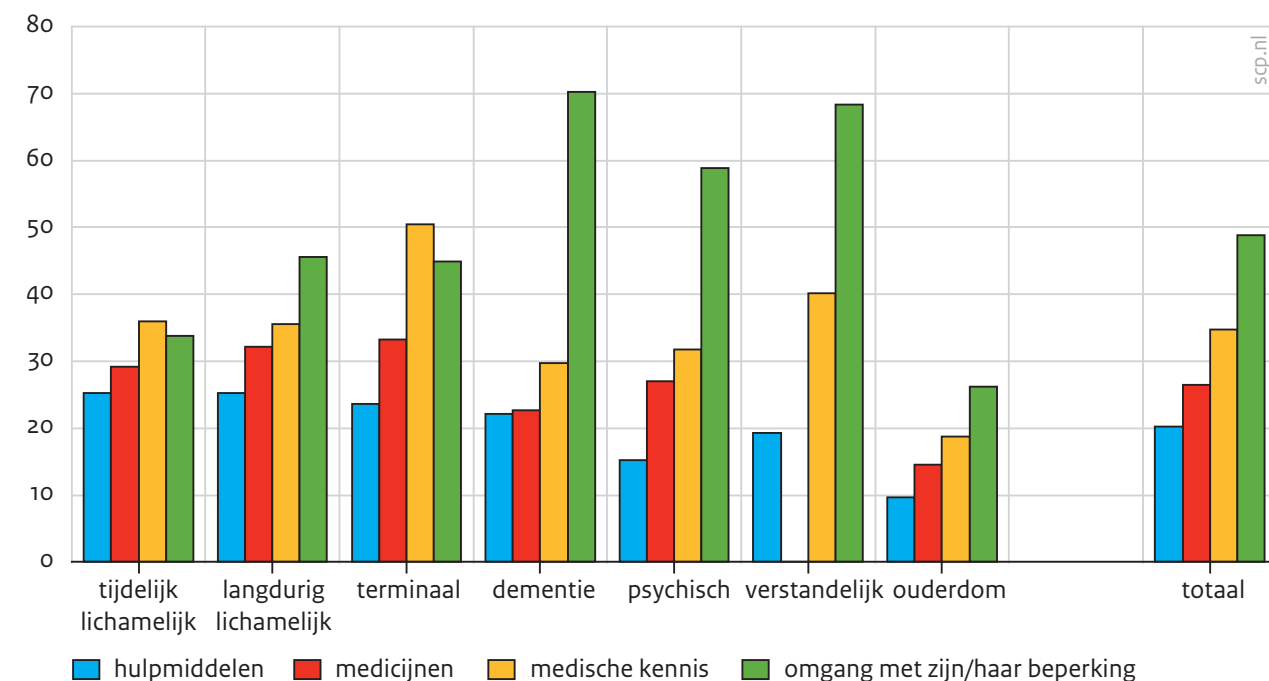
a Wat betreft 'kundigheid' zijn de verschillen met de totale groep statistisch significant ($p < 0,01$) voor mantelzorgers die zorgen voor iemand met een tijdelijke lichamelijke beperking, dementie, een psychisch probleem of een verstandelijke beperking. Wat betreft gemis aan kennis waren de verschillen met de totale groep statistisch significant voor mantelzorgers van iemand met dementie, een psychisch probleem en ouderdomsklachten.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Als de beperking van de hulpbehoevende meer lichamelijk van aard is, hebben mantelzorgers relatief minder vaak een tekort aan kennis over de omgang, maar willen ze juist vaker meer kennis over medicijnen en de medische kant van de beperking. Dit is relatief vaker aan de orde onder mantelzorgers van iemand met een terminale ziekte of langdurige lichamelijke beperking. Kennistekort over hulpmiddelen zien we het vaakst bij kortdurende lichamelijke beperkingen of een terminale ziekte. Deze uitkomsten zijn goed te begrijpen als men zich bedenkt dat mantelzorgers in deze zorgsituaties vaak niet weten wat voor hulp er in de nabije toekomst nodig is en dus ook niet weten waarop men zich moet voorbereiden.

Figuur 6.3

Type kennistekort naar type beperking van de hulpbehoevende, selectie mantelzorgers met een kennistekort, 2016 (in procenten; n = 449)^a



a De verschillen tussen helpers van verschillende typen beperkingen waren voor alle vormen van kennis statistisch significant ($p < 0,001$).

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Naast een tekort aan kennis over hulpmiddelen, medicijnen, de beperking en de omgang met de persoon miste een op de tien ($n = 58$) van de mantelzorgers met een kennistekort kennis over iets anders, zoals kennis over wetten en regels ($n = 24$) en hoe (meer) hulp aan te vragen ($n = 12$). Tot slot gaven enkele respondenten aan dat zij juist niet meer kennis wilden hebben, omdat zij vonden dat het missen van kennis betekent dat deze hulp moet worden overgelaten aan professionele hulpverleners (bv.: 'ik ben geen dokter'). Dit past bij het beeld dat naar voren kwam uit onderzoek van Feijten et al. (2017). Een deel van de in die studie onderzochte mantelzorgers vond dat persoonlijke verzorging, verpleging en hulp bij het huishouden taken zijn die professionals beter zouden uitvoeren dan zichzelf.

Vaardige mantelzorgers

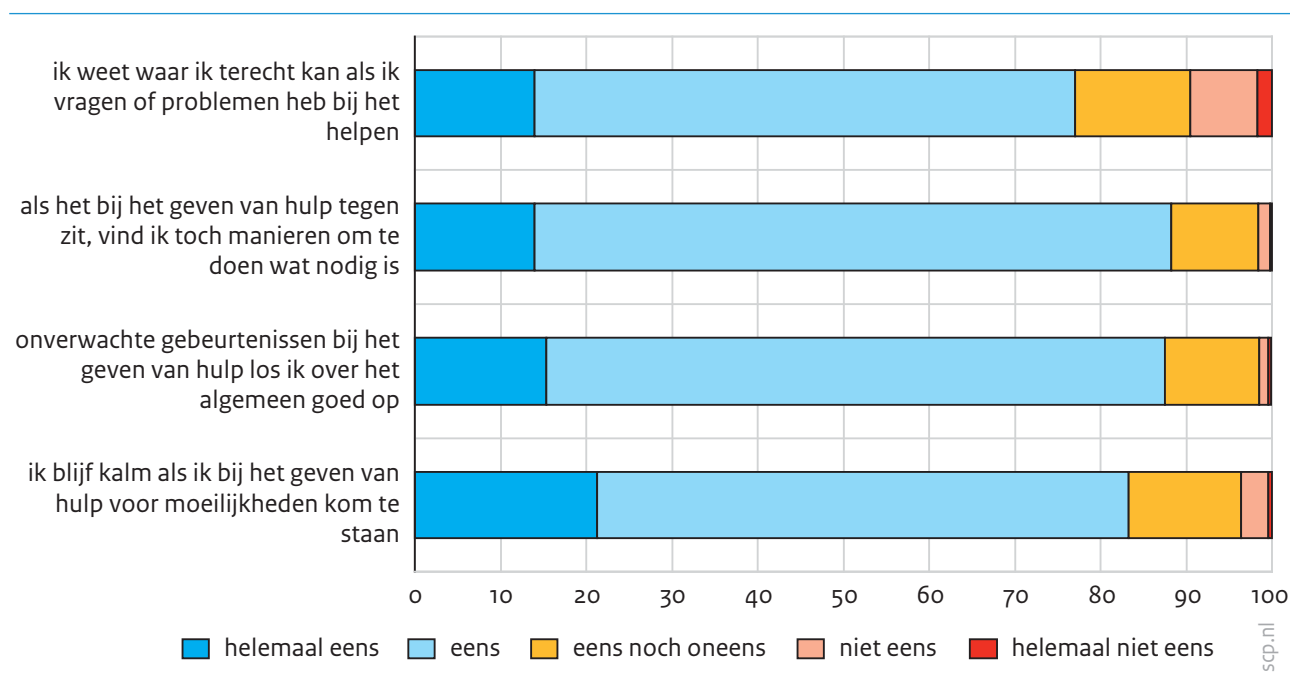
Naast ervaren kundigheid door mantelzorgers hebben we mantelzorgers in ons onderzoek ook gevraagd naar gepercipieerde vaardigheden. Kundigheid is gericht op het zich in algemene zin competent en bekwaam voelen om te helpen, terwijl vaardigheid betrekking heeft op de mate waarin iemand zich in de uitvoering van mantelzorgtaken bedreven voelt. Mantelzorgers kregen de vraag of zij het gevoel hadden vaardigheden te missen die nodig zijn om de hulpbehoevende te helpen. Bijna driekwart van de mantelzorgers antwoordde hierop ontkennend, maar een op de zes gaf aan vaardigheden te missen en een op de acht wist dat niet. Bij twee derde van de mantelzorgers die vaardigheden zeggen te missen gaat

het om praktische vaardigheden voor de verzorging of verpleging van de persoon. Een substantiële groep, namelijk twee van de vijf, zegt dat het (ook) gaat om (sociale) vaardigheden om beter met de persoon om te kunnen gaan.

We vroegen mantelzorgers ook naar de mate waarin zij in staat zijn om te kunnen gaan met lastige situaties bij het geven van mantelzorg. Dit wordt ook wel ‘zelfeffectiviteit’ (*self-efficacy*) genoemd (Bandura 1977). Zelfeffectiviteit is geen persoonlijkheidskenmerk, maar is het geloof in eigen kunnen, vaak binnen een specifiek domein, zoals in dit geval het geven van mantelzorg.^{4, 5} In de vragenlijst legden we vier items voor over zelfeffectiviteit bij het geven van mantelzorg,⁶ die werden gescoord op een vijfpunts-Likertschaal (helemaal eens – helemaal oneens).⁷ De vragen waren: ‘Ik blijf kalm als ik bij het geven van hulp voor moeilijkheden kom te staan’, ‘onverwachte gebeurtenissen bij het geven van hulp los ik over het algemeen goed op’, ‘als het bij het geven van hulp tegen zit, vind ik toch manieren om te doen wat nodig is’ en ‘ik weet waar ik terecht kan als ik vragen of problemen heb bij het helpen’. Zoals uit figuur 6.4 blijkt, hebben de meeste mantelzorgers een behoorlijk positief beeld van hun effectiviteit als het aankomt op hun vaardigheden om te helpen.

Figuur 6.4

Zelfeffectiviteit in het geven van hulp bij mantelzorgers, 2016 (in procenten; n = 2502)



Bron: SCP/CBS (IZG'16)

De gedachte is dat mantelzorgers die hoog scoren op zelfeffectiviteit de mantelzorgtaken beter aankunnen, bijvoorbeeld meer positieve ervaringen of minder stress ondervinden (Fortinsky 2002), dan mantelzorgers die laag scoren. Hier komen we op terug in paragraaf 6.5. Er waren geen verschillen in de mate van zelfeffectiviteit tussen leeftijdsgroepen en tussen mensen met een verschillend opleidingsniveau. Vrouwen hadden wel iets vaker een hoge zelfeffectiviteit wat betreft het geven van mantelzorg dan mannen: 67% van hen tegen 62% van de mannen. Dat past bij het beeld dat mantelzorgen een vrouwen-

aangelegenheid zou zijn: vrouwen voelen zich hierin blijkbaar iets vaker competent dan mannen. Dat komt overeen met de eerdere bevinding dat vrouwen vaker dan mannen aangeven dat zij goed zijn in het helpen van een ander (Kooiker en De Klerk 2015). Intensieve mantelzorgers hadden niet vaker een hoge zelfeffectiviteit dan niet-intensieve mantelzorgers. We vinden al met al geen aanwijzingen dat mensen die intensief helpen zichzelf competent vinden, dat wil zeggen kundiger, vaardiger en zelfeffectiever, dan personen die niet-intensief mantelzorgen. Daar spelen blijkbaar andere factoren een doorslaggevende rol bij.

6.2 Gebruik van mantelzorgondersteuning

Mantelzorgers kunnen ondersteuning krijgen bij het geven van mantelzorg. In de brief over de hervorming van de langdurige zorg staat:

Gemeenten hebben een belangrijke rol in het ondersteunen van vrijwilligers en mantelzorgers en het voorkomen van overbelasting. De gemeenten zullen in gesprek met de zorgvrager ook de behoeften, mogelijkheden en belastbaarheid van de mantelzorgers en het sociale netwerk betrekken. (TK 2013/2014)

De Wmo 2015 biedt gemeenten veel vrijheid in de manier waarop zij deze ondersteuning vormgeven. Artikel 2.2.2 kent een bepaling waarin gemeenten worden verplicht om maatregelen te treffen om mantelzorgers te ondersteunen. Het doel van de wetgever is om mantelzorgers op deze wijze de mogelijkheid te bieden de hulpverlening langer en beter vol te houden. In dit onderzoek maken we onderscheid tussen draaglast verminderende en draagkracht vergrotende voorzieningen.

Gebruik van draaglast verlichtende ondersteuning

Respijtzorg is onder andere gericht op het tijdelijk ontlasten van mantelzorgers en is een goed voorbeeld van draaglast verminderende ondersteuning. In de dementiezorg is al behoorlijk veel onderzoek gedaan naar respijtzorg (Droes 2004; Tetteteig 2016). Respijtzorg thuis (in de vorm van een vrijwilliger) of buitenshuis (in een ontmoetingscentrum of dagopvanglocatie) geeft mantelzorgers verlichting en bevordert ook hun gevoel van veiligheid. Het verhoogt ook de motivatie om de mantelzorgrol vol te (blijven) houden. Het meest effectief blijkt respijtzorg in combinatie met persoonlijke ondersteuning van de mantelzorger (Mierlo 2012).

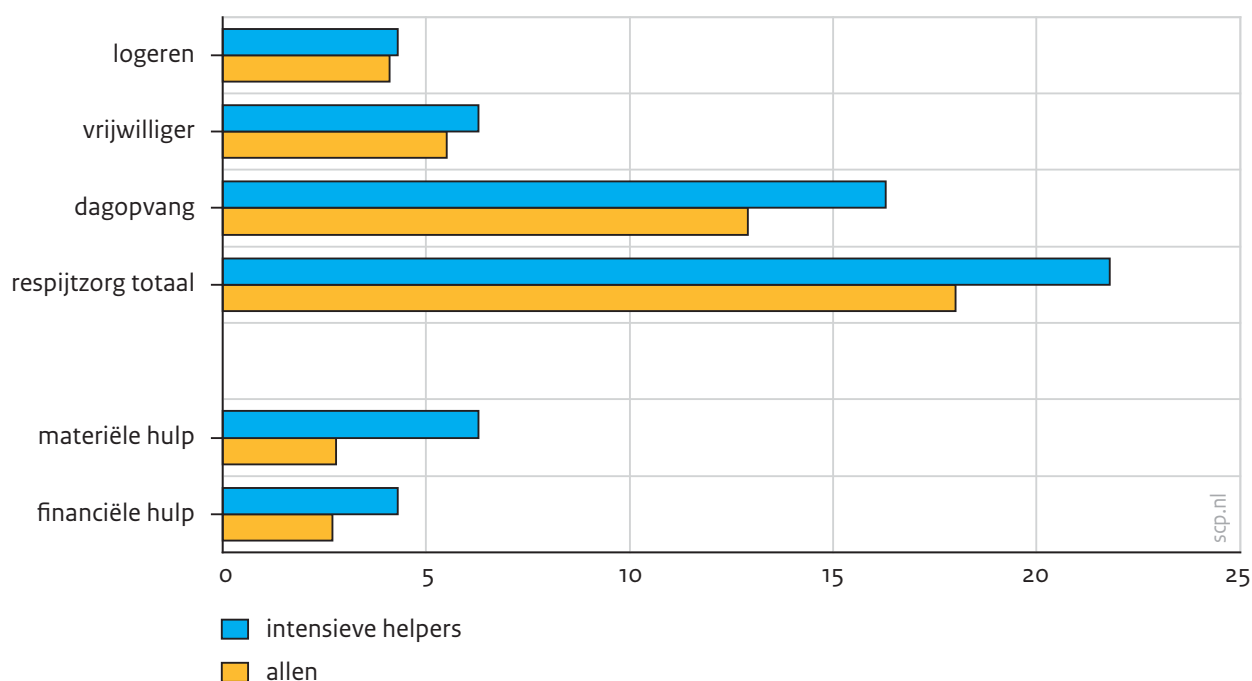
In de hier onderzochte brede groep helpers maakt een op de vijf gebruik van respijtzorg: een op de acht maakt melding van dagopvang of dagbesteding, een op de twintig krijgt steun van een vrijwilliger of een oppas en een nog iets kleiner aandeel (4%) maakt gebruik van de nachtopvang of een logeervoorziening (figuur 6.5). Deze percentages liggen relatief laag, maar verschillen niet met 2014 (niet in figuur of tabel). Onder intensieve mantelzorgers (meer dan acht uur per week) is het gebruik van respijtzorg iets hoger. Ook is er een verschil naar type relatie met de hulpbehoevende. Mantelzorgers van kinderen maken het meest gebruik van respijtzorg: een op de drie. Helpers van partners ontvangen het minst

vaak respijtzorg: een op de tien. Deze groep vindt het vaker dan anderen lastig om hulp in te schakelen (Schyns 2015). Ook hangt het gebruik van respijtzorg samen met de soort beperking van de hulpbehoevende. Twee derde van de helpers van iemand met een verstandelijke beperking maakt gebruik van respijtzorg, gevolgd door helpers van iemand met dementie of andere geheugenproblemen: een op de drie. Een vijfde van de helpers van iemand met een psychisch probleem heeft respijtzorg, onder de andere helpers is het aandeel lager.

Naast respijt zijn er ook voorzieningen gericht op het compenseren van de mantelzorger met financiële of materiële hulp (reiskostenvergoeding, kortingsbonnen, een parkeerpas) (zie figuur 6.5). Daarnaast krijgt 3% een financiële vergoeding voor de geleverde zorg uit een persoonsgebonden budget (pgb) van de hulpbehoevende. Deze percentages zijn ongewijzigd ten opzichte van 2014. Mantelzorgers die intensief helpen, maken relatief vaker gebruik van een vorm van respijtzorg, met name dagopvang, en zij ontvingen vaker materiële hulp en financiële hulp dan mantelzorgers die niet intensief helpen.

Figuur 6.5

Gebruik van draaglast verminderende ondersteuning door mantelzorgers, totale groep en intensieve mantelzorgers, 2016 (in procenten; n = 2430)^a



a Verschillen tussen intensieve en niet-intensieve mantelzorgers zijn statistisch significant ($p < 0,05$) voor dagopvang, respijtzorg totaal, materiële hulp en financiële hulp.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

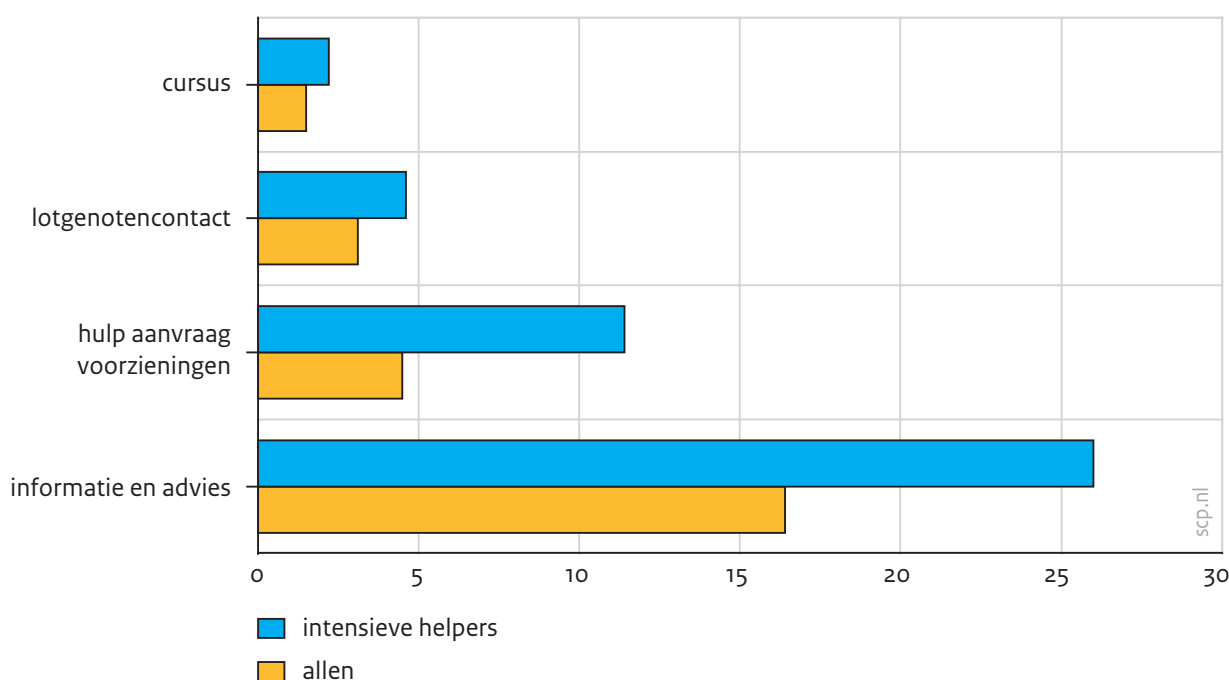
Gebruik van draagkracht versterkende ondersteuning

Het aandeel mantelzorgers dat kennis en vaardigheden vergroot door middel van draagkracht versterkende ondersteuning is niet erg hoog. Het vaakst wilt men informatie en advies in, ongeveer een op de zes mantelzorgers heeft dat gedaan. Slechts een enkeling

volgde een cursus of een training (figuur 6.6). Mantelzorgers die intensief helpen, maken relatief vaker gebruik van hulp bij het aanvragen van voorzieningen (een op de tien versus een op de twintig in de totale groep) en wonnen vaker informatie en advies in (een kwart versus een op de zes in de totale groep).

Figuur 6.6

Gebruik van draagkracht versterkende ondersteuning door mantelzorgers, totale groep en intensieve mantelzorgers, 2016 (in procenten; n = 2639)^a



a Verschillen tussen intensieve en niet-intensieve mantelzorgers zijn statistisch significant ($p < 0,001$) voor hulp bij aanvragen voorzieningen en informatie en advies.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Erkenning voor de hulp die mantelzorgers geven, is ook te zien als draagkracht versterkende ondersteuning (Bronselaer et al. 2016; Feijten et al. 2013). In beleidsstukken wordt die waardering vaak uitgesproken. In de meest recente beleidsbrief ligt de nadruk op de maatschappelijke erkenning en ondersteuning:

Dat een mantelzorger zich ondersteund en erkend voelt, zit niet alleen in formele waardering en ondersteuning door overheden en instellingen. Belangrijk is ook de maatschappelijke waardering en ondersteuning. Daarmee bedoel ik dat iedereen in de samenleving oog heeft voor de impact die het verlenen van mantelzorg op mensen heeft. (TK 2015/2016)

Niet alleen hulpbehoevenden spreken hun waardering uit (zie hoofdstuk 4), ook beroepskrachten kunnen dit doen. Uit recent onderzoek (Feijten et al. 2017) blijkt dat een kleine, maar substantiële groep mantelzorgers (van personen die een voorziening van de gemeente wensen) vindt dat hulpverleners van de Wmo en de wijkverpleging hun nauwelijks steun of waardering geven. Ook in hoofdstuk 5 van dit rapport zien we dat de

helft van de mantelzorgers ervaart dat zorgmedewerkers onvoldoende oog voor hen hebben.

Gemeenten hebben de verplichting om in hun verordening te regelen op welke wijze mantelzorgers jaarlijks een blijk van waardering ontvangen (artikel 2.1.6) (Staatsblad 2014). Hoeveel mantelzorgers ontvangen zo'n blijk van waardering van hun gemeente? In ons onderzoek geeft een op de veertien van alle mantelzorgers en een op acht van de intensieve mantelzorgers aan in de twaalf maanden voorafgaand aan het interview een blijk van waardering te hebben ontvangen van de gemeente. Het gaat dan meestal om een geldbedrag zoals een mantelzorgcompliment, cadeaubonnen, een bloemetje of een mantelzorg- of verwendag of een borrel, blijkt uit ons onderzoek. In de toelichting die mantelzorgers kunnen geven, worden ook andere vormen genoemd, waaronder een cursus bloemschikken, een lintje, een mondelinge pluim en vrijstelling van sollicitatieplicht. Al met al maakt driekwart van de mantelzorgers geen gebruik van enige vorm van draagkracht versterkende of draaglast verlichtende ondersteuning. Onder de intensieve helpers is het aandeel dat geen gebruikmaakt van ondersteuning een stuk lager: ongeveer de helft.

6.3 Behoefte aan ondersteuning

In paragraaf 6.2 is aandacht besteed aan het gebruik van mantelzorgondersteuning. Nu gaan we in op de behoefte aan (meer) ondersteuning. Meer informatie over mantelzorgers met behoefte aan extra ondersteuning is relevant, zodat gemeenten of andere professionals gericht op zoek kunnen naar mantelzorgers aan wie zij ondersteuning kunnen bieden. We behandelen hierna twee aspecten van die behoefte: in hoeverre mantelzorgers wel behoefte hebben aan (meer) ondersteuning en deze niet krijgen, en in hoeverre mantelzorgers vragen om ondersteuning.

Onvervulde ondersteuningsbehoefte

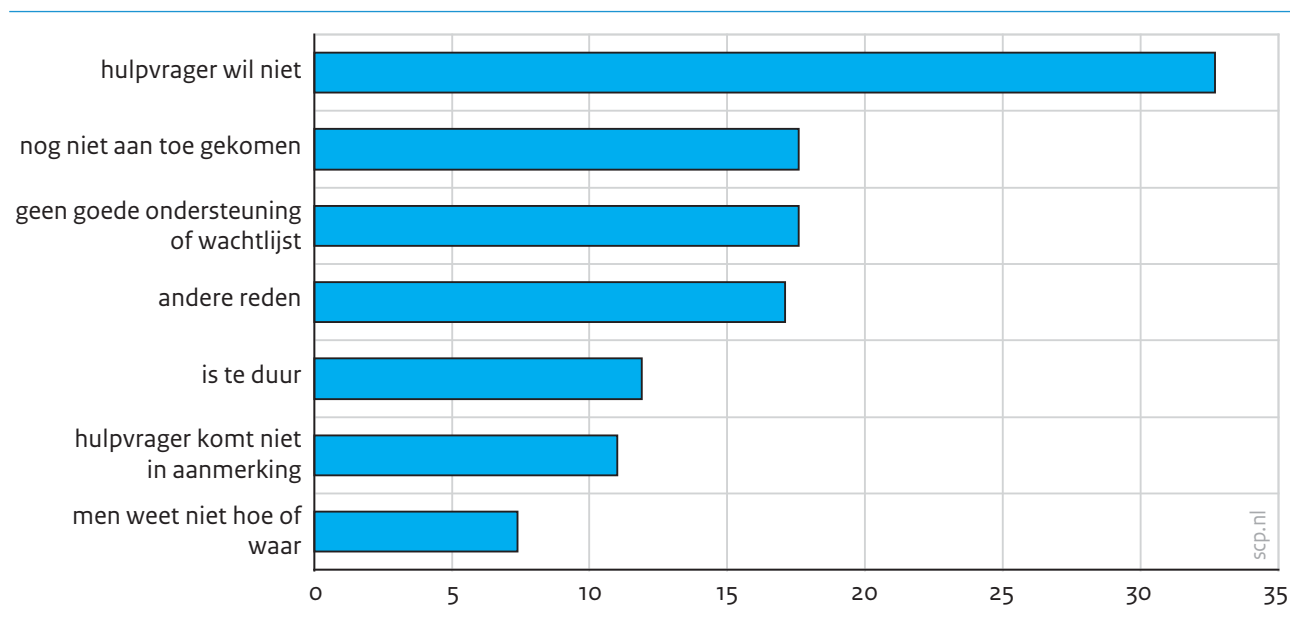
Uit paragraaf 6.2 bleek dat een kleine groep mantelzorgers gebruikmaakt van ondersteuning. Dat hoeft geen probleem te zijn, want dat hangt ook af van of iemand behoefte heeft aan ondersteuning. Bijna driekwart van de mantelzorgers zonder ondersteuning voor zichzelf heeft daaraan ook geen behoefte. Er is hierin geen verschil ten opzichte van 2014. Iemand die wel behoefte heeft aan ondersteuning, maar deze niet of onvoldoende krijgt, heeft een onvervulde ondersteuningsbehoefte. Van alle mantelzorgers zou een op de tien (meer of vaker) gebruik willen maken van respijtzorg en ook dat aandeel is niet veranderd ten opzichte van 2014.⁸ Onder intensieve mantelzorgers is het aandeel met een behoefte aan (meer of vaker) respijtzorg aanzienlijk hoger, namelijk een op de zes. De redenen voor het niet gebruiken van een dergelijke voorziening is divers (figuur 6.7). Het vaakst is genoemd dat de hulpbehoevende dat niet wil: door een op de drie mantelzorgers met een onvervulde behoefte aan respijtzorg. Bijna een op de vijf mantelzorgers met een onvervulde behoefte aan respijtzorg zegt dat hij of zij er nog niet aan toe gekomen is om het aan te vragen. Dit is ten opzichte van 2014 een hoger aandeel, toen een op de veertien mantelzorgers met een onvervulde behoefte aan respijtzorg dit als reden aangaf. Het is niet

bekend waarom dit aandeel nu hoger is. Mogelijk zien mensen er meer tegenop om een aanvraag te doen nu er veel veranderd is in de zorg, maar daarentegen is het aandeel dat zegt niet de weg te weten niet veranderd vergeleken met 2014.

Bijna een op de vijf antwoordde dat er geen goede respijtzorg beschikbaar is of dat er een wachtlijst is. Een op de acht mantelzorgers geeft aan dat respijtzorg te duur is, een vergelijkbaar aandeel met 2014. Uit onderzoek van Feijten et al. (2017) blijkt dat bij melders van de Wmo de eigen bijdragen soms een probleem kunnen zijn, maar ook dat de groep die dit betreft niet groter is dan in de eerdere Wmo-evaluatie (Kromhout et al. 2014). In elk geval is bekend dat mantelzorgers nogal eens uitgaven hebben die zij niet vergoed kunnen krijgen en dat een klein deel daardoor in financiële problemen komt (Borsboom et al. 2011). Ook geeft een op de tien mantelzorgers met een onvervulde behoefte aan respijtzorg aan dat de hulpvrager daar niet voor in aanmerking komt.⁹

Figuur 6.7

Redenen niet-gebruik, selectie mantelzorgers die behoefte hebben aan respijtzorg, 2016 (in procenten; n = 288)^a



a Er waren meerdere antwoorden mogelijk.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Naast ondersteuning die gericht is op het verminderen van de draaglast, kunnen mantelzorgers ook behoefte hebben aan ondersteuning die gericht is op het versterken van de draagkracht: een cursus, lotgenotencontact of advies over en hulp bij het aanvragen van voorzieningen. Ongeveer drie op de tien mantelzorgers hebben behoefte aan (meer van) dit soort ondersteuning en dit percentage is ten opzichte van 2014 niet veranderd. Intensieve mantelzorgers geven wel vaker aan behoefte te hebben aan (meer) draagkracht versterkende ondersteuning: een op de vier. Het gaat dan vooral om meer informatie en advies en hulp bij het aanvragen van voorzieningen: een op de vijf intensieve mantel-

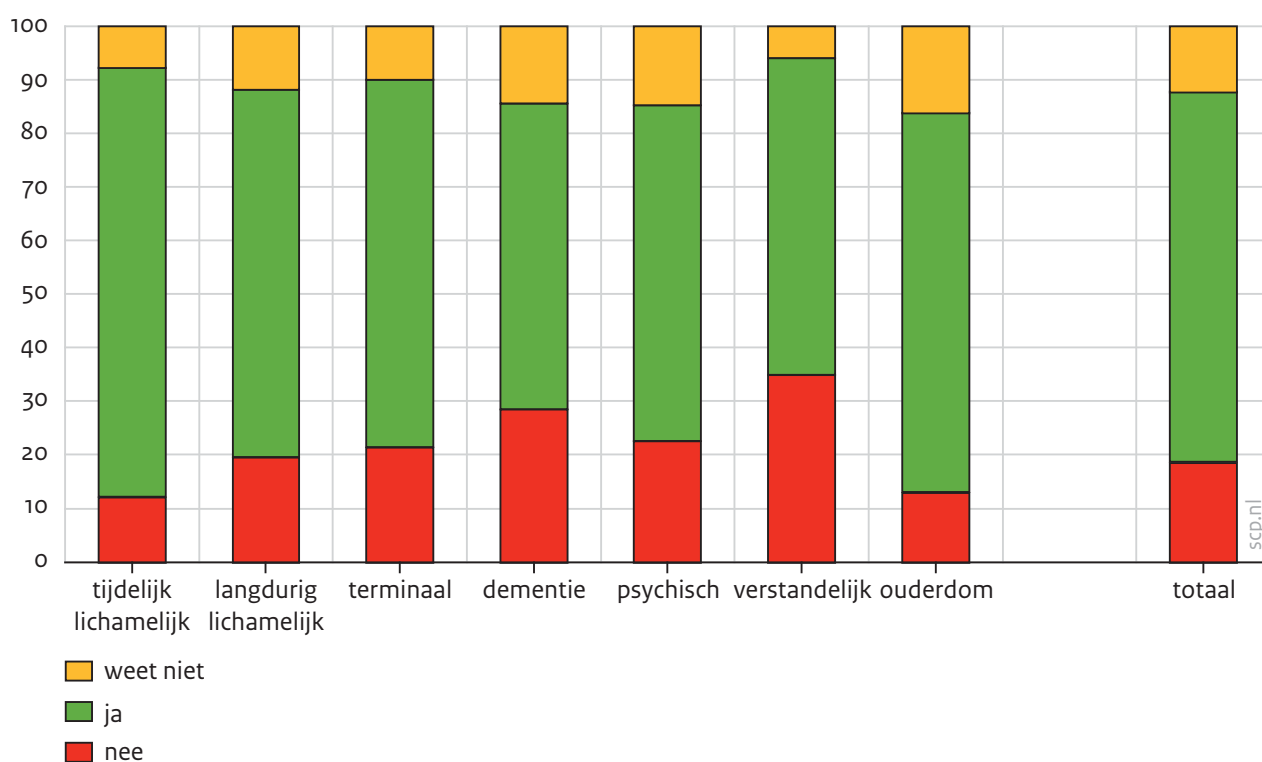
zorgers heeft daaraan meer behoefte, 8% wil een cursus volgen en 5% heeft behoefte aan lotgenotencontact.

Behoeftte aan meer hulp voor de hulpbehoevende

De draaglast van mantelzorgers hangt natuurlijk ook af van de totale hulp en ondersteuning die er voor de hulpbehoevende beschikbaar is. Het grootste deel van de mantelzorgers vindt dat de hulpbehoevende al met al voldoende hulp en ondersteuning krijgt, 69%. Een op de vijf (19%) zegt dat er meer hulp of ondersteuning nodig is en 13% zegt het niet te weten. Vooral helpers van mensen met een verstandelijke beperking, dementie, of een psychisch probleem vinden dat de hulp niet voldoende is (figuur 6.8).

Figuur 6.8

Behoeftte aan meer hulp voor de hulpbehoevende naar type beperkingen, 2016 (in procenten; n = 1747)



Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Aan de mensen die de huidige hulp en ondersteuning niet voldoende vinden, hebben we gevraagd wat er volgens hen nodig zou zijn (zie tabel 6.1). Bijna twee derde van de mantelzorgers die vinden dat de hulp en ondersteuning niet voldoende is, vindt dat er meer hulp van professionals zou moeten zijn. Een op de drie vindt dat de hulpbehoevende beter in een instelling of woonvorm zou moeten verblijven (permanent, tijdelijk of in dagopvang). Onder intensieve mantelzorgers was het aandeel dat meer dagbehandeling, dagopvang of tijdelijk verblijf wenst relatief hoger dan onder niet-intensieve mantelzorgers: een op de drie van de mensen die vinden dat meer hulp en ondersteuning nodig is. Een vijfde zou meer hulp van andere informele helpers willen, zoals andere familie, vrienden of vrij-

willigers. Ook zegt een op de tien mantelzorgers die de hulp en ondersteuning onvoldoende vinden, dat zij iets anders nodig hebben, en dan gaat het meestal om financiële ondersteuning of regelingen op het werk.

Tabel 6.1

Behoeften aan extra ondersteuning bij mantelzorgers, selectie mantelzorgers die de huidige hulp en ondersteuning van de hulpbehoevende niet voldoende vinden, 2016 (in procenten; n = 279)

meer hulp nodig, namelijk:	
professionals	62
informele helpers	19
permanent verblijf in woonvorm of instelling	17
dagopvang of tijdelijke opname	16
iets anders	8

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Vragen om ondersteuning

Voor mensen is het vragen om ondersteuning niet altijd eenvoudig, ook als men wel weet dat er ondersteuning is en men de weg er naartoe wel weet. Er is een behoorlijke vraagverlegenheid onder mantelzorgers (De Boer et al. 2009; De Klerk et al. 2015; Linders 2010). Dat kan verschillende redenen hebben. In 2015 rapporteerden we over vraagdrempels bij mantelzorgers om anderen uit het eigen netwerk om hulp te vragen (Plaisier en Schyns 2015). Daaruit bleek bijvoorbeeld dat een substantiële groep mantelzorgers geen hulp aan anderen durft te vragen dan wel dat er niemand anders beschikbaar is. In dit onderzoek hebben we gevraagd naar de (hypothetische) situatie dat mantelzorgers (meer) ondersteuning nodig zouden hebben bij mantelzorgtaken en of men het dan moeilijk of makkelijk zou vinden om hierom te vragen.¹⁰ Ongeveer een op de acht mantelzorgers (12%) vindt het in zo'n situatie moeilijk om ondersteuning te vragen. Een op de drie vindt het niet moeilijk, maar ook niet gemakkelijk. Een op de zeven weet dit niet goed en twee van de vijf zeggen het gemakkelijk te vinden om ondersteuning te vragen. Vooral mantelzorgers van iemand met een psychisch probleem vinden dit vaak moeilijk: 19%, bijna een op de vijf dus. Ter vergelijking: onder mantelzorgers van iemand met alleen ouderdomsklachten of een lichamelijke beperking is dit percentage 6%. Mogelijk speelt bij de mantelzorgers van mensen met psychische problemen de privacy een rol bij de drempel om ondersteuning te vragen. Er zijn geen verschillen naar opleidingsniveau, leeftijd of geslacht. Overigens vond in 2014 een groter aandeel mantelzorgers het 'gemakkelijk' om (meer) ondersteuning te vragen dan in 2016: 45% toen en 40% in 2016. Het is niet duidelijk waardoor men dit minder vaak gemakkelijk vindt. Mogelijk speelt de berichtgeving in het nieuws mee over gemeenten die de toegang beperken en bezuinigen op voorzieningen voor hulp en ondersteuning.

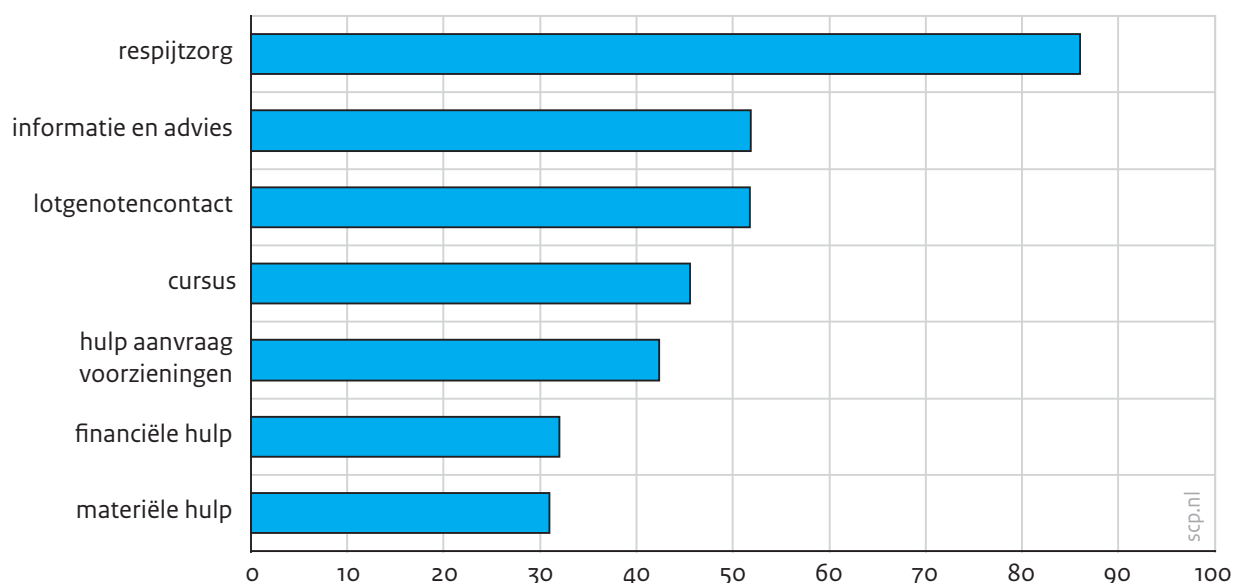
6.4 Bekendheid met ondersteuning

In 2014 bleek dat de bekendheid met het ondersteuningsaanbod onder mantelzorgers verbeterd kon worden (Feijten et al. 2017; Schyns 2015). In dit onderzoek is aan degenen die geen gebruikmaken van mantelzorgondersteuning gevraagd of zij op de hoogte zijn van voorzieningen die specifiek voor hen bedoeld zijn. Daar tellen we de mensen bij op die gebruikmaken van een voorziening; zij zijn er immers ook al mee bekend. In 2016 is ongeveer drie van de tien mantelzorgers niet bekend met een vorm van ondersteuning; het merendeel weet dus van het bestaan van dit soort voorzieningen af. Dit aandeel is niet veranderd ten opzichte van 2014.

Mantelzorgers zijn van sommige voorzieningen beter op de hoogte dan van andere. In 2016 is 85% bekend met respijtzorg, zoals dagopvang, dagbesteding, nachtopvang, logeervoorziening en een vrijwilliger of oppas die de hulp tijdelijk overneemt (figuur 6.9). Veel mantelzorgers zijn ook bekend met de mogelijkheid voor het volgen van een cursus en materiële hulp. De helft kent de mogelijkheid van lotgenotencontact. Hierbij valt te denken aan ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers,¹¹ waarin ondersteuning op een laagdrempelige plek in de wijk wordt geboden, om te voorkomen dat de mantelzorgers overbelast raken, en dat eraan bijdraagt dat mensen met dementie langer thuis kunnen blijven wonen. In vergelijking met 2014 zijn er in 2016 meer mensen die op de hoogte zijn van de mogelijkheid voor het volgen van een cursus, het krijgen van materiële hulp en lotgenotencontact (percentages in 2014 respectievelijk 39%, 25% en 44%). Ten opzichte van 2014 is het aandeel mensen dat bekend is met de mogelijkheid informatie en advies te vragen lager (dat was destijds 59%). Intensieve mantelzorgers zijn niet beter op de hoogte van het ondersteuningsaanbod dan niet-intensieve mantelzorgers. Mantelzorgers met een onvervulde ondersteuningsbehoefte weten even vaak van het bestaan van ondersteuningsmogelijkheden als mensen zonder die behoefte. Het lijkt er daarom niet op dat onbekendheid een oorzaak is van een onvervulde ondersteuningsbehoefte.

Figuur 6.9

Bekendheid met verschillende vormen van ondersteuning onder mantelzorgers, 2016 (in procenten; n = 2468)



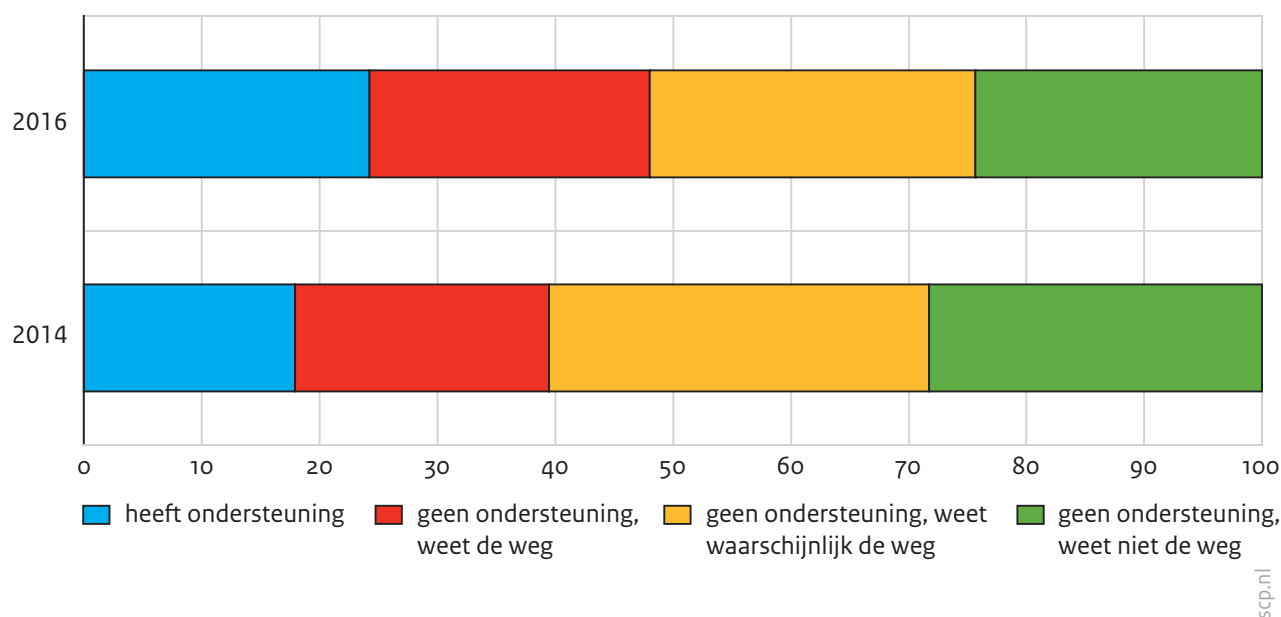
Bron: SCP/CBS (IZG'16)

De helft van de mantelzorgers die bekend zijn met respijtzorg geeft aan dat in de gemeente van de persoon die zij helpen (de meeste of enkele) vormen van respijtzorg worden aangeboden, een enkeling geeft aan dat er geen enkele vorm van respijtzorgaanbod is en 37% weet dit niet.¹²

Eerder onderzoek laat zien dat vele mantelzorgers niet goed weten waar ze terecht kunnen voor voorzieningen (Blok et al. 2013). In het onderhavige onderzoek is hier ook naar gevraagd. Het aandeel mensen dat aangeeft de weg te weten naar ondersteuning – inclusief mensen die het al gebruiken – is groter dan in 2014 (figuur 6.10).¹³ Mogelijk hebben gemeenten burgers hierover inmiddels beter weten te informeren. Echter, ongeveer een kwart van de mantelzorgers zegt de weg niet te weten en hoewel dit ten opzichte van 2014 lager is, is dit aandeel mantelzorgers nog substantieel.

Figuur 6.10

Gebruik van ondersteuning en de weg naar ondersteuning kennen, 2014 en 2016 (in procenten; n = 2567 in 2014 en n = 2608 in 2016)



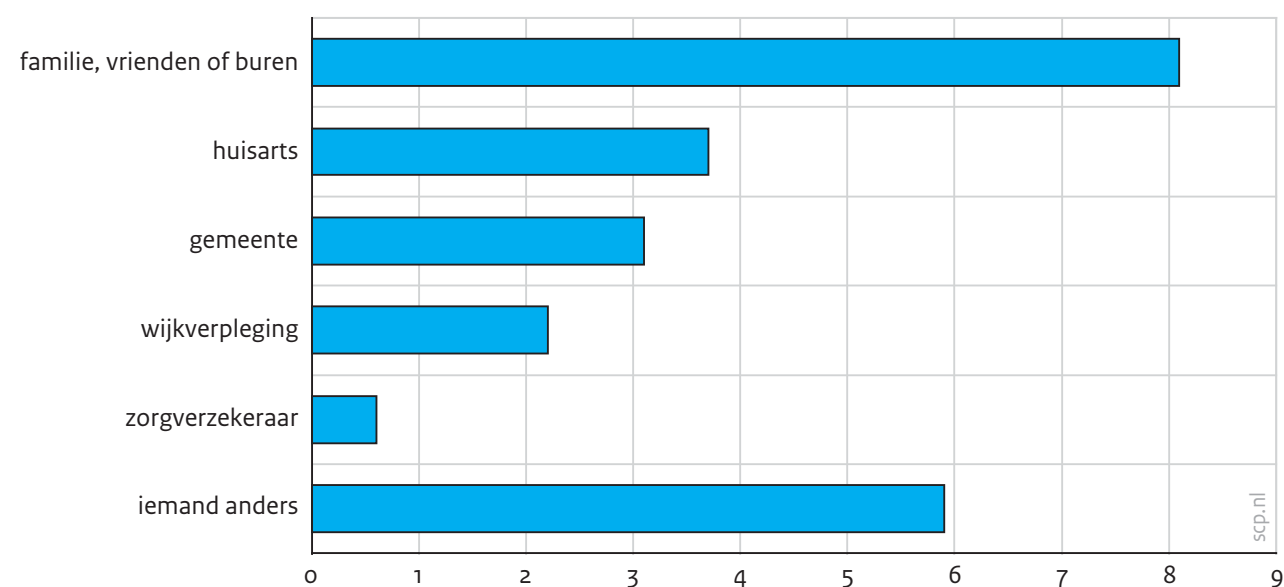
Bron: SCP/CBS (IZG'14 en '16)

Het kennen van de weg naar ondersteuning verschilt niet naar geslacht, opleidingsniveau, wel of niet intensief helpen, type relatie met de hulpbehoevende, diens type beperking of het hebben van een ondersteuningsbehoefte, maar 75-plussers lijken de weg wat beter te weten dan jongere mantelzorgers. Zo weet 81% van 75-plussers de weg naar ondersteuning te vinden als zij dit nodig zouden hebben of ze gebruiken dit al, en onder mantelzorgers jonger dan 34 jaar is dit percentage 71%.

Aan mantelzorgers vroegen we ook of iemand hen weleens op de mogelijkheid van mantelzorgondersteuning gewezen had en zo ja, wie dat dan was (figuur 6.11). De meerderheid van de mantelzorgers, driekwart, geeft aan dat niemand hen in de periode dat zij hulp gaven daarop heeft gewezen. Van de mantelzorgers die hiervan wel door iemand op de hoogte zijn gesteld, kreeg het merendeel deze tip van iemand uit het informele circuit: een familielid, vriend of buur. De gemeente speelt hierin een bescheiden rol: 3% van de mantelzorgers is door de gemeente hierop gewezen. Niet bekend is of men wel contact heeft gehad.

Figuur 6.11

Personen door wie mantelzorgers zijn gewezen op mantelzorgondersteuning, 2016 (in procenten; n = 2420)



Bron: scp/cbs (IZG'16)

6.5 Gevolgen van gebrek aan competenties en ondersteuning

Nu we hebben beschreven in hoeverre mantelzorgers zichzelf competent vinden om anderen te helpen en in hoeverre ze ondersteuning hebben en nodig hebben, kunnen we onderzoeken of deze kenmerken ook gevolgen hebben voor het welzijn van mantelzorgers, en of dit gevolgen heeft voor de hulp die zij geven. We onderzoeken de relatie tussen een lage zelfeffectiviteit, ervaren gebrek aan kundigheid, kennis en vaardigheden, de drempel om hulp te vragen en een onvervulde behoefte aan ondersteuning in de vorm van respijtzorg of informatie en advies enerzijds en de mate waarin mantelzorgers zich belast voelen, positieve ervaringen hebben door het helpen en het risico van het verliezen van hun geduld ten opzichte van de hulpbehoevende anderzijds.¹⁴ Deze gevolgen van mantelzorgen zijn beschreven in hoofdstuk 4.

Als blijkt dat bij een specifieke ondersteuningsbehoefte de gevolgen van het helpen positief zijn (of minder negatief), dan verdient het aanbeveling om dit type ondersteuning aan te wenden of te versterken.

Positieve en negatieve uitkomsten voor mantelzorgers

Een hogere ervaren belasting hangt samen met het gevoel kennis en vaardigheden te missen, een onvervulde ondersteuningsbehoefte aan respijt, informatie of advies en een drempel om hulp te vragen (tabel 6.2).¹⁵

Positieve ervaringen van mantelzorgers hangen vooral samen met ervaren zelfeffectiviteit en kundigheid: mantelzorgers met een lage zelfeffectiviteit op het gebied van mantelzorgen en die zichzelf niet kundig vinden, ondervinden relatief minder positieve ervaringen. Het missen van kennis en vaardigheden en een onvervulde behoefte aan onder-

steuning of een vraagdrempel zijn niet gerelateerd aan het hebben van positieve ervaringen door het geven van mantelzorg. Mogelijk wijst dit erop dat positieve ervaringen meer een kenmerk zijn van iemands persoonlijkheid of stemming die samenhangt met het zelfbeeld van iemand (ik kan dit goed) dan het daadwerkelijk missen van kennis, vaardigheden en steun. Deze resultaten suggereren dat het verhogen van het probleemoplossend vermogen en het bieden van respijt, als daar behoefte aan is, goede interventies zouden zijn om positieve ervaringen bij mantelzorgers te stimuleren. Bij een onvervulde behoefte aan informatie en advies is de samenhang met positieve ervaringen andersom: de doelgroep voor dit soort ondersteuning lijkt dan juist te bestaan uit die mensen die reeds positieve ervaringen ondervinden: zij willen meer weten van de ziekte en de zorgsituatie waar zij mee te maken hebben.

Tabel 6.2

Competenties en behoefte aan ondersteuning als factoren bij ervaren belasting (n = 2444) en positieve ervaringen (n = 2442) bij mantelzorgers, 2016 (in regressie coëfficiënten)^{a, b}

	ervaren belasting	positieve ervaringen
lage zelfeffectiviteit	0,16	-1,17***
voelt zich niet kundig	0,02	-0,64**
mist kennis	0,54***	0,24
mist vaardigheden	0,39***	0,19
onvervulde ondersteuningsbehoefte aan respijt	0,38***	-0,49**
onvervulde ondersteuningsbehoefte aan informatie en advies	0,36***	0,66***
vraagdrempel ondersteuning	0,98***	-0,27
R ² (%)	38,8	15,2

a Gecontroleerd voor geslacht, leeftijdsgroep, huishoudenssamenstelling, opleidingsniveau, ervaren belemmeringen van de mantelzorger, in de zorg gewerkt, sociale relatie met hulpbehoevende, soort beperking van de hulpbehoevende, langdurig helpen, intensief helpen, aantal typen taken, type hulpnetwerk.

b Significant: * p < 0,05, ** p < 0,01, *** p < 0,001.

Bron: scp/cbs (IzG'16)

Voor de ervaren belasting is er duidelijk een relatie met kennis, kunde en steun. Deze bevindingen geven aan waarop gemeenten en andere lokale actoren zich zouden kunnen richten als zij het aantal overbelaste mantelzorgers willen terugdringen: het vergroten van kennis en vaardigheden bij mantelzorgers en ondersteuning bieden in de vorm van respijt, informatie of advies als daaraan behoefte is. Ook is het wenselijk (maar wel lastiger) om te interveniëren ten aanzien van het verlagen van de drempels voor het vragen van ondersteuning (die vooral hoog is bij mantelzorgers van mensen met psychische problemen). Het duidt erop dat trainingen waarin mantelzorgers leren hulp te vragen, helpen in het voorkomen van overbelasting.

Gevolgen voor hulpbehoevenden

Naast directe gevolgen voor mantelzorgers zelf hebben competenties en ondersteuning mogelijk ook gevolgen voor de hulpbehoevende. Het is immers bekend dat mantelzorgers die zich belast voelen en die minder positieve ervaringen hebben, meer moeite hebben met het bewaren van hun geduld in hulpsituaties (zie hoofdstuk 4) (Plaisier et al. 2015b). Dat kan negatieve gevolgen hebben voor de kwaliteit van de geboden hulp. We hebben hiertoe opnieuw een model getoetst waarin we de relatie van competenties en ondersteuningsbehoefte met het verliezen van geduld, gecontroleerd voor kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie, onderzochten, omdat we weten dat deze factoren gerelateerd zijn aan het verliezen van geduld door mantelzorgers (Plaisier et al. 2015b).

Tabel 6.3

Competenties en behoefte aan ondersteuning als factoren bij het verliezen van geduld door mantelzorgers, 2016 (in odds ratio's; $n = 2444$)^{a, b, c}

	odds ratio
lage zelfeffectiviteit	2,13***
voelt zich niet kundig	1,17
mist kennis	1,17
mist vaardigheden	1,49*
onvervulde ondersteuningsbehoefte respijt	1,36**
onvervulde ondersteuningsbehoefte aan informatie of advies	1,29**
vraagdrempel ondersteuning	1,38*
pseudo R^2 (%)	14

- a Een odds ratio groter dan 1 wil zeggen dat mantelzorgers in deze categorie een verhoogde kans hebben op het verliezen van geduld ten opzichte van niet verliezen van geduld en in vergelijking met de referentiecategorie; een getal kleiner dan 1 wil zeggen dat mantelzorgers in deze categorie een lagere kans hebben op verliezen van geduld.
- b Gecontroleerd voor geslacht, leeftijdsgroep, huishoudenssamenstelling, opleidingsniveau, ervaren belemmeringen van de mantelzorgers, in de zorg gewerkt, sociale relatie met hulpbehoevende, type beperking van de hulpbehoevende, langdurig helpen, intensief helpen, aantal hulptaken, type hulpnetwerk.
- c Significant: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Mantelzorgers hebben een groter risico op het verliezen van geduld als zij een lage zelf-effectiviteit bezitten, vaardigheden missen, hun ondersteuningsbehoefte aan respijt, informatie of advies niet is vervuld en een drempel ervaren om ondersteuning te vragen (tabel 6.3). Als we in dit model ervaren belasting en positieve ervaringen toevoegen, zien we dat, zoals verwacht, een hogere ervaren belasting positief is geassocieerd met het verliezen van geduld en meer positieve ervaringen negatief zijn geassocieerd met het verliezen van geduld (niet gepresenteerd). Dit wil zeggen dat het zin heeft om te investeren in de

zelfeffectiviteit van mantelzorgers, hun vaardigheden en ze te ondersteunen met respijtzorg, informatie of advies, als daar behoefte aan is, en om drempels om daarnaar te vragen weg te nemen. Het vermindert de kans dat mantelzorgers in hulpsituaties hun geduld verliezen, direct of indirect, doordat hun ervaren belasting minder hoog oploopt en zij meer positieve ervaringen door het helpen hebben.

6.6 Samenvatting

Het merendeel van de mantelzorgers voelt zich kundig genoeg en mist geen kennis of vaardigheden om de hulp te bieden. Een op de zes mist die vaardigheden wel en nog eens een op de vijf vindt dat kennis ontbreekt. Het gaat dan relatief vaak om kennis of vaardigheden over hoe met de hulpbehoevende om te gaan, gevolgd door meer praktische kennis over de ziekte. Vooral mensen die iemand helpen met dementie, een verstandelijke beperking, in een terminale zorgsituatie of met een psychiatrisch probleem hebben behoefte aan kennis en vaardigheden, bijvoorbeeld hoe om te gaan met de persoon en de beperking. De mantelzorgers die intensief helpen, oordelen hierover niet anders dan niet-intensieve helpers. Het merendeel van de mantelzorgers ervaart een hoge zelfeffectiviteit wat betreft het geven van mantelzorg. Zij denken bijvoorbeeld dat ze als er iets onverwachts gebeurt of als de hulpverlening tegenzit, zij dat soort situaties over het algemeen goed kunnen oplossen. Vrouwen scoren hierop iets hoger dan mannen.

Een van de vijf mantelzorgers maakt gebruik van respijtzorg, zoals dagopvang; een op de tien heeft een onvervulde behoefte aan respijtzorg. Van de mensen die geen respijtzorg krijgen, maar daar wel behoefte aan hebben, wil bij een op de drie de hulpvrager dit niet. Bijna een op de acht van hen gebruikt het niet, omdat de mantelzorger dit te duur vindt. Als mantelzorgers ondersteuning voor zichzelf gebruiken, gaat het meestal om het inwinnen van informatie en advies (een op de zes). Het aandeel mensen dat een cursus of training volgt, gebruikmaakt van lotgenotencontact of materiële en financiële steun is laag, slechts enkele procenten. Ook krijgt slechts een op de veertien mantelzorgers een blijk van waardering van de gemeente. Onder intensieve mantelzorgers ligt dit aandeel hoger, een op de acht.

Een op de acht mantelzorgers ervaart een drempel om om ondersteuning te vragen. Zij zeggen dat als zij (meer) ondersteuning nodig zouden hebben bij het geven van mantelzorg, zij het moeilijk vinden om hierom te vragen. Deze drempel is relatief hoog onder mensen die iemand helpen met een psychisch probleem: een op de vijf.

Een op de vier van alle mantelzorgers maakt gebruik van één of meer vormen van draaglast verlichtende of draagkracht versterkende ondersteuning. Onder de intensieve helpers ligt het gebruik substantieel hoger: ongeveer de helft van hen gebruikt het. Driekwart van de mantelzorgers die momenteel geen ondersteuning krijgen, hebben daaraan ook geen behoefte. Dat hangt mogelijk samen met het oordeel van de meerderheid (twee derde) van de mantelzorgers dat 'hun' hulpbehoevende al met al voldoende hulp krijgt. Bijna een op de vijf vindt dat niet. Vooral mantelzorgers die hulp bieden aan iemand met een verstande-

lijke beperking, dementie of een psychisch probleem vinden de hulp relatief vaak onvoldoende.

Mantelzorgers weten de weg naar ondersteuning nog niet altijd goed te vinden. Een op de drie mantelzorgers weet namelijk niet van het bestaan van ondersteuning voor mantelzorgers af. Dit is ten opzichte van 2014 niet verbeterd. Vooral de relatief jongere mantelzorgers (degenen die 34 jaar of jonger zijn) kennen dit soort ondersteuning minder vaak. Wel denkt een kwart van de mantelzorgers die momenteel geen ondersteuning krijgen de weg wel te kunnen vinden als zij het echt nodig hebben. Als men door anderen is gewezen op het ondersteuningsaanbod, is dat meestal door iemand uit de eigen kring en niet vaak door een professional zoals huisarts, wijkverpleging of gemeente.

Competenties en ondersteuning zijn ook gerelateerd aan positieve en negatieve gevolgen van mantelzorg. Er is een verband tussen zich competent voelen (zelfeffectief, vaardig, genoeg kennis, kundig), ondersteuningsbehoefte vervuld hebben en geen drempels ervaren om hulp te vragen met zich minder belast voelen en minder vaak geduld verliezen bij het helpen. Uit dit onderzoek blijkt ook een verband tussen meer positieve ervaringen bij mantelzorgers en meer behoefte hebben aan cursussen en training.

Noten

- 1 Respijtzorg bieden kan in de vorm van dagopvang of dagbesteding, logeervoorzieningen of extra ondersteuning door een vrijwilliger of oppas.
- 2 Introductie: 'De volgende vragen gaan over de persoon die u in de afgelopen 12 maanden het meeste hulp gegeven heeft. Vindt u zich kundig genoeg om de persoon die u hulp geeft goed te kunnen helpen? 'Ja', 'nee', 'weet niet'. Heeft u het idee dat u kennis miste om de hulp te geven die nodig is, bijvoorbeeld kennis over de aandoening, over hoe om te gaan met deze persoon over het gebruik van medicijnen of hulpmiddelen? 'Ja', 'nee', 'weet niet'.'
- 3 Dit aandeel is vergelijkbaar met 2014, toen 81% van de mantelzorgers zich kundig voelde.
- 4 Er zijn ook meetinstrumenten die 'mastery' of 'competence' in kaart brengen, maar dat zijn globale maten die niet verwijzen naar het geven van mantelzorg.
- 5 Als iemand laag scoort op dit domein, wil dat nog niet zeggen dat hij of zij dat ook op andere domeinen doet, bijvoorbeeld klussen in huis of sociale vaardigheden.
- 6 Introductie: 'De volgende vragen gaan erover in welke mate u zichzelf kundig genoeg voelt om hulp te geven. We beginnen met een aantal stellingen. Kunt u telkens aangeven in hoeverre u het met de stelling eens of oneens bent?'
- 7 De vier vragen vormen samen een schaal (Cronbachs alpha = 0,75) die varieert van meer of minder zelfeffectiviteit mantelzorg. De schaal is scheef verdeeld en werd daarom gedichotomiseerd. De gemiddelde score was 2.04 op een schaal van 1 (helemaal eens) tot 5 (helemaal niet mee eens) (SD = 0,5) en werd gekozen als afkappunt. 33,6% (n = 881) scoorde hoger dan dit gemiddelde en kreeg de score 'lage zelfeffectiviteit'.
- 8 De vraagstelling was als volgt: 'Zou u (meer of vaker) dit soort ondersteuning willen hebben?', waarop mensen vervolgens categorieën konden aanvinken.
- 9 Het is niet bekend of er wel of niet een Wmo-aanvraag werd gedaan.
- 10 In de vragenlijst is niet gespecificeerd aan wie men hulp zou vragen.
- 11 www.vilans.nl/databank-interventies-ontmoetingscentra.html.

- 12 In de vragenlijst is dit als volgt geformuleerd: 'Zijn deze vormen van ondersteuning aanwezig in de gemeente van de persoon aan wie u hulp geeft? 1 Ja, de meeste wel, 2 Ja, enkele, 3 Nee, geen enkele, 4 Weet niet.'
- 13 De enquêtevraag luidt: 'Als u vragen zou hebben over mantelzorg, weet u dan waar u terecht kunt voor advies, informatie en ondersteuning?'
- 14 Om te bezien wat de relatie is tussen de behoefte aan ondersteuning en deze uitkomstmaten zijn verschillende (logistische) regressieanalyses uitgevoerd. De modellen controleren we voor andere variabelen waarvan we weten dat zij determinanten zijn van de ervaren belasting, positieve ervaringen en het verliezen van geduld. Er was geen sprake van multicollineariteit.
- 15 De variabele 'vraagdrempel ondersteuning' is afgeleid van de vraag naar in hoeverre men het moeilijk vond om ondersteuning te vragen (zie § 6.3). Als men hierop 'moeilijk' antwoordde, kreeg men op deze variabele de waarde 1 'vraagdrempel' toegekend, alle andere antwoordcategorieën zijn gecodeerd met 0 'geen vraagdrempel'.

7 Vrijwilligers in zorg en ondersteuning

Peggy Schyns

In de voorgaande hoofdstukken lag de focus op mantelzorgers van mensen die hulp en ondersteuning nodig hebben in hun dagelijkse leven. In dit hoofdstuk stappen we over op de vrijwilligers in zorg en ondersteuning.¹ We zagen al in hoofdstuk 2 dat er rond de één miljoen vrijwilligers in zorg en ondersteuning actief zijn en dat dit aantal sinds 2014 redelijk stabiel is gebleven. Op bijna zeventien miljoen Nederlanders is dat best een aanzienlijk aantal, dat vrijwillig en onbetaald hulp verleent aan mensen die ze in eerste instantie niet kennen, zeker omdat zorg en ondersteuning slechts één terrein is waarop vrijwilligers actief kunnen zijn.

Sinds de invoering van de Wmo 2015 is er vanuit gemeenten meer aandacht gekomen voor het werven van vrijwilligers in zorg en ondersteuning, het versterken van hun positie en hun ondersteuning (Staatsblad 2014a, artikel 2.1.2 en 2.2.2). Het belang van goede ondersteuning is recentelijk nog eens benadrukt in een beleidsbrief (TK 2016/2017b). Nog meer dan voorheen wordt voor de hulp aan Wmo-cliënten het informele netwerk aangesproken en ingezet. Uit onderzoek weten we echter ook dat de inzet van vrijwilligers bij Wmo-cliënten op sommige terreinen nog gering is (Schyns 2015; Steenbekkers et al. 2017) en dat er niet altijd voldoende vrijwilligers beschikbaar zijn (Van der Ham et al. nog te verschijnen; Molema 2017).

In dit hoofdstuk kijken we achtereenvolgens naar verschillende typen zorgvrijwilligers, hun achtergrond en motieven, de activiteiten die ze verrichten en typen hulpbehoevenden die ze helpen, de samenwerking met anderen in het veld en de ervaren ondersteuning. Ook kijken we naar hoe men het vrijwilligerswerk ervaart. We beantwoorden in dit hoofdstuk de volgende onderzoeksvraag: wie zijn de vrijwilligers in de zorg en ondersteuning, wat doen zij en hoe ervaren zij het vrijwilligerswerk, de ondersteuning en samenwerking met anderen in het veld?

7.1 Typen vrijwilligers en motivatie

Bijna driekwart van vrijwilligers gelieerd aan organisatie

Vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning houdt volgens een gangbare definitie in dat vrijwilligers ‘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). Naast de georganiseerde vrijwilligers is er een aanzienlijke groep vrijwilligers, namelijk 27%, die niet in georganiseerd verband vrijwilligerswerk doet. Deze groep past in een trend dat er meer dan voorheen vrijwilligers zijn die zich niet voor langere tijd aan een grotere, gestructureerde organisatie willen binden, maar liever flexibel inzetbaar zijn (Dekker et al. 2007; Movisie 2014). Zij zijn bijvoorbeeld actief in buurtinitiatieven op het gebied van zorg, via zorgapps in de wijk (bv.

WeHelpen), in kleinschalige zorgcoöperaties of individueel voor onbekenden (zie ook hoofdstuk 1 en 2). Dit zagen we ook in 2014.

Daarnaast kan het vrijwilligerswerk – net als mantelzorg – structureel dan wel meer incidenteel van aard zijn. Onder structureel verstaan we dat men iedere week of maand vrijwilligerswerk doet. Net als in 2014 hebben we op basis van deze twee dimensies vier groepen onderscheiden (zie tabel 7.1).² De grootste groep vormen de zorgvrijwilligers die structureel en in georganiseerd verband hun vrijwilligerswerk doen: meer dan de helft (53%) valt hieronder, gevolgd door degenen die in georganiseerd verband incidenteel helpen: dat is een op de vijf (20%) van de zorgvrijwilligers. Degenen die niet in georganiseerd verband werken, maar wel geregeld vrijwilligerswerk doen, beslaan 17% van de totale groep. De kleinste groep bestaat uit vrijwilligers die noch georganiseerd, noch structureel helpen, namelijk een op de tien (10%) zorgvrijwilligers. Ten opzichte van 2014 vinden we alleen een significante afname van deze laatste groep ongebonden, incidentele vrijwilligers (van 15% van de vrijwilligers in de zorg in 2014 naar 10% in 2016 (niet in tabel)).³ Het aandeel van de groep van georganiseerde, structurele vrijwilligers is toegenomen van 48% naar 53% (maar dit verschil is niet significant). De rangorde naar omvang van de vier groepen is door de tijd heen hetzelfde gebleven.

Drie op de vijf vrijwilligers in zorg en ondersteuning is tot slot zowel mantelzorger als vrijwilliger (zie ook hoofdstuk 2). We zagen al eerder dat de combinatie van beide rollen vaak voorkomt (Schyns 2015; Schyns en De Boer 2014; Verhagen 2014).

Tabel 7.1

Georganiseerdheid en frequentie van vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning, 2016 (in procenten; n = 716)

	frequentie		(sub)totaal
	incidenteel	structureel	
georganiseerdheid ^a			
ongebonden	10	17	27
georganiseerd	20	53	73
(sub)totaal	30	70	100

a Voor het berekenen van de mate van georganiseerdheid zijn in deze tabel de vrijwilligers die aangeven niet te weten namens welke organisatie men vrijwilligerswerk doet, niet in de analyses meegenomen. In figuur 7.1 zijn ze wel apart meegenomen. Hierdoor wijkt het totaalpercentage ongebonden vrijwilligers iets af.

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

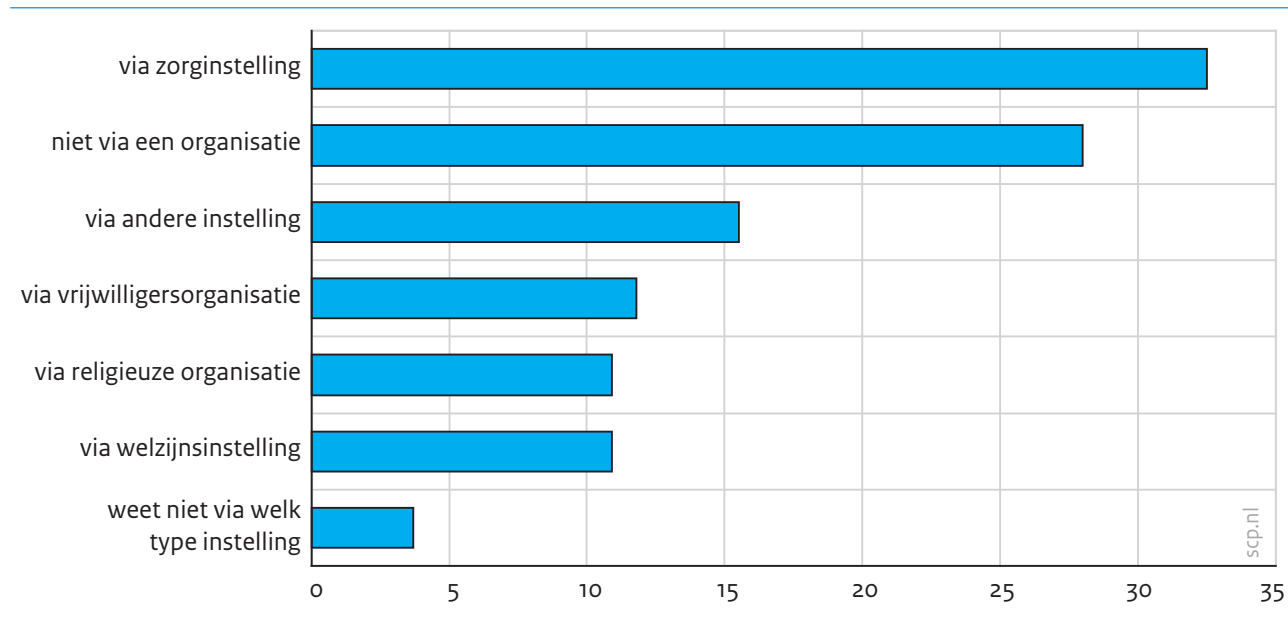
Georganiseerd vrijwilligerswerk vooral via zorginstelling

In totaal is bijna driekwart van de vrijwilligers actief via een organisatie of instelling, terwijl ruim een kwart van de vrijwilligers aangeeft dat niet in georganiseerd verband te doen (zie figuur 7.1). Het doen van vrijwilligerswerk via een zorginstelling staat bovenaan: een derde verricht vrijwilligerswerk via bijvoorbeeld een verpleeghuis, instelling voor gehandicapten-

zorg of ziekenhuis. Dat is meer dan in 2014 toen ruim een kwart via deze instellingen actief was. Gijzel et al. (2017) concluderen ook dat er meer vrijwilligers betrokken zijn bij de zorg in verzorgings- en verpleeginstellingen en gehandicaptenzorg en dat vrijwilligers meer dan voorheen actief worden benaderd.⁴ Daarnaast is tussen de 11% en 16% actief via welzijnsinstellingen,⁵ vrijwilligersorganisaties, religieuze organisaties en via een andere organisatie dan de genoemde. Van de georganiseerde vrijwilligers is 84% verbonden aan één organisatie en 16% aan twee of meer.

Figuur 7.1

Vrijwilligers in de zorg en ondersteuning, naar type instelling of ongebonden, 2016 (in procenten; n = 745)^a



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

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

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

In hoofdstuk 2 is onderzocht welke typen Nederlanders vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning doen. Hier kijken we vanuit het perspectief van de vrijwilligers; wat kenmerkt hen? De man-vrouwverhouding binnen de vrijwilligers in de zorg en ondersteuning is twee op drie, dat wil zeggen dat er anderhalf zo veel vrouwen vrijwilliger in de zorg en ondersteuning zijn als mannen (zie tabel 7.2, linker kolom). Bijna de helft van de vrijwilligers is tussen de 55 en de 74 jaar en een kwart jonger dan 44 jaar. Ouderen zijn dus relatief vaak actief als vrijwilliger in de zorg en ondersteuning en 16-44-jarigen minder (zie ook hoofdstuk 2). Meer dan de helft van de vrijwilligers heeft een gezin zonder jonge kinderen en geen of een kleine baan (tot twaalf uur). Ze zijn beduidend vaker kerkganger en hebben relatief vaak een achtergrond in de professionele zorg (43% van de vrijwilligers in de zorg en ondersteuning tegen bijna een kwart van de Nederlandse bevolking, zie ook hoofdstuk 2).

Tabel 7.2

Kenmerken van vrijwilligers in zorg en ondersteuning en totale populatie van 16 jaar en ouder, 2016
(in procenten; n = 7494)

	vrijwilligers in zorg ^a	Nederlanders ≥ 16 jaar ^b
seks		
man	39	49
vrouw	61	51
leeftijd		
16-34 jaar	18	29
35-44 jaar	9	15
45-54 jaar	19	18
55-64 jaar	25	16
65-74 jaar	21	13
≥ 75 jaar	9	9
huishoudensvorm		
eenpersoons	25	21
samen zonder kind < 18 jaar	55	48
samen met kind < 18 jaar	20	31
betaald werk		
0-11 uur per week	57	42
12-31 uur per week	20	19
≥ 32 uur per week	23	39
kerkbezoek		
niet maandelijks	70	83
maandelijks	30	17
ooit in zorg gewerkt		
nee	57	76
ja	43	24

a De percentages zijn berekend op basis van kruistabellen, maar de significanties zijn getoetst op basis van multivariate modellen. Alleen significante verschillen in kenmerken ten opzichte van alle niet-vrijwilligers in de zorg zijn getoond ($p < 0,001$). Opleiding en belemmeringen in het dagelijks leven zijn niet significant.

b Deze percentages zijn gebaseerd op alle respondenten uit de steekproef (d.w.z. vrijwilligers en niet-vrijwilligers in de zorg opgeteld).

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Wanneer we de kenmerken in 2016 met 2014 vergelijken (niet in tabel), dan zijn er weinig verschillen. We zien in 2016 alleen dat er significant minder 18-34-jarigen zijn ten opzichte van 2014 (van 23% in 2014 naar 18% in 2016) en juist significant meer 55-64-jarigen (van 19% naar 25%).⁶ Mogelijk hangt de afname van jongere vrijwilligers samen met een daling van de werkloosheid onder jongvolwassenen.

Vrijwilligers in zorg ten opzichte van algemene vrijwilligers vaker vrouw en lager opgeleid

Naast een vergelijking met de algehele populatie zijn we ook benieuwd of vrijwilligers in de zorg en ondersteuning afwijken van algemene vrijwilligers. Het blijkt dat zorgvrijwilligers vaker vrouw zijn dan vrijwilligers in het algemeen (61% van de vrijwilligers in zorg en ondersteuning versus 50% van de algemene vrijwilligers; niet in tabel). Ook zijn zorgvrijwilligers vaker lager opgeleid vergeleken met algemene vrijwilligers: een derde heeft een lage opleiding versus een kwart van de algemene vrijwilligers (zie ook De Boer en De Klerk 2013). Vrijwilligers in het algemeen hebben daarentegen een gemiddeld hoger opleidingsniveau (42% versus 34% van de zorgvrijwilligers).

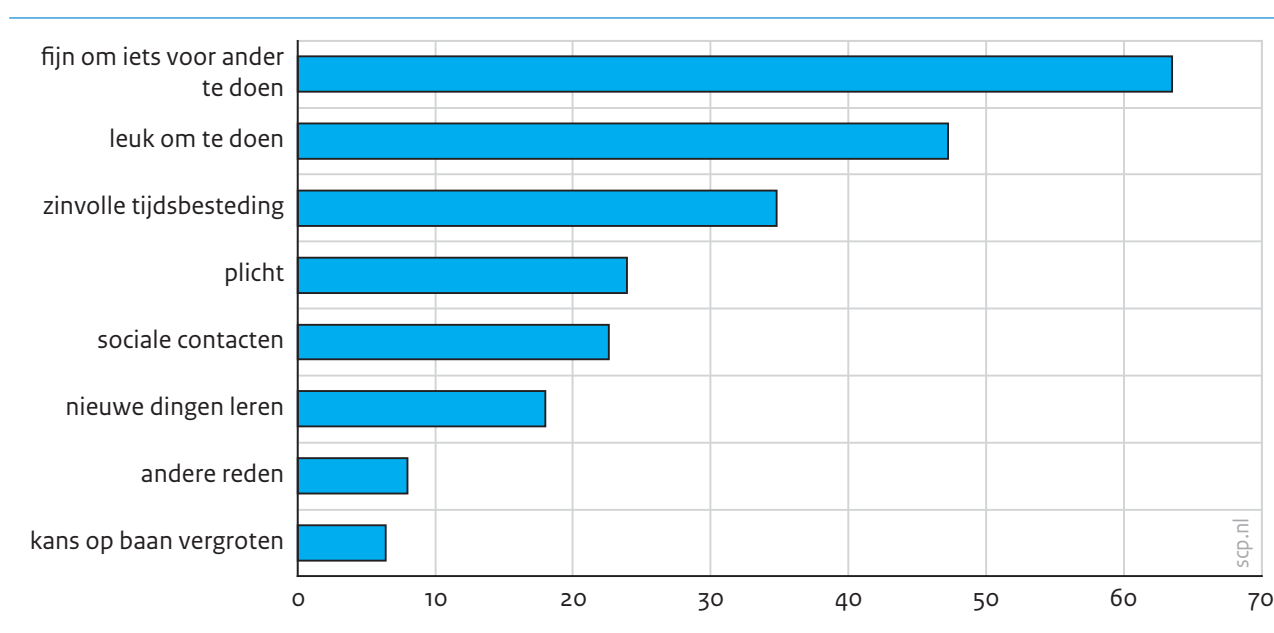
Voornaamste motieven zijn iets voor een ander willen doen en het leuk vinden om te doen

Vrijwilligers kunnen om uiteenlopende redenen beginnen met vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning. Het vaakst genoemde motief is dat men het vrijwilligerswerk start om iets voor een ander te kunnen doen (64%) en omdat men het leuk vindt om te doen (47%) (figuur 7.2). Ruim een derde geeft aan dat men het een zinvolle tijdsbesteding vindt (35%). Bijna een kwart vindt het zijn of haar plicht om vrijwilligerswerk te doen (24%) of doet het voor de sociale contacten (23%). 18% wil nieuwe dingen leren en 6% wil de kans op een baan vergroten. Hier spelen zowel 'geef' - als 'neem'-motieven een rol: iets geven aan de samenleving in de vorm van bijvoorbeeld iets voor een ander betekenen of als burgerplicht, versus iets terugkrijgen in termen van ontwikkeling, contacten of baankansen (Hallett et al. 2012). In de rangorde van genoemde motieven is sinds 2014 niet veel veranderd (zie Schyns 2015).⁷

Wanneer we nog kijken naar welke vrijwilligers bepaalde motieven meer aanhangen dan anderen,⁸ dan geven jongeren (18-34 jaar) en vrouwen vaker aan nieuwe dingen te willen leren. Verder geven vrijwilligers die frequent naar de kerk gaan vaker aan dat ze iets voor een ander willen doen, geven hoger opgeleiden en mensen met geen of een kleine baan vaker aan het een zinvolle tijdsbesteding te vinden, en mannen en vrijwilligers tussen 35 en 44 jaar noemen vaker dat ze het als een plicht zien. Sociale contacten zijn vooral een belangrijk motief voor alleenstaanden, mensen met sterke belemmeringen in het dagelijks leven en frequente kerkgangers. Tot slot blijken vooral vrijwilligers zonder baan of met een kleinere baan en zij die in de zorg gewerkt hebben vaker hun baankans te vergroten en 55-64-jarigen juist minder.⁹

Figuur 7.2

Motieven om vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning te doen, 2016 (in procenten; n = 717)^a



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

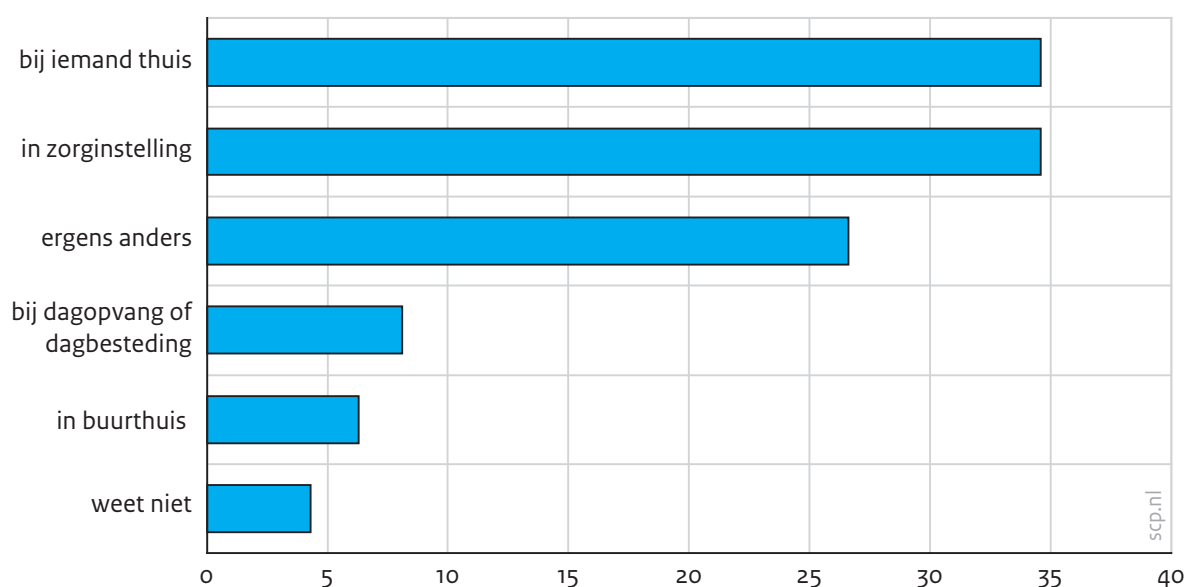
Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Top drie locaties geven van zorg: thuis, zorginstelling en elders

Een van de doelstellingen van de Wmo 2015 is dat mensen langer zelfstandig thuis kunnen blijven wonen (Staatsblad 2014a). We zijn dan ook benieuwd waar vrijwilligers in 2016 met name hun vrijwilligerswerk uitvoeren. Vrijwilligers verlenen zorg vooral bij iemand thuis (35%) – hetgeen in theorie zowel bij de hulpbehoevende als bij de zorgvrijwilliger thuis zou kunnen zijn – en in een zorginstelling (35%) (zie figuur 7.3), maar ook de categorie ‘ergens anders’ scoort hoog (27%): hier wordt met name genoemd bij de zorgvrijwilliger thuis, op wisselende plekken, dagjes uit, buiten, of bij concrete welzijnsinstellingen. Vrijwilligers zijn relatief weinig aan het werk bij de dagopvang of dagbesteding buiten een zorginstelling of verpleeghuis (8%), of in een buurthuis (6%). Het is beleidsmatig interessant om te zien of vrijwilligers in de toekomst meer bij mensen thuis ondersteuning gaan bieden.

Figuur 7.3

Locatie waar vrijwilligers ondersteuning bieden, 2016 (in procenten; n = 745)^a



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

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

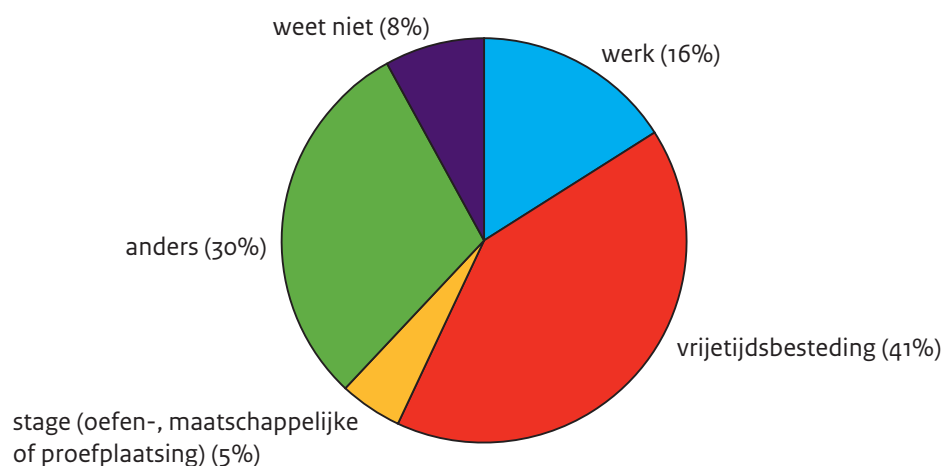
Vrijwilligerswerk vooral gezien als vrijetijdsbesteding

Hoe kijken vrijwilligers vooral tegen hun vrijwilligerswerk aan (zie figuur 7.4)? Twee op de vijf (41%) zien het vooral als vrijetijdsbesteding, 16% ziet het als hun werk en 5% geeft aan het als stage te zien. Drie op de tien geven aan het anders te zien dan de voorgestelde opties (waarbij zij niet konden aangeven hoe dan). Nog eens 8% weet het niet. Wanneer we in samenhang naar enkele kenmerken kijken, dan zien vrijwilligers met een deeltijdbaan het vrijwilligerswerk minder vaak als een baan dan vrijwilligers zonder of met een kleine baan, terwijl vrijwilligers met een achtergrond in de zorg het juist vaker zien als een baan dan degenen die deze achtergrond niet hebben.¹⁰

Verder heeft 70% van de vrijwilligers zelf het initiatief genomen om aan het vrijwilligerswerk te beginnen en ruim een kwart is gevraagd (27%). Een op de tien blijkt in 2016 in mindere of meerdere mate verplicht te zijn tot vrijwilligerswerk, wat ook wel geleid vrijwilligerswerk wordt genoemd (Ranshuijsen 2013). Dit type vrijwilligerswerk komt bijvoorbeeld voort uit verplichtingen vanuit re-integratie of het leveren van een tegenprestatie bij een uitkering, maar kan ook in het kader van een maatschappelijke stage of werknemers-vrijwilligerswerk plaatsvinden (Ranshuijsen 2013). Voor zover we weten, zijn er geen andere landelijke cijfers bekend over het voorkomen van geleid vrijwilligerswerk. Helaas is in verband met een veranderde vraagstelling een vergelijking met 2014 niet mogelijk.

Figuur 7.4

Hoe ziet men vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning vooral, 2016 (in procenten; n = 745)



scp.nl

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Variatie in kenmerken vier typen vrijwilligers

Tot slot van deze paragraaf kijken we naar enkele kenmerken van de aan het begin van dit hoofdstuk onderscheiden vier subtypen zorgvrijwilligers. In 2014 zagen we dat deze vier typen behoorlijk van elkaar verschilden. Ook in 2016 is dat het geval (zie tabel 7.3). Naast de sociaaleconomische kenmerken hebben we nu ook enkele motieven opgenomen.¹¹

Omwille van de kleine aantallen per subtype, zijn we echter voorzichtig met een hard omlijnde beschrijving van de vier groepen en schetsen we hier meer de contouren.¹²

De georganiseerde, structurele vrijwilliger kan vooral gekenmerkt worden als iemand tussen 55 en 74 jaar, met geen of een kleine baan en als iemand die vrijwilligerswerk doet omdat men het zinvol vindt en om sociale contacten op te doen. De georganiseerde, incidentele vrijwilliger is vooral wat jonger en middelbaar opgeleid. De ongebonden, structurele vrijwilliger is net als zijn gebonden tegenhanger ook vaker tussen 55 en 74 jaar, maar daarentegen wat lager opgeleid en ziet vrijwilligerswerk met name als een plicht. Tot slot is voor de ongebonden, incidentele vrijwilliger het hogere opleidingsniveau typerend en heeft men relatief vaker een voltijdsbaan. Daarnaast speelt ook een plichtsgevoel mee en minder vaak dat het vrijwilligerswerk leuk of zinvol is. Tot slot valt ten opzichte van 2014 op dat sekse en kerkbezoek, kenmerken die in 2014 nog relevant waren, in 2016 niet meer significant onderscheidend zijn. Ook verder zijn er geen significante verschuivingen in samenstelling van de vier subtypen.

Tabel 7.3

Kenmerken van vier subtypen vrijwilligers in zorg en ondersteuning, 2016 (in procenten; n = 716)^a

	georgani- seerd structureel (n = 398) ^a	georgani- seerd incidenteel (n = 123)	ongebon- den structureel (n = 121)	ongebon- den incidenteel (n = 74)	totaal	sign.
leeftijd						***
16-34 jaar	13	41	12	15	18	
35-44 jaar	6	5	13	16	8	
45-54 jaar	21	16	17	21	19	
55-64 jaar	25	19	28	22	24	
65-74 jaar	25	10	24	18	21	
≥ 75 jaar	10	6	6	7	9	
opleiding						*
laag (laag/mbo)	30	24	40	33	31	
midden (havo)	33	41	40	25	35	
hoog (hbo/universiteit)	37	35	20	42	34	
betaald werk						*
0-11 uur per week	64	53	53	42	58	
12-31 uur per week	18	22	25	21	20	
≥ 32 uur per week	18	25	22	37	22	
motieven genoemd ^b						
leuk	54	47	39	27	48	**
zinnvolle tijdsbesteding	42	38	25	10	35	***
plicht	19	13	43	39	24	***
sociale contacten	30	15	18	11	23	**
nieuwe dingen leren	22	23	11	3	18	**

a De percentages zijn berekend op basis van kruistabellen en significanties zijn bivariaat getoetst met Chi-kwadraattoetsen. Sekse, huishoudensvorm, kerkbezoek, belemmeringen in dagelijks leven, ooit in zorg gewerkt, stedelijkheid en andere motieven zijn niet significant.

b De categorie 'niet-genoemd' van de motieven staat niet in de tabel, maar telt samen met 'genoemd' op tot 100.

* p < 0,05, ** p < 0,01, *** p < 0,001

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

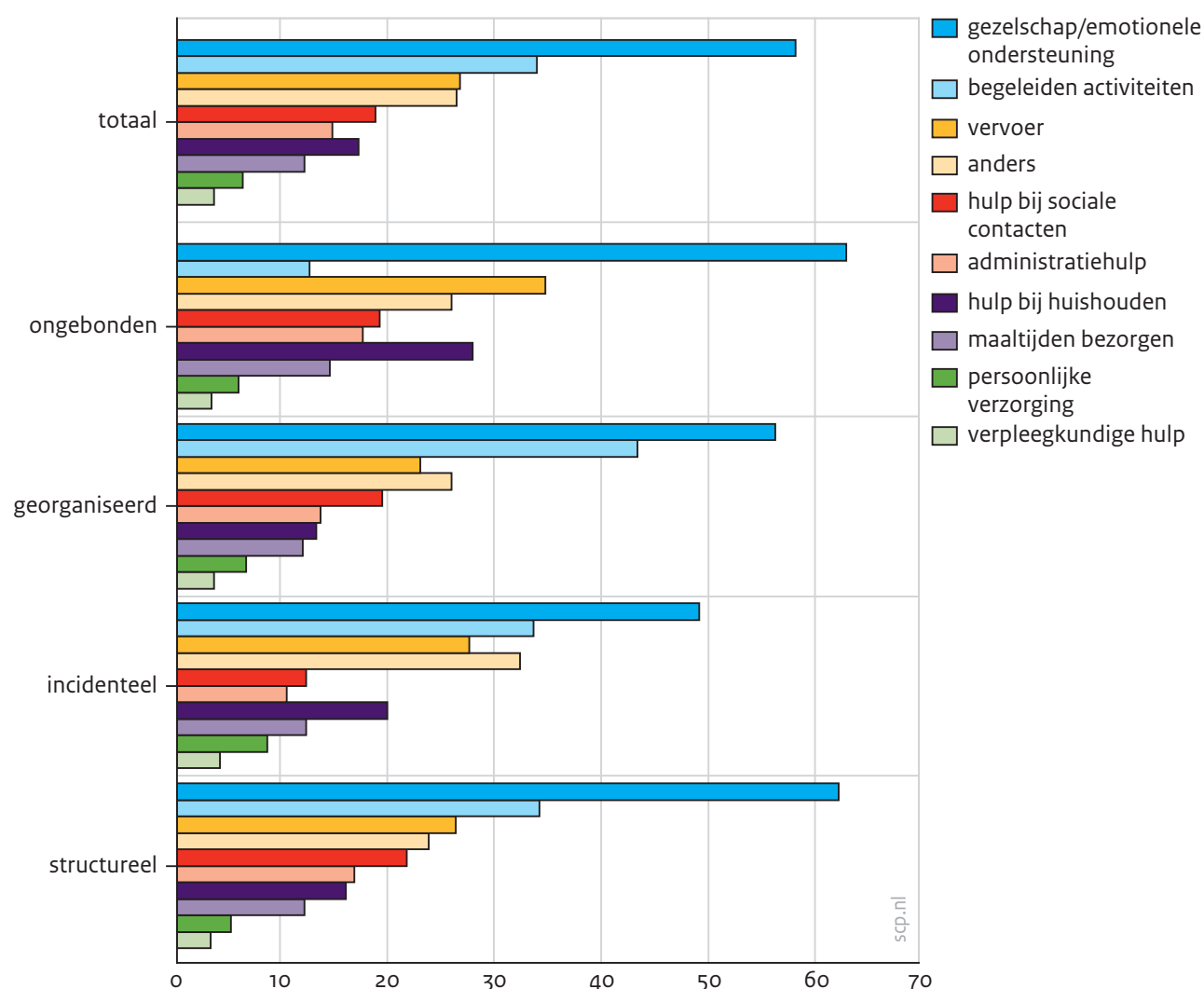
7.2 Activiteiten, type cliënten en kenmerken vrijwilligerswerk

Minder begeleiding activiteiten bij zorgvrijwilligers

De top drie van typen hulp die men geeft, is vergeleken met 2014 gelijk gebleven: ook nu staan het bieden van gezelschap en emotionele ondersteuning, het begeleiden van activiteiten en het helpen met vervoer bovenaan (met resp. 58%, 34% en 27%; zie figuur 7.5, totaal).

Figuur 7.5

Type activiteiten door zorgvrijwilliger, naar georganiseerdheid en frequentie, 2016 (n = 716)^a



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

Bron: scp/cbs (IZG'16)

Wat opvalt ten opzichte van 2014 is dat het begeleiden van activiteiten in 2016 beduidend minder vaak is genoemd (43% versus 34%).¹³ Dit is des te meer eigenaardig, omdat de verantwoordelijkheid voor dagbesteding in 2015 is overgeheveld naar gemeenten en men zou verwachten dat hier meer vrijwilligers – of in ieder geval niet minder – voor ingezet worden. Uit onderzoek naar dagbesteding onder Alzheimerpatiënten (Werkman 2016) blijkt bijvoorbeeld dat de kwaliteit en ondersteuning van dagbesteding onder druk staan: een derde van de aanbieders geeft aan met minder beroepskrachten en met meer vrijwilligers te werken. Ook zijn gemeenten en aanbieders bang dat sinds de invoering van de Wmo 2015 mensen de weg naar dagbesteding niet weten te vinden. Tot slot blijkt uit het onderzoek dat door de verhoging van de eigen bijdrage de betaalbaarheid voor cliënten in het geding komt en men er daarom vaker van afziet. Deze ontwikkelingen kunnen hun weerslag hebben op het aandeel van vrijwilligers binnen dagbesteding.

Ook uit ander onderzoek blijkt dat gemeenten en zorg- en welzijnsinstellingen een andere invulling aan dagbesteding geven, bv. door doelgroepen te combineren, of door bepaalde activiteiten af te stoten of te versoberen (zie ook Van der Ham et al. nog te verschijnen; Van Houten en Verweij 2015; Van Houten et al. 2017; Steenbekkers et al. 2017), waardoor het totale volume aan activiteiten op het gebied van dagbesteding is afgenomen. Tevens is de categorie ‘andere hulp’ in de figuur vrij groot. Daaronder noemen vrijwilligers zeer uiteenlopende activiteiten: van bestuurswerk tot klussen in de tuin en van het organiseren van evenementen tot lotgenotencontact.

Verder hebben we in figuur 7.5 nog gekeken naar de verschillende activiteiten van respectievelijk de ongebonden en georganiseerde vrijwilligers en de incidentele en structurele vrijwilligers. Omwille van de kleine aantallen konden we de verschillende activiteiten helaas niet uitsplitsen naar de vier subtypen. We zien dat ongebonden vrijwilligers beduidend vaker hulp bij het huishouden bieden dan georganiseerde vrijwilligers (28% versus 13%). Ook verzorgen ze vaker het vervoer (35% versus 23%). Er is verder een groot verschil in het begeleiden van activiteiten: dit blijkt vooral een taak van georganiseerde vrijwilligers (43% versus 13%). Structurele vrijwilligers houden vaker gezelschap en helpen meer met sociale contacten dan incidentele vrijwilligers (resp. 62% versus 49% en 22% versus 12%), terwijl incidentele vrijwilligers vaker andersoortige activiteiten uitvoeren dan de hier genoemde (32% versus 24%).

Activiteiten vrijwilligers vooral gedifferentieerd naar sekse, leeftijd en opleidingsniveau

Naast het algemene beeld in de vorige paragraaf hebben we ook in samenhang gekeken welke typen vrijwilligers bepaalde activiteiten vaker uitvoeren (zie tabel 7.4).¹⁴ Dit komt in grote lijnen overeen met wat we in 2014 vonden, maar hier en daar zijn bepaalde kenmerken relevant geworden en andere zijn dat niet meer.

Ook nu vinden we weer dat mannen vaker dan vrouwen anderen vervoeren en dat vrouwen vaker emotionele ondersteuning geven dan mannen (zie Schyns 2015). Nieuw ten opzichte van 2014 is dat mannen significant vaker bij de administratie helpen dan vrouwen. Maaltijden bezorgen, helpen bij het huishouden, het begeleiden van activiteiten en persoonlijke verzorging en verpleging zijn vooral taken van relatief jongere vrijwilligers, terwijl vervoer vaker door oudere vrijwilligers wordt geboden. Opleidingsniveau speelt een rol bij het doen van de administratie, het begeleiden van activiteiten en bij de verzorging en verpleging: bij het eerste zijn vooral hogeropgeleiden betrokken en bij de laatste twee taken vooral middelbaar opgeleiden. Ook zien we dat stedelijkheid een rol speelt bij het bezorgen van maaltijden en vervoer: vrijwilligers in plattelandsgebieden verzorgen vaker het vervoer, terwijl ze minder vaak maaltijden rondbrengen. Dat laatste blijkt meer iets voor de sterk stedelijke gebieden te zijn. Tot slot heeft men vaker een professionele achtergrond in de zorg als men hulpbehoevenden persoonlijk verzorgt of verpleegt.

Tabel 7.4

Schematische weergave samenhang kenmerken met soorten activiteiten, 2016 (in categorieën; n = 726)^{a, b, c}

	seks	leeftijd	opleiding	betaald werk	gewerkt in zorg	stedelijk
gezelschap	vrouw					
vervoer	man	ouder				weinig +
maaltijd		jonger				weinig –
administratie	man		hoger +			
hulp huishouden		jonger		12-31 u +		
begeleiden activiteiten		jonger	middel +	12-31 u –		
pers. verzorging en verpleging ^d		jonger	middel +		wel	

- a Leesvoorbeeld: vrijwilligers die vervoer regelen, zijn vaker man en ouder. Vrijwilligers die hulp bij het huishouden bieden, zijn vaker jonger en hebben een deeltijdbaan. Lege cellen houden in dat er geen significant verband is gevonden tussen activiteit en kenmerk.
- b Gebaseerd op logistische regressie. Referentiecategorieën zijn respectievelijk: man, lagere opleiding, 0-11 uur baan, niet in zorg gewerkt en sterk stedelijk. Leeftijd is als continue variabele opgenomen. NB bij seks en gewerkt in zorg staat geen richting van de samenhang weergegeven, omdat het een dichotome variabele betreft en bij opleiding omdat het een continue variabele betreft.
- c In verband met enkele lage respondent aantallen per activiteit is in de modellen een beperkt aantal kenmerken opgenomen. In andere modellen zijn de activiteiten tevens gecontroleerd voor inkomen, huishoudensvorm, kerkelijkheid en belemmeringen, maar deze waren niet significant. De activiteit hulp bij het aangaan of onderhouden van sociale contacten staat niet in de tabel, omdat er geen betekenisvolle, significante samenhang met achtergrondkenmerken werd gevonden.
- d Persoonlijke verzorging en verpleging zijn samengevoegd in één categorie.

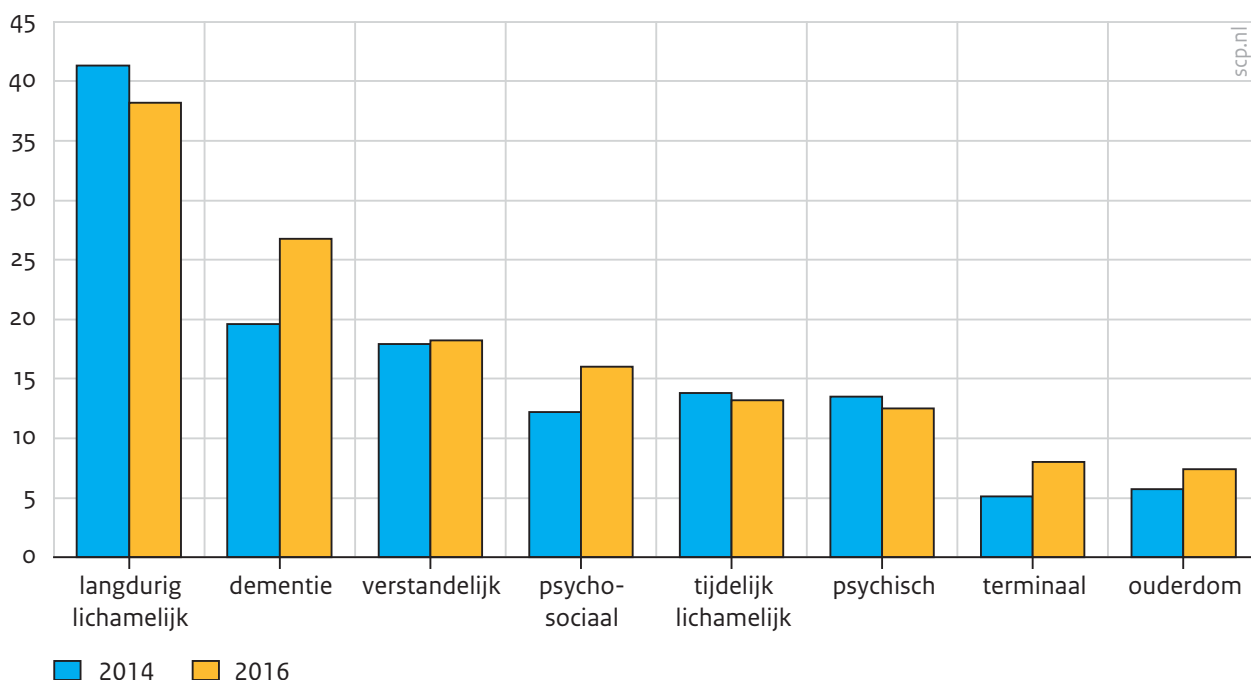
Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Meer vrijwilligers voor hulpvragers met dementie

Ruim een kwart van de vrijwilligers (27%) geeft hulp aan één persoon, 38% aan meerdere personen en 35% aan mensen in een groep. Vergeleken met 2014 zet men zich iets meer in voor meerdere mensen en minder voor één persoon. Welk type cliënten helpen vrijwilligers in de zorg en ondersteuning overwegend? Ter vergelijking hebben we ook cijfers uit 2014 opgenomen (figuur 7.6). Men helpt vooral hulpvragers met langdurige lichamelijke beperkingen (38%), dementie of geheugenproblemen (27%), en met een verstandelijke beperking (18%). Dat was in 2014 ook zo. Wat echter opvalt in de figuur is dat er in 2016 significant meer hulpvragers met dementie zijn: 27% versus 20% twee jaar eerder. Dit heeft mogelijk te maken met het hogere aandeel mensen met dementie dat langer thuis blijft wonen en met de grotere aandacht voor mensen met dementie. Van de vrijwilligers die zorg verlenen aan iemand met dementie geeft 65% aan dat het binnen een zorginstelling gebeurt en 21% bij iemand thuis.¹⁵

Figuur 7.6

Type beperkingen cliënt van vrijwilligers in zorg en ondersteuning, 2014 en 2016, (in procenten; n = 606 in 2014 en n = 729 in 2016)^a



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

Bron: SCP/CBS (IZG'14 en '16)

Achtergrond van vrijwilligers bij specifieke beperkingen cliënt gevarieerd

Wanneer we in samenhang kijken naar de verschillende kenmerken van zorgvrijwilligers, dan is de voornaamste uitkomst dat ook in 2016 geheel uiteenlopende zorgvrijwilligers hulp bieden aan cliënten met specifieke beperkingen (niet in figuur).¹⁶ Een paar in het oog springende resultaten zijn dat zorgvrijwilligers die zelf sterke belemmeringen in hun leven ervaren vaker hulp bieden aan cliënten met langdurige lichamelijke, psychosociale of psychische klachten. Het is mogelijk dat vrijwilligers die deze laatste groep bedienen hier als ervaringsdeskundige ingezet worden (Schyns 2015). Verder zijn vrijwilligers die cliënten met verstandelijke beperkingen helpen vaker hoger opgeleid, terwijl vrijwilligers van cliënten met langdurige lichamelijke beperkingen eerder lager opgeleid zijn.

Een op de vijf vrijwilligers in de zorg ervaart vrijwilligerswerk als (heel erg) zwaar

Ondanks dat de meeste vrijwilligers uit vrije wil voor vrijwilligerswerk kiezen en het ook leuk en nuttig vinden om te doen, kan vrijwilligerswerk ook als zwaar worden ervaren. Eerder literatuuronderzoek suggereerde dat er meer van vrijwilligers in de zorg wordt verwacht (De Boer en De Klerk 2013). Binnen dit onderzoek is ruim een derde (37%) van de vrijwilligers het (helemaal) eens met de stelling dat er hoge eisen aan vrijwilligers worden gesteld. We gebruiken hiervoor in 2016 een schaal van 0 (helemaal niet zwaar) tot 10 (heel erg zwaar), waarbij de scores 7 tot 10 worden aangemerkt als zwaar. Bijna een op de vijf (19%) geeft aan het vrijwilligerswerk zwaar te vinden.¹⁷

Vrouwen, middelbaar en hoger opgeleide vrijwilligers, en vrijwilligers met lichte belemmeringen ervaren het vrijwilligerswerk in zorg en ondersteuning als zwaarder (zie tabel 7.5).¹⁸ Verder spelen sociaaleconomische achtergrondkenmerken geen belangrijke rol in hoe zwaar men het werk ervaart. Eerder zijn motieven en kenmerken van het vrijwilligerswerk relevant. Als men vrijwilligerswerk leuk vindt, dan wordt het als minder zwaar ervaren en als men het als een plicht ziet juist als zwaarder. Ook het type activiteiten hangt met de zwaarte samen: het begeleiden van activiteiten, persoonlijke verzorging en verpleging en het helpen bij sociale contacten leiden tot meer belasting. Tot slot blijken vooral terminale cliënten tot een zwaardere belasting bij vrijwilligers te leiden.

Tabel 7.5

Ervaren zwaarte van vrijwilligerswerk naar verschillende kenmerken, 2016 (in regressiecoëfficiënten; n = 700)^{a, b}

	bèta
vrouw	0,11**
middelbare opleiding	0,10*
hogere opleiding	0,14**
lichte belemmeringen	0,11**
motief plicht	0,12**
motief leuk	-0,20***
begeleiden activiteiten	0,11**
persoonlijke verzorging en verpleging	0,11**
hulp bij sociale contacten	0,16***
terminale hulpvrager	0,10**
R ²	0,15

a Leesvoorbeeld: vrouwelijke zorgvrijwilligers ervaren het vrijwilligerswerk als zwaarder dan mannelijke (bèta = 0,11 standaarddeviatie toename in eenheid zwaarte) en vrijwilligers die vrijwilligerswerk leuk vinden, ervaren het als lichter dan vrijwilligers die dit niet noemen (-0,20).

nb De referentiecategorieën zijn omwille van de leesbaarheid niet in de tabel opgenomen, maar zijn respectievelijk man, lagere opleiding, geen belemmeringen, motief niet genoemd, activiteit niet genoemd, type hulpvrager niet genoemd.

b Getoetst in multiële regressiemodellen. Omwille van de relatief kleine groep vrijwilligers die het als zwaar ervaren, hebben we naar een beperkt aantal variabelen gekeken. In andere modellen hebben we ook gecontroleerd voor leeftijd, huishoudensvorm, inkomen, baan, in zorg gewerkt, kerkbezoek, overige beperkingen, activiteiten en motieven, maar deze waren niet significant.

* p < 0,05, ** p < 0,01, *** p < 0,001

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

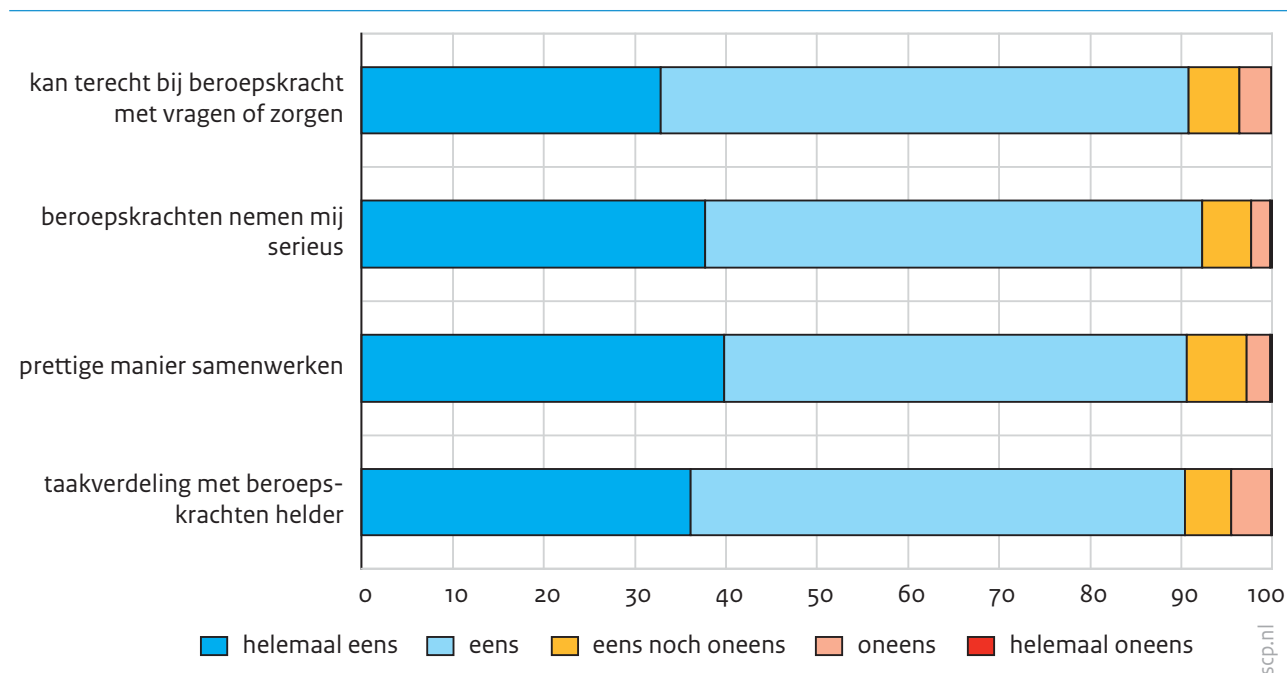
7.3 Samenwerking met formeel en informeel netwerk van cliënt

Grote tevredenheid over samenwerking met beroepskrachten

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. Ongeveer de helft heeft weleens contact met één of meer beroepskrachten. Over de samenwerking met beroepskrachten zijn zij in 2016 ruimschoots tevreden. Net als in 2014 voelt om en nabij 90% van de zorgvrijwilligers zich serieus genomen door beroepskrachten, vindt men de manier van samenwerken prettig en is de taakverdeling tussen de verschillende partijen helder (zie figuur 7.7). Een nieuwe vraag in onze enquête is of men met vragen of zorgen over de cliënt terecht kan bij de beroepskrachten. Hier zijn eveneens ruim negen van de tien vrijwilligers tevreden over de mogelijkheden. Gemiddeld genomen is rond de 5% van de vrijwilligers verdeeld over de samenwerking en minder dan 5% is er ontevreden over. Tot slot hebben we in 2016 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 en een op de vijf vrijwilligers vindt dat daarvan alleen soms sprake is (70% 'vrijwel altijd' of 'vaak').

Figuur 7.7

Opinies over contact en samenwerking met beroepskrachten, 2016 (in procenten; n = 319)



Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Een op zes vrijwilligers doet eigenlijk werk van beroepskrachten; een kwart van hen voelt zich hier onzeker over of heeft hier geen mening over

Met de trend van vermaatschappelijking van de zorg maken vrijwilligers sinds het einde van de twintigste eeuw weer meer deel uit van de zorg en ondersteuning van cliënten,

wat van beroepskrachten in het veld een andere opstelling en aansturing vergt (Van Daal 2005). De scheidslijn tussen wat beroepskrachten binnen de zorg aan werkzaamheden doen en wat vrijwilligers doen, is niet altijd even helder (Van Daal et al. 2005; Schyns 2015; Schyns en De Boer 2014); een op de tien vrijwilligers heeft er in ons onderzoek moeite mee (zie figuur 7.7).

Hoe verloopt dat in de praktijk: verrichten vrijwilligers ook wel eens taken die eigenlijk door beroepskrachten uitgevoerd zouden moeten worden? Een op de zes geeft aan dat dit weleens het geval is, bijna driekwart niet en 9% weet het niet. Dit aandeel is vergelijkbaar met dat in 2014. Van degenen die taken van beroepskrachten uitvoeren, voelt 85% zich enigszins tot sterk hiertoe verplicht. Vrijwilligers geven onder meer als toelichting dat ze werk doen dat eigenlijk betaald zou moeten zijn, dat beroepskrachten te weinig tijd hebben, dat men taken buiten het eigen takenpakket op zich neemt (bijvoorbeeld administratie, poetsen of begeleiding van en naar het ziekenhuis), of dat men verzorgende en verplegende handelingen verricht.

Driekwart van hen die deze taken uitvoeren, voelt zich vervolgens wel in staat om ze goed uit te voeren, 15% voelt zich hiervoor niet geëquipt en 10% weet het niet. Dat veel vrijwilligers zich vrij deskundig voelen, hangt ook samen met hun achtergrond in de zorg: van de kundige vrijwilligers heeft 57% een achtergrond in de zorg en de helft heeft (of had) een soortgelijke betaalde baan. Dat vinden we ook terug in ander onderzoek: vrijwilligers doen qua professionaliteit soms niet onder voor beroepskrachten (Van Daal 2005). Toch blijft het enigszins zorgwekkend dat een kleine minderheid (een kwart van een zesde = 2,5%) van de vrijwilligers taken verricht waarvan men vindt dat deze door beroepskrachten gedaan zouden moeten worden en zich tegelijkertijd onzeker voelt over de uitvoering of niet zo goed weet wat men ervan vindt (Handy et al. 2008; Meijs et al. 2013).

Twee derde tevreden over samenwerking met mantelzorgers

Naast beroepskrachten kunnen vrijwilligers ook in contact komen met andere informele helpers zoals mantelzorgers van de cliënt (zie voorgaande hoofdstukken). Ruim twee op de vijf vrijwilligers heeft contact met mantelzorgers, een derde heeft geen contact terwijl ze er wel zijn, en een kwart heeft hulpvragers zonder mantelzorg. Deze verdeling verschilt niet van die in 2014. Van degenen die met mantelzorgers in aanraking komen, vindt bijna twee derde dat door de hulp van vrijwilligers mantelzorgers de hulp beter aankunnen, een kwart is het ermee eens noch oneens, en een op de tien vindt dat niet. Men is wat kritischer over de mogelijkheid tot afstemming met mantelzorgers dan met beroepskrachten: ruim een derde (35%) van de vrijwilligers in de zorg vindt dat die afstemming soms, zelden of nooit kan (en krap twee derde vindt dus dat dat vaak tot vrijwel altijd kan) (zie ook Kruijswijk et al. 2013; Tonkens et al. 2008).

Uit groepsgesprekken met mantelzorgers weten we dat mantelzorgers niet altijd openstaan voor het inzetten van vrijwilligers, dat mantelzorgers soms moeite hebben om de regie uit handen te geven of denken dat de problematiek van degene voor wie ze zorgen voor vrijwilligers te complex is (De Boer en Schyns 2014). Bij zowel beroepskrachten als mantelzorgers heerst soms het beeld dat een vrijwilliger ook zo weer kan afhaken (De Boer

en Schyns 2014; Plaisier en De Klerk 2014; Schyns en De Boer 2015). Daarnaast wordt een vrijwilliger ook vaak gezien als iemand die even een los klusje voor een hulpvrager doet, wat opname in een netwerk van helpers ook niet altijd bevordert (Tonkens et al. 2008). We zagen tot slot in hoofdstuk 5 dat mantelzorgers aangeven dat vrijwilligers het minst vaak oog voor hen hebben. Beide perspectieven laten zien dat er in de relatie nog ruimte voor verbetering is.

7.4 Ondersteuning van vrijwilligers in zorg en ondersteuning

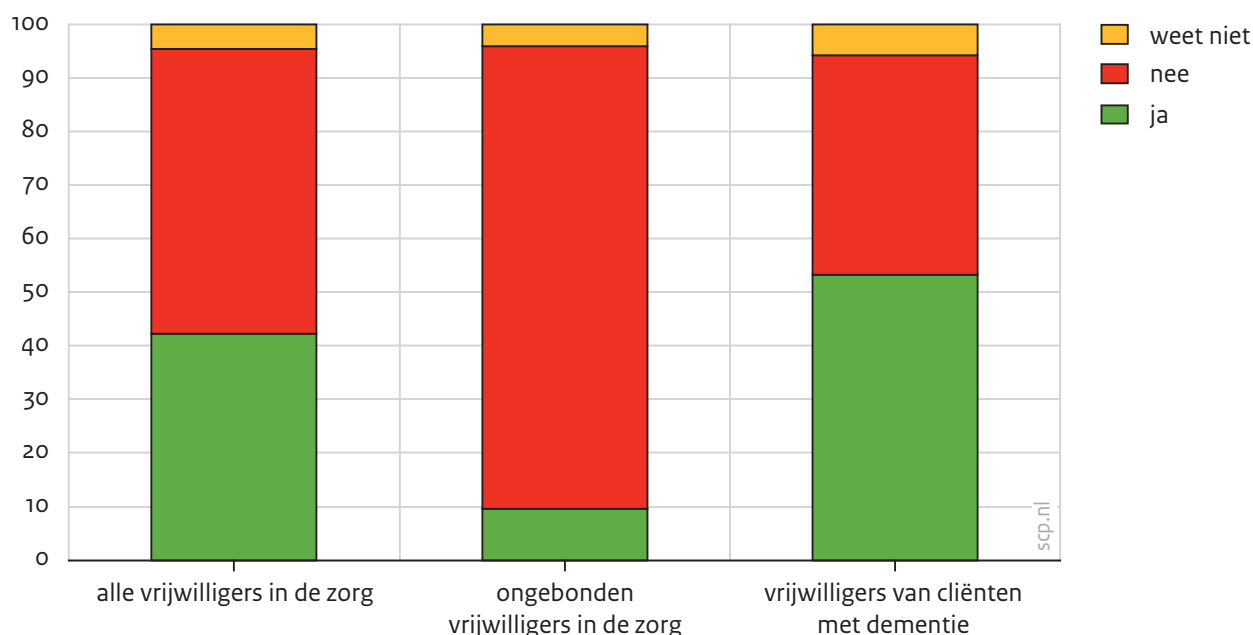
Ruim twee op de vijf vrijwilligers krijgen ondersteuning

Sinds de invoering van de Wmo 2015 zijn gemeenten verplicht om zich in te zetten voor de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers. Gemeenten moeten in hun beleidsplannen vastleggen op welke manier zij ondersteuning willen bieden aan vrijwilligers, maar in de invulling hiervan zijn ze verder vrij (Staatsblad 2014a, artikelen 2.1.2 en 2.2.2). Een mogelijkheid is bijvoorbeeld in de vorm van algemene maatregelen, zoals het subsidiëren van vrijwilligersorganisaties, opdat zij vrijwilligers kunnen aantrekken, begeleiden en scholen (Scholten 2016). Vervolgens is het aan zorg- en welzijnsaanbieders om te bepalen hoe zij vrijwilligers ondersteunen en procedures over werkzaamheden en scholing vastleggen (Scholten 2016; Verheij 2013).

Ruim twee op de vijf vrijwilligers (42%) krijgen in het vrijwilligerswerk ondersteuning of begeleiding van iemand van een vrijwilligersorganisatie zoals een vrijwilligerscoördinator, en meer dan de helft niet (53%; 4% weet het niet) (zie figuur 7.8, eerste balk). Deze percentages komen overeen met de gerapporteerde ondersteuning uit 2014. Uit eerder onderzoek weten we ook dat niet alle vrijwilligers behoefte hebben aan ondersteuning (Schyns 2015; Schyns en De Boer 2014). Dat geldt wellicht ook voor een deel van de ongebonden vrijwilligers, die eerder flexibel hulp willen bieden en de vaste structuur van een organisatie liever mijden. Over hun behoefte aan ondersteuning is echter weinig bekend. Van deze ongebonden vrijwilligers (zie tweede balk) krijgt een op de tien ondersteuning vanuit een vrijwilligersorganisatie, zoals van een vrijwilligerscoördinator. Tot slot zien we dat meer dan de helft van de vrijwilligers die hulp bieden aan iemand met dementie, ondersteuning krijgt (53% wel, tegen 41% niet). Ze zijn hiermee de meest ondersteunde groep vrijwilligers, vergeleken met vrijwilligers van cliënten met andere beperkingen.¹⁹

Figuur 7.8

Feitelijke ondersteuning van alle vrijwilligers in de zorg, ongebonden vrijwilligers in de zorg en vrijwilligers van cliënten met dementie, 2016 (in procenten; resp. n = 745, 195 en 198)



Bron: SCP/CBS (IZG'16)

Een derde vindt scholing voldoende en heeft verzekering; een kwart krijgt vergoeding

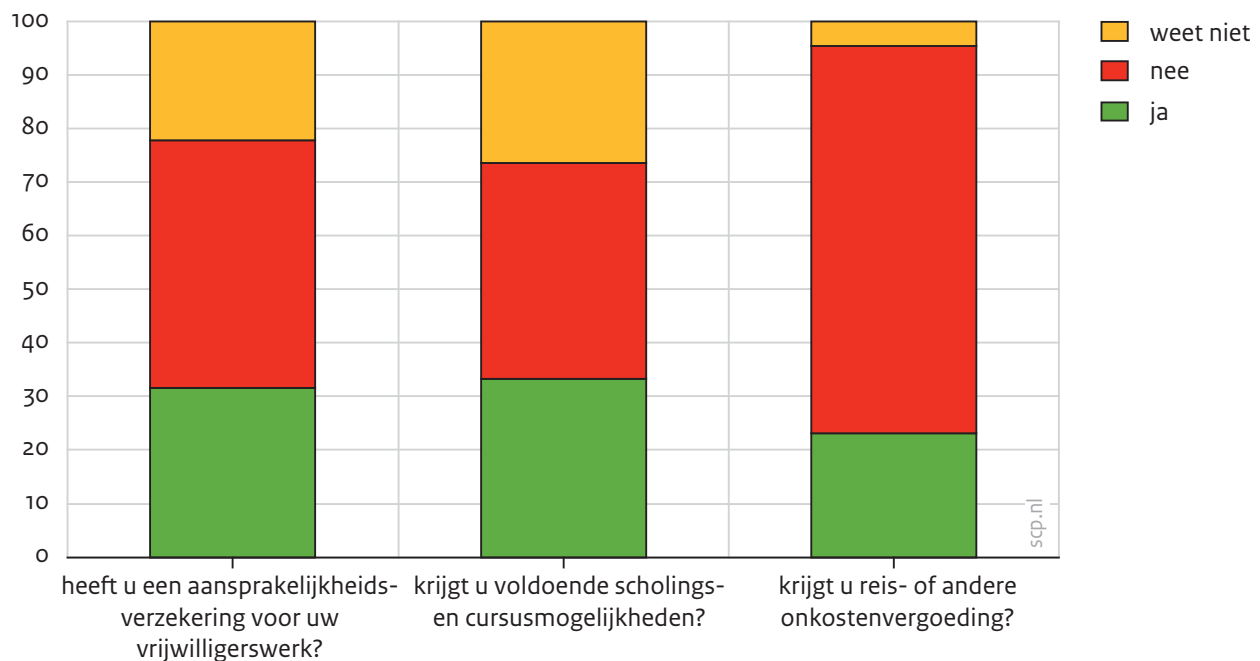
Er is wettelijk weinig vastgelegd over vrijwilligers in de zorg. Er is bijvoorbeeld geen recht op een reiskosten- of aansprakelijkheidsverzekering, noch zijn scholings- en cursusmogelijkheden generiek verplicht voor vrijwilligers in de zorg. Veel gemeenten hebben via een collectieve vrijwilligerspolis hun vrijwilligers binnen de gemeentegrenzen verzekerd, maar ze zijn dat niet verplicht.²⁰ Wel is het in de praktijk zo dat vrijwilligers-, welzijns- en zorgorganisaties verschillende ondersteuningsmogelijkheden aanbieden en dat men in bepaalde situaties ook verplicht is om scholing te volgen (wanneer men bijvoorbeeld met een zeer kwetsbare doelgroep omgaat) (Kruijswijk et al. 2013; Movisie 2009; Scholten 2016).

Rond een derde van de zorgvrijwilligers geeft aan een aansprakelijkheidsverzekering te hebben en eenzelfde deel geeft ook aan dat men voldoende scholings- en cursusmogelijkheden heeft (zie figuur 7.9).²¹ Ruim twee op de vijf geven daarentegen aan geen verzekering te hebben en niet voldoende scholingsmogelijkheden te krijgen. Wat betreft de verzekering is het mogelijk dat veel vrijwilligers niet weten dat ze via de gemeente een collectieve aansprakelijkheidsverzekering hebben en daarom nee zeggen. Verder krijgt bijna een kwart een reis- of onkostenvergoeding, terwijl bijna driekwart dat niet krijgt. Opvallend is dat naast onwetendheid over een aansprakelijkheidsverzekering (22%), ook ruim een kwart (26%) van de vrijwilligers niet weet of men voldoende scholing krijgt. Het verschil tussen vrijwilligers in georganiseerd verband en ongebonden vrijwilligers blijkt groot: de ongebonden vrijwilligers hebben van alles minder (72% heeft geen aansprakelijkheidsver-

zekering, 54% krijgt niet voldoende scholingsmogelijkheden en 86% heeft geen reis- of onkostenvergoeding (niet in de figuur)).

Figuur 7.9

Ondersteuningsmogelijkheden van vrijwilligers, 2016 (in procenten; n = 745)



Bron: SCP/CBS (IZG'16)

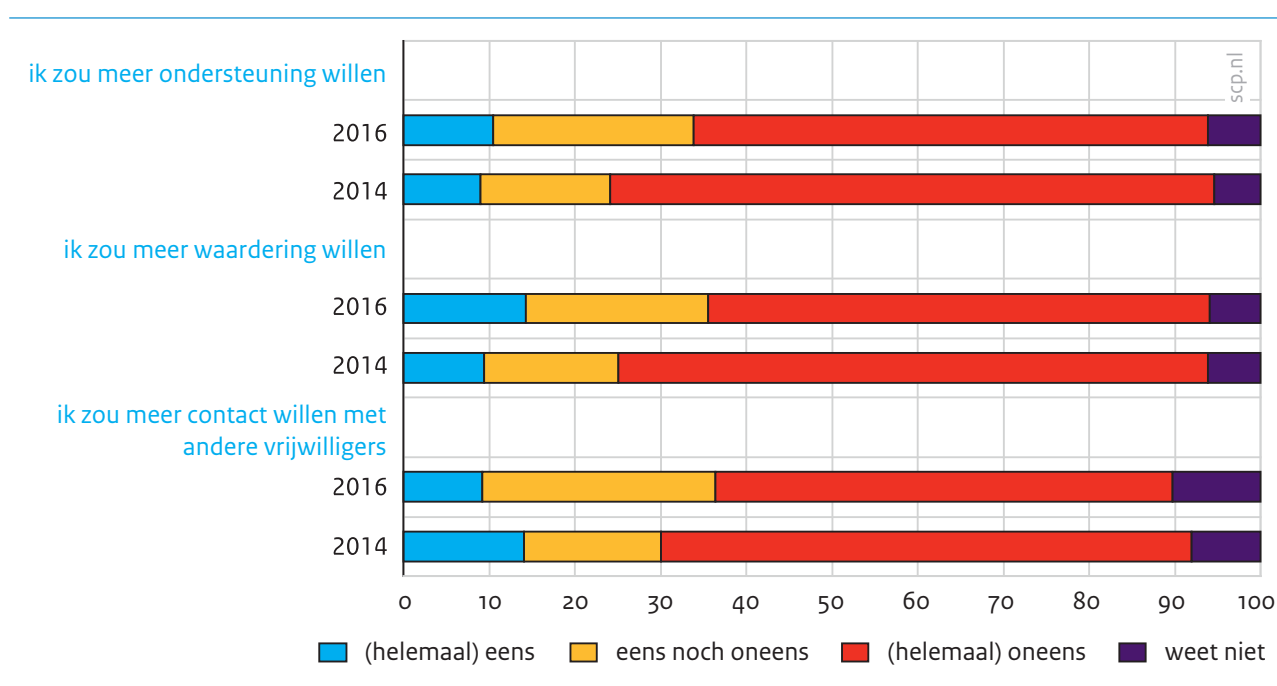
Een op de tien vrijwilligers in de zorg wil meer ondersteuning

Naast feitelijk ontvangen ondersteuning kijken we ook naar opinies over begeleiding en ondersteuning. Voordat we beide jaren vergelijken, nemen we hier eerst de opinies in 2016 onder de loep.²² Vrijwilligers zijn in het algemeen relatief tevreden over de mate van ondersteuning, waardering en contact met andere vrijwilligers; een meerderheid wil er niet meer van. Echter, tussen de 9% en 14% zou wel meer willen (rond een kwart is onbeslist). Van degenen die meer ondersteuning zouden willen (11%), wil ongeveer de helft een luisterend oor, een derde een opleiding of training, eveneens een derde een onkostenvergoeding en een kwart iets anders (niet in figuur).

Vergeleken met 2014 (zie figuur 7.10) zijn vrijwilligers vooral meer onbestemd geworden over hun behoefte aan ondersteuning: de groep die het ermee eens noch oneens is, is op alle drie terreinen toegenomen, vaak ten koste van de groep die het ermee oneens is. Iets meer vrijwilligers geven in 2016 aan dat ze waardering zouden willen, terwijl iets minder vrijwilligers contact zouden willen met andere vrijwilligers.²³ Kijken we tot slot nog voor 2016 naar welke vrijwilligers meer ondersteuning zouden willen, dan geldt dit bijvoorbeeld voor degenen die huishoudelijke taken uitvoeren en vrijwilligers met sterke belemmeringen in het dagelijks leven.²⁴ Gelet op de geringe aantallen moeten we echter voorzichtig zijn met al te robuuste conclusies.

Figuur 7.10

Meningen over begeleiding en ondersteuning, 2014 en 2016 (in procenten; n = 1036)^a



a De stellingen zijn alleen voorgelegd aan ten tijde van het interview actieve vrijwilligers.

Bron: SCP/CBS (IZG'14 en '16)

Een op de vijf ongebonden vrijwilligers weet niet waar men voor advies en ondersteuning terecht kan

Een op de tien – ten tijde van het onderzoek actieve – vrijwilligers is niet op de hoogte van waar men terecht kan voor advies, informatie of ondersteuning over het eigen vrijwilligerswerk of ondersteuning hierbij. Ten opzichte van 2014 is er geen sprake van een significante verandering. Dit geldt in sterkere mate voor vrijwilligers die niet verbonden zijn aan een organisatie: van hen weet een op de vijf niet waar men terecht kan versus een op twintig van de georganiseerde vrijwilligers (niet in figuur). Een van de opdrachten vanuit de Wmo 2015 is om naast mantelzorgers ook vrijwilligers in de zorg te ondersteunen en van informatie te voorzien (Staatsblad 2014a, artikel 2.1.2 lid 2). Deze kennislacune over waar men terecht kan, blijkt dus vooral bij ongebonden vrijwilligers aan de orde. Het blijft echter de vraag of ze ook behoefte hebben aan meer advies en ondersteuning.

7.5 Visie op eigen vrijwilligerswerk en toekomstverwachtingen

Twee op de vijf vrijwilligers hebben moeite met stoppen en helft denkt dat er geen opvolger is

Tot slot is aan alle ten tijde van het onderzoek actieve vrijwilligers gevraagd hoe men tegen het huidige vrijwilligerswerk aankijkt en naar de toekomstbestendigheid ervan. Vrijwilligers kunnen in hun werk in een vrijwilligersklem terechtkomen (Tonkens et al. 2008). Dat houdt in dat men het lastig kan vinden om te stoppen naarmate men een diepere band met de cliënt heeft ontwikkeld, de cliënt mogelijk ook in gezondheid verder achteruitgaat of men

bang is dat wanneer men zou stoppen er geen opvolger is. In de groepsgesprekken vertellen verschillende vrijwilligers hierover (Schyns en De Boer 2014).

Ruim twee op de vijf (43%) vinden het moeilijk om met het huidige vrijwilligerswerk te stoppen en bijna de helft (48%) denkt dat het moeilijk is om voor het type vrijwilligerswerk dat men doet een opvolger te vinden. Deze twee stellingen zijn voor het eerst in 2016 aan vrijwilligers voorgelegd. De eerste stelling geeft een indicatie in hoeverre mensen trouw zijn aan het huidige vrijwilligerswerk, terwijl de tweede stelling een combinatie is van een inschatting hoe vervangbaar men zichzelf acht c.q. hoe lastig het type vrijwilligerswerk is dat men doet. Rond een derde is het (helemaal) oneens met deze stellingen. Vrijwilligers die het moeilijk vinden om te stoppen denken ook vaker dat het moeilijk is om een opvolger te vinden. Vooral vrijwilligers die gezelschap bieden en belemmeringen hebben, vinden het moeilijk om te stoppen. Vrijwilligers met een professionele achtergrond in de zorg vinden dat juist minder moeilijk. Oudere vrijwilligers en vrijwilligers die gezelschap bieden, denken tot slot dat het moeilijker is om een opvolger te vinden.²⁵ Ook hier geldt dat we in verband met de geringe aantallen voorzichtig moeten zijn met conclusies.

Driekwart vrijwilligers in de zorg gaat door met vrijwilligerswerk

Tot slot wilden we ook weten hoe toekomstbestendig het huidige vrijwilligerswerk is. Driekwart geeft aan het huidige vrijwilligerswerk over een jaar nog te doen, 21% weet het niet en 5% denkt van niet. 58% wil evenveel vrijwilligerswerk doen, 6% wil minder gaan doen, 5% meer en 6% weet het niet. Net als twee jaar geleden zien we ook nu weer dat binnen de bestaande zorgvrijwilligerspool weinig veranderingen zullen optreden in de toekomst.

Tabel 7.6

Inschattingen over toekomstig vrijwilligerswerk in de zorg, 2016 (in procenten; n = 598)

ja, meer	5	
ja, evenveel	58	
ja, minder	6	
ja, weet niet hoeveel	6	
ja, totaal		74
nee		5
weet niet		21

Bron: SCP/CBS (IZG'16)

7.6 Samenvatting

Wie zijn de vrijwilligers in de zorg en ondersteuning?

Er zijn ongeveer een miljoen vrijwilligers in de zorg en ondersteuning in Nederland. Bijna driekwart van hen is verbonden aan een organisatie, veelal een zorginstelling. Ruim een kwart valt onder de 'ongebonden' vrijwilligers, oftewel vrijwilligers die niet gelieerd zijn aan een instelling of organisatie. 70% van de vrijwilligers doet het werk structureel (wekelijks of maandelijks). Tussen 2014 en 2016 is de groep van ongebonden, incidentele vrij-

willigers iets afgenomen (15% naar 10%). Men doet – net als in 2014 – het vrijwilligerswerk vooral vanuit altruïsme, omdat men het leuk vindt om te doen en het zinvol vindt. Een op de tien vrijwilligers geeft aan een vorm van geleid vrijwilligerswerk te doen.

Welke achtergrondkenmerken typeren vrijwilligers in de zorg en ondersteuning?

Vrijwilligers in de zorg en ondersteuning zijn vaker vrouw, wat ouder, hebben geen baan of een kleine baan, zijn afkomstig uit gezinnen zonder jonge kinderen en hebben vaker een professionele achtergrond in de zorg. Vergeleken met 2014 zijn hier weinig veranderingen.

Wat doet men zoal en voor wie, en hoe belastend is het vrijwilligerswerk?

Net als in 2014 bestaat de top drie van activiteiten uit het bieden van gezelschap of emotionele ondersteuning, het begeleiden van activiteiten en het helpen met vervoer. Wat echter opvalt, is dat vrijwilligers in 2016 minder begeleiding bieden, terwijl dagopvang in 2015 juist naar gemeenten is overgeheveld. Ze ondersteunen – net als in 2014 – vooral mensen met langdurige lichamelijke beperkingen, dementie en met een verstandelijke beperking. In 2016 zijn er echter meer vrijwilligers die hulp bieden aan mensen met dementie. Een op de vijf zorgvrijwilligers geeft aan het vrijwilligerswerk als (heel erg) zwaar te ervaren. Met name vrouwen, middelbaar en hogeropgeleiden en vrijwilligers met lichte belemmeringen scoren hier hoog op. Ook spelen plichtsgevoel, of men het vrijwilligerswerk leuk vindt om te doen, type activiteiten en type beperkingen van de hulpvrager een rol.

Hoe is de samenwerking in het veld?

Ongeveer de helft van de vrijwilligers heeft te maken met beroepskrachten en ruim twee op de vijf met mantelzorgers. Vrijwilligers zijn zeer tevreden over de samenwerking met beroepskrachten, net als in 2014. Een op de zes vrijwilligers doet wel eens werk dat eigenlijk door beroepskrachten gedaan zou moeten worden; hiertoe voelt de overgrote meerderheid van hen zich verplicht en een kwart voelt zich over de taken onzeker of weet het niet. Over de samenwerking met mantelzorgers zijn vrijwilligers iets kritischer: ruim een derde geeft aan dat de gelegenheid tot afstemming zeer beperkt is.

Welke ondersteuning krijgt men en hoe ervaart men deze?

Ruim twee op de vijf krijgen ondersteuning of begeleiding van iemand van een vrijwilligersorganisatie (53% niet) en van de ongebonden vrijwilligers is dat een op de tien. Dat is ten opzichte van 2014 niet veranderd. Verder heeft respectievelijk 46% en 40% geen aansprakelijkheidsverzekering (of realiseert zich dat niet) of onvoldoende scholings- en cursusmogelijkheden, en bijna driekwart krijgt geen reis- of andere onkostenvergoeding. Net als in 2014 zou een op de tien vrijwilligers meer ondersteuning willen. Vooral ongebonden vrijwilligers weten niet waar ze terecht kunnen voor advies en ondersteuning: een op de vijf (versus een op de twintig van georganiseerde zorgvrijwilligers).

Hoe onmisbaar voelt men zich en hoe ziet de toekomst eruit?

Circa 40% tot 50% van de vrijwilligers zit in een vrijwilligersklem: zij vinden het moeilijk om met het vrijwilligerswerk te stoppen en denken dat er geen opvolger is wanneer ze zouden stoppen. Driekwart denkt dat men het vrijwilligerswerk over een jaar nog doet. Van alle vrijwilligers wil 5% meer vrijwilligerswerk gaan doen en 6% minder. Dit lijkt grotendeels op het plaatje uit 2014. Het lijkt van belang om naast het ondersteunen en begeleiden van de huidige vrijwilligers, ook in te zetten op het aantrekken van toekomstige vrijwilligers, zeker gezien de wens van de overheid om het informele netwerk een grotere rol te laten spelen in de zorg en ondersteuning.

Noten

- 1 In dit hoofdstuk gebruiken we naast de term vrijwilligers in (de) 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 Er is geen significante verandering in de mate van georganiseerdheid of frequentie van vrijwilligerswerk tussen 2014 en 2016.
- 3 Het aandeel vrijwilligers in zorg en ondersteuning in de bevolking is niet veranderd.
- 4 Binnen de intramurale geestelijke gezondheidszorg zijn weinig vrijwilligers actief (zie Lemmens et al. 2017: 24).
- 5 De volledige voorbeelden in de vraag luiden: 'welzijnsorganisatie, een buurthuis, jongerenwerk of maaltijdservice'.
- 6 Getest in een multinomiale regressieanalyse ($n = 1336$, $p < 0,01$).
- 7 Er zijn geen significante veranderingen door de tijd in de genoemde motieven.
- 8 Gebaseerd op logistische regressie ($n = 661$, $p < 0,05$).
- 9 Het motief baankans is vanwege de geringe aantallen in een spaarzamer logistisch model met drie kenmerken onderzocht: leeftijd, het hebben van een baan en achtergrond in de zorg ($n = 453$, $p < 0,05$).
- 10 Gebaseerd op een multinomiale regressieanalyse ($n = 648$, $p < 0,05$). De referentiecategorie is de groep vrijwilligers die het vrijwilligerswerk als vrijetijdsbesteding ziet. De categorieën 'stage' en 'weet niet' zijn niet meegenomen in de analyse omwille van de kleine aantallen. We hebben gekeken naar de kenmerken sekse, leeftijd, baan en achtergrond in de zorg. De categorie 'anders' liet geen significante verschillen tussen vrijwilligers op deze kenmerken zien.
- 11 Het motief omdat men het leuk vindt is weggelaten, omdat het niet discrimineert tussen de groepen en het baankansmotief is weggelaten, omdat het slechts een selectie van vrijwilligers betreft voor wie dit motief relevant is.
- 12 In een vervolganalyse zouden vrijwilligers uit beide jaren bij elkaar opgeteld kunnen worden, om meer massa per subtype te vergaren.
- 13 De antwoordcategorie 'hulp bij het begeleiden van activiteiten' is niet helemaal vergelijkbaar tussen 2014 en 2016 omdat in 2016 ook is gevraagd naar hulp bij dagopvang of vakanties en in 2014 niet.
- 14 Gebaseerd op een logistische regressie ($n = 702$, $p < 0,05$). Omwille van de kleine aantallen zijn persoonlijke verzorging en verpleging samengevoegd tot één categorie. Niettemin blijven de aantallen van deze categorie activiteiten te klein om robuuste uitspraken over te kunnen doen.
- 15 Volgens de dementiemonitor van het NIVEL onder mantelzorgers, geven mantelzorgers aan dat bij ruim een derde van hen vrijwilligers zijn betrokken bij de zorg voor een dementerende in instellingen en bij een op de vijf mantelzorgers zijn vrijwilligers betrokken in de thuissituatie (Jansen et al. 2016). De gegevens zijn echter niet goed vergelijkbaar, omdat in het onderhavige onderzoek vrijwilligers ook hulpvragers met dementie maar zonder mantelzorg ondersteunen.

- 16 Deze analyse is gebaseerd op logistische regressie ($n = 745$). Omwille van de kleine aantallen is de analyse voor hulpvragers met ouderdomsproblemen en terminale patiënten achterwege gelaten. Voor de andere beperkingen van de hulpvrager zijn de volgende kenmerken opgenomen in de analyse: geslacht, leeftijd, opleiding, baan en belemmeringen. Alleen significante verbanden ($p < 0,05$) zijn vermeld.
- 17 In 2014 gaf 13% van de vrijwilligers aan hun vrijwilligerswerk (veel te) zwaar te vinden. Door de verandering in labels bij de twee extremen op de schaal (in 2014 'veel te zwaar' en in 2016 'heel erg zwaar') is vergelijking door de tijd lastig (zie ook Schyns (2003) voor effecten door verandering in labelen). We zijn daarom voorzichtig met de interpretatie van een mogelijke verzwaring in belasting door de tijd.
- 18 Deze analyse is gebaseerd op logistische regressie ($n = 700$). Alleen significante verbanden ($p < 0,05$) zijn vermeld. In verband met het relatief kleine aantal vrijwilligers dat het werk als zwaar ervaart, is in de analyse een beperkt aantal variabelen opgenomen.
- 19 Vrijwilligers die hulp bieden aan hulpvragers met andere beperkingen wijken niet af van de gemiddelde vrijwilliger in de zorg en ondersteuning.
- 20 <https://vng.nl/onderwerpenindex/maatschappelijke-ondersteuning/mantelzorg-vrijwilligerswerk/nieuws/verzekeren-in-een-keer-de-risico's-van-al-uw-vrijwilligers>
- 21 In 2014 is hier op een andere manier naar gevraagd, namelijk in de vorm van stellingen. Hierdoor is vergelijking door de tijd niet mogelijk.
- 22 Deze cijfers zijn gebaseerd op vrijwilligers van 16 jaar en ouder. In de figuur staan gegevens van vergelijkingen door de tijd gebaseerd op vrijwilligers van 18 jaar en ouder. Hierdoor kunnen er kleine verschillen optreden.
- 23 De vraagstelling over contact met andere vrijwilligers is iets veranderd in 2016: de toevoeging uit 2014 'om ervaringen te delen' is in 2016 weggelaten, waardoor de stelling algemener is geworden. Mogelijk dat dit ook heeft geleid tot een verandering in antwoorden.
- 24 Omwille van het kleine aantal vrijwilligers dat meer ondersteuning wil, is in het logistische model ($n = 540$, $p < 0,05$) een beperkt aantal kenmerken opgenomen: type activiteit, duur vrijwilligerswerk, belemmeringen en of men ondersteuning heeft.
- 25 Gebaseerd op twee multinomiale regressieanalyses ($n = 549$, $p < 0,05$; $n = 498$, $p < 0,05$). Referentie-categorie is in beide modellen de groep vrijwilligers die het ermee oneens is dat het moeilijk is om te stoppen of een opvolger te vinden. Wegens geringe aantallen is een selectie van kenmerken opgenomen: leeftijd, belemmeringen, in zorg gewerkt en type activiteiten. Leeftijd is niet significant in het eerste model en belemmeringen en in zorg gewerkt bij het tweede model.

Summary and discussion

There for each other?

Unpaid help in 2016: a review

S.1 Summary

The Netherlands Institute for Social Research (scP) is charged with evaluating the reform of long-term care in the Netherlands on behalf of the Ministry of Health, Welfare and Sport. This study, which reviews the status of unpaid help, comprising informal help provision and care volunteering, forms part of this evaluation.

The central question addressed in this study is as follows: *What is the current situation as regards the extent, nature and consequences of providing unpaid help in 2016, and what differences can be discerned between 2014 and 2016?*

The background to this question is the reform of long-term care in the Netherlands: since 1 January 2015, people needing care can apply for support funded through the Social Support Act 2015 (Wmo 2015), the Health Insurance Act (Zvw) or the Long-term Care Act (Wlz). The Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ) and the 2007 Social Support Act (Wmo 2007) have been repealed. The Wmo 2015 places greater emphasis on citizens' own responsibility, but also on support provided by informal helpers (see also Chapter 1).

Quantitative studies were carried out at the end of 2014 and the end of 2016 (using online and telephone surveys) among more than 7,000 Dutch citizens (including people with a non-Western migration background, rural dwellers, urban dwellers, young people, older people) to ascertain who provides unpaid help. Those who were active as informal helpers or care volunteers were then asked about the help they provide and about their experiences in doing so. Those not providing help were asked about their willingness to do so.

Comparing the outcomes of the two surveys makes it possible to identify changes for the adult population in the Netherlands between 2014 and 2016. It is not possible on the basis of these two surveys to determine whether there is a trend or whether the changes are the result of the long-term care reforms: that would require at least three measurements.

We shall return to this in the discussion section.

Key words unpaid help, volunteering and informal help

In this report, informal care is interpreted as 'all help provided to a person with health impairments needing help by someone from their immediate social setting' (De Klerk et al. 2014). Less intensive help, help given to fellow household members and help provided to residents of institutions is also included in this interpretation. Help given to people with no health impairments, for example babysitting healthy grandchildren, falls outside the definition.

Informal help goes beyond what in the Netherlands is called ‘usual help’ (help which could reasonably be expected to be given by a partner, parents, children living at home or other household members).

The provision of help and support by a volunteer (also referred to here as ‘care volunteering’ or simply ‘volunteering’) is confined in this publication to those offering support to people with health impairments who need help and with whom the volunteer does not (initially) have a personal relationship. It includes both those volunteering for a care or welfare organisation and volunteers working in ‘unorganised’ structures (such as civic initiatives), and also encompasses both regular and occasional volunteers.

Unpaid help is understood here to include both informal care and care volunteering. It encompasses all help and support for people with a diversity of health problems that is not provided on a professional basis.

The central question was subdivided into a number of constituent questions, each of which is addressed separately in one of the chapters of this report. A brief summary of the results for each constituent question is first given below, following which we reflect on the outcomes.

Question 1

What is the extent of unpaid help (informal care and care volunteering) in the Netherlands and did any changes occur between 2014 and 2016?

Approximately 32% of Dutch citizens aged over 16 (more than four million people) provided informal help in 2016. Of this total, around 750,000 (17%) were providing long-term (more than three months) and intensive help (more than eight hours per week). Informal help is interpreted broadly in this study; as well as care per se, it also includes providing transport, administrative help or emotional support. Over 8% of informal helpers only provide emotional support or company for someone with health problems.

In 2016, 8.5% of those aged over 16 (more than a million people) engaged in care or support volunteering; just under 6% (nearly 800,000 people) did so on a regular basis.

If we exclude occasional volunteers, just over 34% of over-16s provided unpaid help; if occasional volunteers are included, the figure rises to 36%, making a total of around five million people (including occasional volunteering). There was no change in the share of unpaid helpers between 2014 and 2016, though slightly more people in the 55-64 age group began volunteering.

These percentages and numbers are (albeit well-reasoned) estimates of those providing informal care and volunteering. People sometimes find it difficult to judge whether they are providing informal care or volunteering, especially those engaged in ‘unorganised’ volunteering.

The majority (62%) of those who know someone who needs help provide help to that person. Whether someone provides help depends on the relationship: those who do not provide help but who do know someone who needs help often live some distance away from those needing help, for example grandparents, aunts or uncles (designated here as ‘other family’), friends, acquaintances or neighbours.

Whether people provide help depends also on restrictions (such as lack of time due to work commitments, or health impairments), demographic characteristics (women and 45-74 year-olds relatively often provide help) and experiences or opinions (people who have worked in the care sector or who regularly attend church, the synagogue or the mosque more often provide help). People also often cite as a reason for not providing help that others are already helping or that they live too far from the person needing help (De Klerk et al. 2015). The differences between subgroups in providing informal help or care volunteering were also present in 2014.

Question 2

How willing are citizens to support each other and have there been any changes in that willingness?

The majority of Dutch citizens believe that people with family or friends who need help should provide help (69% and 60%, respectively). This does not necessarily mean that they think this help should be provided mainly by the recipient's own network: two-thirds believe that looking after their parents when they need help is more a task for the government than for the family. Some changes took place in these views between 2014 and 2016: more people think that family and friends should help, and fewer people believe that caring for parents who need help is a task of the government (69% in 2014 and 63% in 2016). However, a minority believe that people who need help should receive it as far as possible from family, friends or neighbours (23% in 2016). This is a marked reduction since 2010 (41%): people thus increasingly feel that there are limits to the help that the recipient's network should be expected to provide.

It is difficult to gauge whether people who are currently not providing unpaid help will do so in the future. We can only ask about people's intentions; whether they will actually offer help will depend on the circumstances, such as who requires help and where they live.

More than two-thirds (68%) of those who are not providing informal help or engaged in care volunteering say they would be willing to help. There may be all kinds of restrictions, however: just under 40% of those not providing help so they have no time to do so; around 20% say they are unable to help because of health problems. In 2016, a quarter of these non-helpers said they would be able and willing to help: they are willing, have the time and have no health problems. The figure two years earlier was slightly higher (29%). People in 2016, especially younger people, say they have less time. People who are willing but unable to help often have full-time jobs or small children, and have relatively little time to provide help.

When asked about specific situations, it transpires that people who are not providing help are more willing to do so if the recipient is closer to them. Around two-thirds (65%) of non-helpers with a parent living outside the home say they would be able and willing to spend half a day per week helping their parents with the household, doing shopping, doing odd jobs or providing transport. That is a comparable percentage to 2014. The main reason for not offering help is that their parent does not need it. Restrictions (travel distance, lack of time) may also play a role, or the fact that the relationship is not good enough.

The inclination to help neighbours is much lower: just over one in three (of the 93% who are not already providing help to neighbours) say they would be willing to provide occasional help, and one in six would do so on a weekly basis. Whether people are willing to provide help depends among other things on which neighbour it is, i.e. whether the potential helper knows and likes them. The kind of help also plays a role, as does when it needs to be provided and how intensively.

Roughly one in ten people who are not active as volunteers say that if asked they would be willing to volunteer for one or two hours per week to help people with health issues or problems of old age. Reasons for not being willing to do so are mainly lack of time, health impairments or advanced age, but also not knowing where to register or a lack of appealing volunteering opportunities.

Question 3

What are the characteristics of informal helpers, the help they offer and the consequences of that help, and can any changes be discerned?

Three types of informal helpers can be distinguished based on the social relationship between the informal helper and the recipient of their help: those who mainly help close family members; those who help other family members; and those who help friends or neighbours (De Boer et al. 2009; Timmermans 2003).

13% of informal helpers provide help to a partner and 6% to a child (usually living at home) with health problems. They are often the recipient's main helper. Help for children is often provided by (working) women and help for partners by men. Partners usually help because of physical problems; parents often help a child with mental health issues or an intellectual disability. Those helping close family members feel it is completely natural to do so, but also provide help because no one else is available, because the recipient prefers to be helped by them and/or because they wish to defer or avoid calling in professional carers. The care provided to a partner is often very intensive (averaging 20 hours per week), and care for children is often long-term (eleven years on average at the time of the survey).

A large share (42%) of those helping wider family members (the second informal help category) are providing support to parents and parents-in-law, though help is also given to other family members such as brothers, sisters, grandparents, aunts or uncles (20%). This help is provided for an average of five hours per week over a period of four years, and is often shared with professional carers from a care institution. Their motives are predominantly positive: they are supporting their relative out of affection and a belief that it is the natural thing to do. The care recipients are often beset with long-term physical disabilities or memory problems (dementia). One in five family helpers travel for more than half an hour, and half have a job for 32 hours a week or more.

The third type of informal helpers help friends and neighbours. On average, they provide help for four hours a week over a period of five years (see also Egging et al. 2011). This help is often provided because of long-term physical problems, but also because of mental or psychosocial problems. These 'non-kin' helpers (i.e. no family ties with the recipient) enjoy helping, often saying, "I am happy to do it for this person". They also derive predominantly

positive experiences from providing help, for example enjoying the happy moments and enjoying the feeling that helping gives them. The majority provide help together with others; less than one in ten report that they are the central informal helper for the recipient. In total, almost one in ten helpers experience severe burden due to providing help. This applies particularly for women, 35-44 year-olds, informal helpers performing lots of tasks and those providing intensive help. The type of disability/impairment is also important; informal helpers helping someone who needs a lot of attention, displays aggressive behaviour, is terminally ill or has a mental health disorder relatively often suffer high burden. The negative consequences of providing help vary depending on the relationship; 16% of those providing informal help to partners and 20% of those helping children experience relatively high burden. Those providing help to fellow household members also relatively often report that they are not always able to keep their patience, which can lead to shouting at or rough treatment of the care recipient. 15% of partners say that they will be able to continue providing help for a maximum of six months. Those helping partners also relatively often report that their relationship with the care recipient has deteriorated since they began providing help.

Those providing help to family members experience average levels of burden. Those helping friends or neighbours receive a lot of appreciation from the care recipient, and they often see their mutual relationship improve and feel the least burdened of all helpers. The average number of hours and number of years that people provide help did not change between 2014 and 2016. Moreover, compared with the figures from 2014, high burden is no more (or less) common among helpers than in 2016.

Question 4

To what extent do informal carers share the help with other informal helpers or formal caregivers? Do they work with them, and have there been any changes in this regard?

One in eight informal carers (12%) is the sole helper. This is much more common among people helping someone in their own household (33%) than among informal carers of a person outside their own home (7%). These percentages are comparable with those from 2014.

Informal helpers who share the care for someone outside their own home may do so with other informal helpers (e.g. brothers or sisters) in an informal help network, with professional carers (e.g. domiciliary care employees, district nurses, case managers, volunteers) in a professional help network, or with both other informal helpers and with professionals in a mixed help network. Care professionals are often involved in the care of people with a terminal illness or dementia. By contrast, helpers of people with mental disorders are relatively often on their own.

Compared with 2014, there are more informal carers sharing the care for someone outside their own household in an informal help network (32% in 2014 and 41% in 2016), and fewer who share this help with care professionals, with or without other informal helpers (42% and 34%, respectively). The fact that fewer people share the help provision with professionals, while there are no more informal helpers, could suggest that there are fewer profes-

sionals or that professionals mainly step in when there is no informal helper. Whether the latter is the case falls outside the scope of this study and therefore cannot be verified here. In general, the cooperation with other informal helpers works well; less than one in ten informal helpers experience problems in coordinating with other informal helpers. Informal helpers of people with an intellectual disability least often have problems with this, while informal helpers of people with a mental disorder and those providing intensive informal help more often have difficulties. One in three informal helpers has occasionally had a difference of opinion with other informal helpers. This is reported more often by people helping someone with a mental problem, dementia, and intellectual disability or a terminal illness.

Most informal helpers also take a positive view of the cooperation with professionals. Three-quarters of those who share the provision of help with professionals report that they are able to discuss the care, and nine out of ten informal helpers are able to coordinate the care readily with professionals. Only one in 20 informal helpers say they often have a difference of opinion with one or more professionals. Informal helpers are less positive regarding the ability to share in decisions about the care and about the amount of attention that care professionals pay to them. Roughly half are dissatisfied on both these points, the same proportion as in 2014. The general practitioner is the most frequently cited professional (then homecare or a district nurse) who does have an eye to their well-being; two-thirds say that no professional shows an interest in their well-being. Roughly nine out of ten informal helpers helping someone in an institution share that help not only with professionals but also with another informal helper, often a family member. A quarter of informal helpers who are helping someone in an institution were asked by the institution if they would be willing to help with the care. Two-thirds can always or often discuss things with the care staff. This figure was the same in 2014. However, one in five feel there is rarely or never any interest in their own well-being. We are unable to compare this with 2014, because no questions on this were included then.

Question 5

What support needs do informal helpers have and what support do they use? Have any changes occurred in this and what consequences does an unmet need for support have for informal helpers and those they are helping?

Most informal helpers feel they have sufficient knowledge, competence and skills to provide help. However, 16% lack certain skills and 18% feel that they lack some knowledge; this applies equally for those providing intensive or non-intensive help. Informal helpers who lack certain knowledge or skills relatively often cite knowledge about or skills for dealing with the care recipient on a day-to-day basis, followed by a lack of practical knowledge about the illness. People helping someone with dementia, an intellectual disability or a mental problem, particularly, report a shortage of knowledge and skills.

Informal helpers can receive support from the local authority or the care administration office aimed at reducing the care burden, such as respite care (e.g. daycare, overnight accommodation or a volunteer who temporarily takes over providing help), as well as

material or financial support. One in five receive respite care. These forms of support are used slightly more often by intensive helpers, and respite care is used particularly by those helping someone with an intellectual disability or dementia. One in ten informal helpers say they need respite care but do not receive it. In one in three of these cases, the care recipient did not want the respite care; one in eight found it too expensive, among other things. Between 3% and 4% of informal carers receive material and financial support. The burden felt by an informal helper is of course also determined by the totality of help received by the recipient. Around 70% of informal helpers feel that all in all the recipient receives sufficient help and support (19% say this is not the case and 13% do not know). Informal helpers providing help to someone with an intellectual disability, dementia or mental problem, in particular, relatively often regard this help as inadequate. More than half of those who feel the help is inadequate believe that more help should be provided in the home by professionals. The recipients themselves were not interviewed in this study, but their need for care and support has been covered in several other studies (Feijten et al. 2017; Putman et al. 2017).

Support could also be aimed at strengthening the resilience of informal helpers by increasing their knowledge and skills. One in six informal helpers seeks out information and advice, and over a quarter of intensive helpers do this. The proportion who follows a course or training or join contact groups of other helpers is small, at just a few percent. Some informal helpers find it difficult to ask for support; this is most often the case for people helping someone with a mental disorder: one in five of them find it difficult to ask for support.

One in three informal helpers are unaware of the existence of informal helper support. That is unchanged compared with 2014. Intensive informal helpers are no more aware of the available support than non-intensive informal helpers. A quarter of informal helpers who need support and are not receiving it say they would not know how to ask for it. It is mainly relatively young informal helpers (aged up to 34 years) who are unaware of this support. Helpers of children or someone with an intellectual disability are more often aware of the available support than helpers of parents/parents-in-law or those helping someone with a terminal illness or temporary physical problem. It is often someone from their own circle who informs them about the available support; the role of professionals such as the GP, district nurse or local authority in this regard is limited.

Local authorities have an obligation to include an indication in their regulatory structure of how informal helpers are given an annual token of appreciation. A small proportion of informal helpers (one in 14) say they have received such a token of appreciation from the local authority, for example in the form of a gift voucher, bouquet of flowers or an invitation to an informal carers' day. One in eight intensive helpers receive a personal token of appreciation.

An unmet need for support and finding it difficult to ask for help increase the burden felt by those providing informal help. These informal helpers are also at greater risk of losing their patience when providing help. Informal helpers who do not feel entirely up to the task (sufficient skill, knowledge, competence), also feel severely burdened.

Question 6

Who are the volunteers providing help and support, what do they do and how do they feel about volunteering and the support and cooperation with others?

Just over half (53%) of care volunteers volunteer regularly in an organised context; one in five occasionally volunteer in an organised context; one in six volunteer regularly but outside an organised context; and 10% provide occasional help not through an organisation. Volunteers mainly offer companionship and emotional support, supervising activities and helping with transport. The proportion who help with supervising activities was lower in 2016 than in 2014 (34% versus 41%). It is unclear precisely why this is so. Volunteers mainly help people with long-term physical disabilities (38%), dementia or memory problems (27%) or with an intellectual disability (18%). Compared with 2014, more volunteers were helping people with dementia in 2016 (27% versus 20%).

Volunteers often volunteer because they want to help someone else and because they enjoy doing so. One in ten are more or less obliged to volunteer, for example in return for a benefit or as part of a non-profit internship. Almost one in five say they find volunteering stressful.¹ This is relatively common among volunteers helping terminally ill clients or people with mental disorders.

Roughly two out of five volunteers providing care and support find it difficult to stop volunteering, and almost half think there would be no one to take over if they did stop: the 'volunteer trap'. Three-quarters think they will still be volunteering a year from now.

Around half of care volunteers have at some time had contact with professionals. Nine out of ten feel they are taken seriously, enjoy the cooperation and feel the division of tasks is clear. This has not changed over time. However, some volunteers feel that professionals show too little interest in their well-being (one in five say that professionals sometimes show an interest in this and 8% say that they rarely or never do so). One in six volunteers say they are performing tasks which in reality should be performed by professionals, for example because the professionals have too little time. The majority of them feel they are equipped to do this (this is partly because many volunteers have a background in the care sector), but 15% do not (and 10% do not know).

Two out of five have contact with informal helpers. Volunteers are slightly more critical about the ability to coordinate with informal helpers than with professionals: more than a third feel that this is sometimes, rarely or never possible (and almost two-thirds think it is often or almost always possible).

Just over four out of ten volunteers receive support from a volunteer organisation; 53% do not. Not every volunteer needs support.

Many volunteers have liability insurance and sufficient training opportunities, but 46% and 40%, respectively, do not (or are unaware of it). Almost three-quarters receive no reimbursement of travel or out-of-pocket expenses. Volunteers are generally satisfied with the degree of support, appreciation and contact with other volunteers, but 11% would like more support. Around half of this group would like someone to listen; a third would like some form of training or reimbursement of expenses; and a quarter would like something else. These are often people who have been volunteering for a long time.

One in ten volunteers do not know where to go for advice, information or support; this was also the case in 2014. This applies for one in five volunteers working in an unorganised context (compared with one in 20 'organised' care volunteers).

S.2 Discussion

Many Dutch people (around 36% of those aged over 16) provide informal help in the form of informal help for family members, friends or neighbours or in the form of care and support volunteering. Many of these informal helpers and volunteers are doing well. They provide help because they enjoy doing so, derive pleasure from it and have no need for support. In this discussion we focus mainly on those aspects which warrant extra attention and reflect on a number of findings. We begin with the number of people who are giving or able to give unpaid help and then look at a number of vulnerable groups of helpers and their support and who could help out here.

No differences between 2014 and 2016 in proportion of unpaid helpers

This study shows that the proportion of informal helpers or volunteers in Dutch society did not change between 2014 and 2016. The expectation sometimes expressed that people, and especially women, will provide a more informal help because local authorities are looking more emphatically at what people's social networks can do for them (Atria 2015) is not confirmed in the period covered in the study. In addition, those already providing help have not increased the amount of help they are giving. This need not be a negative finding, because no change does not necessarily mean a deterioration. Moreover, it may be that local authorities are offering the same degree of (customised) support as before the introduction of the Wmo 2015, or that many existing clients have retained their professional help. This would mean that local authorities and district nurses were providing the same level of care and support in 2016 as in 2014. However, it could also mean that there are more people who are not receiving help or support. It is impossible to say which of these is the more likely. Although we know that the number of persons who made use of customised provisions and services in the period 2014-2016 (which from 2015 onwards were funded through the Wmo 2015) declined according to the records of the Central Administrative Office (CAK) from 876,000 in 2014 to 729,000 in 2016 (Boelhouwer & Pommer 2017), but we have no information on the use of general or customised provisions and services for which no co-payment is required from the user. There are some local authorities which regard help with the household or daytime activities as a general provision (Boelhouwer and Pommer 2017).

This study shows that compared with 2014 there are more informal helpers helping as part of an informal network, and fewer helping in a professional or mixed network. However, the number of informal helpers has not increased. This could mean that people are less often able to obtain professional help, but it could also mean that professional carers are increasingly helping in situations where there is no informal helper. Research among peo-

ple with (mainly physical) impairments shows in any event that the use of publicly funded care remained reasonably constant in the period 2014-2016 (Putman et al. 2017). The fact that few differences are found between 2014 and 2016 may be linked to the fact that the period studied here covers only two years and that all manner of transitional schemes were in place for existing clients around the introduction of the Wmo 2015 and the Wlz. Despite having surveyed a broad section of the population, we may have obtained too little information about specific subgroups. In order to track developments in the longer term, a new survey would be needed a few years from now. A further addition to this caveat is that this report primarily presents a national picture, and it is quite possible that changes have occurred in some municipalities. However, the material collected for this study is not suitable for answering such local questions.

Citizens set more limits in their views on unpaid help

One of the motives behind the reforms in long-term care in the Netherlands is to increase people's engagement in society (looking after each other more). This study suggests that this engagement has not yet changed: a comparable high proportion of citizens do provide unpaid help. What did change in the period between 2014 and 2016 were the views on providing informal care. For example, more people than previously think that family or friends should look after each other when someone needs help because of health problems. A smaller proportion (though still a large majority) also feel that caring for older persons in need is a task for the government. This does not yet imply that people more often think that the recipient's network should play a greater role than previously: the share who believe that people should receive as much help as possible from their own network has fallen sharply in recent years (2010-2016). This appears to suggest that, while citizens believe that people should help each other, there are limits to this: it should not be too much and this help should mainly be seen as additional. In other words, adequate professional support continues to be important.

Time is an important determinant of the ability to provide unpaid help

While many people give unpaid help, there is also a large group (around two-thirds of the population) who do not. One reason that many of them are not providing help is that they do not know anyone who needs it. Where people do know someone who needs help, it is often someone who is further removed from them, such as family members in the second or third degree. A key reason for not offering help is that others are already providing help. These people who are somewhat removed from a person in need of help could however perhaps play a role in relieving a central carer. The fact that this has not yet happened may be due in part to reticence in asking for and/or offering help (Kooiker and de Klerk 2015; Linders 2010). They may also not realise what they could do to help. The recipient themselves can also play a role by accepting more help from others. This may also apply for informal helpers, especially those helping partners and children, who often say they provide help because the recipient wants them to be the person who helps them.

Whether or not people will begin giving help in the future is very difficult to assess. Much will depend on the circumstances: who needs help, whether others are helping, but also perceived restrictions and the opinions of the potential helper all play a role.

A proportion of non-helpers say they would be willing to provide help but are unable to do so due to lack of time. They include workers in full-time or large part-time jobs. To enable them to offer help, leave arrangements at work and understanding colleagues would be important, for example (De Boer and Plaisier 2015; Plaisier et al. 2015a). The share of people who would be willing to help but do not have time increased between 2014 and 2016, especially among younger people. The reduction in (youth) unemployment in the Netherlands may play a role here.

Finally, there is also a substantial group who do not wish to provide help. It is unclear how they would react if someone in their personal setting needed help or care; often, people who encounter a situation where a close family member needs help will change their minds and offer help (De Klerk et al. 2014). The quality of the relationship obviously plays a key role here.

Vulnerable informal helpers in the spotlight

People who are helping partners or children are relatively often severely burdened. Earlier research has shown that roughly one in five informal helpers experiences difficulties in asking for help (De Klerk et al. 2015). (Encouragement of) sharing the care with others or use of respite care is therefore of particular importance in preventing this group of helpers from becoming severely burdened.

One in five of all informal helpers in 2016 were providing help to someone (often a parent or parent-in-law) with dementia or memory problems. The fact that providing informal care to someone with dementia can be stressful is reflected in this study, for example in the fact that a relatively high proportion of informal helpers of people with dementia feel that their relationship with the help recipient has deteriorated, that they receive little in return from the help recipient and that, if the situation remains as it is, they will not be able to continue providing the help for another year; this is also supported by findings of other research (Vernooij-Dassen et al. 2017). Informal helpers of people with dementia, in particular, often do not consider themselves sufficiently competent and say that they lack knowledge on how to deal with the condition of the person they are supporting. Reinforcing their competences and visible appreciation by local authorities and professionals is important for this group of helpers.

One group of helpers who are perhaps less visible but who are also often suffering excessive burden are informal helpers of people with mental health problems, such as anxiety, depression, psychosis or addiction. 14% of all informal helpers face such issues. They too feel often that they are not sufficiently competent because of the often complex behavioural and other problems of the person they are helping. They moreover relatively often feel that there is no one who would be able to take over providing the help if they were unable to do so – not just because people with mental problems regularly have more difficulty maintaining a social network, but also because privacy concerns prevent them from asking

others for help or because they judge that other members of the social network may not possess the necessary competencies. There are indications that this group experience more frequent differences of opinion with other informal helpers and more often find it difficult to discuss their concerns with others.

6% of informal helpers provide help to someone with a terminal illness. They often provide intensive and complex help to a loved one who is going to die, making the task emotionally stressful as well. Consequently, they are often under great strain and less able to keep up the help for a long period, despite the fact that they often share the help with professionals. That cooperation often works well. There is however occasional disagreement between informal helpers. Roughly half those in this group lack sufficient knowledge about the recipient's disease, a gap that could be filled by providing courses or specific information.

Support for informal helpers: early identification and detection of issues

A first requirement for supporting informal helpers is early identification and detection of issues. This is an area where there appears to be room for improvement. This study, for example, shows that professionals such as social care workers and district nurses by no means always take the informal helpers into account. Research by Movisie also shows that community social care teams often do not get around to cooperating with, let alone supporting informal helpers (Nanninga et al. 2017). GPs and nurse practitioners can also play a role in identifying risky informal help situations, as can those who conduct home interviews on behalf of the local authority with those requesting Wmo-funded support. Research among informal helpers of people who applied for Wmo support in 2015 showed that those informal helpers who were present at the home interviews felt that in most of the interviews no attention was given to the support they themselves were providing (Feijten et al. 2017).

Accessibility could be improved

A second precondition is optimum accessibility of support. There are indications that access to respite care could be improved. This study has shown that one in five informal helpers who need respite care but do not receive it say that there is no suitable respite care available or that there is a waiting list. One in ten are not eligible and one in eight find it too expensive. A complicating factor when using support is that concepts such as 'informal help' and 'informal helper support' are technical policy terms, which those concerned by no means always recognise, for example, simply seeing themselves as the son or daughter of the help recipient, not as his or her 'informal helper'. Approximately half of informal helpers who are helping for more than eight hours per week do not regard themselves as informal helpers. This could indicate that the informal helper support that is offered under that name is not reaching this group, because they do not recognise themselves in it and do not realise that they could make use of it (Linders et al. 2013).

More knowledge and skills desirable for informal helpers

A third way of supporting informal helpers is by increasing their knowledge and skills, in addition to providing practical support such as respite and care-sharing. Informal helpers who feel competent are less likely to feel under escalating stress and that they are no longer able to keep their patience. This could be a way of preventing informal help from going 'off the rails' and contributing to the quality of care. If the district nurse does not have time for this, this could be something for a case manager or support worker. It should be noted that there are also informal helpers who deliberately choose not to upskill because they do not wish to be seen in the role of a professional, but as 'just' the partner, parent, child or friend of the person they are helping. Ensuring the availability of sufficient professional help where needed is therefore an important form of support for informal carers.

Volunteers also need support

People often do not realise that volunteers can also become overburdened. Although volunteers provide less complex and intensive help than many informal helpers, they do frequently provide support to vulnerable people, such as those with dementia, long-term physical disabilities or a terminal illness. In 2016, volunteers were helping someone with dementia more often than in 2014 (27% of volunteers versus 20%). This may be because more people with dementia continue living at home. One in five of these volunteers find it burdensome providing this help. Volunteers may also feel trapped because they find it difficult to stop volunteering or think there is no suitable successor. This latter point shows how important it is to recruit and retain sufficient volunteers.

A sixth of volunteers say they occasionally perform tasks that should really be the job of professionals, for example performing tasks that fall outside their ambit (e.g. administration, cleaning or accompanying a patient to and from hospital) or providing personal or nursing care. A small proportion feel uncertain about this. These volunteers could benefit from more support, for example someone with whom they can coordinate their duties. There is also room for improvement in the coordination with informal helpers: a third of volunteers who have contact with informal carers say that this is rarely or never possible. Roughly one in ten care volunteers need (more) support, for example in the form of a course, training or reimbursement of expenses, but also very often just someone to listen. Around one in ten volunteers do not know where to turn for advice.

Professionals still take too little account of informal helpers

Approximately one in three informal helpers are helping someone who is also receiving professional care and support at home (e.g. from a district nurse, help with the household or a (home) support worker). Although informal helpers are generally satisfied with the cooperation with these professionals, around half are dissatisfied with their ability to share in decisions about the care. More than half also say that these professionals take little account of their well-being as informal helpers. Similar figures were also found in 2014. Other professionals could also play a role in monitoring the well-being of informal helpers. GPs are for example often cited as professionals who have informal helpers on their radar.

Local authorities and informal help support centres, obvious places where the interests of informal helpers should figure prominently, were the least often mentioned as places which look out for the welfare of informal helpers. The role of GPs or nurse practitioners could perhaps be developed further, for example through (increased) cooperation with local authority informal help support centres and support workers in GP practices. Care and support volunteers also generally take a positive view of the cooperation with professionals, but find that professionals by no means always take account of volunteers. The division of tasks between volunteers and professionals is also not always clear. Some volunteers report that they perform tasks which fall outside their ambit. A majority feel that they have to perform these tasks, for example because they would otherwise not be done.

What can the different actors do?

Informal help appears to be something that happens between the giver and receiver of that help, and that is indeed the case, as long as everything is going well. If that is not the case, there are several organisations that can play a role in supporting informal helpers. Based on the results of this study, we formulate a number of solution pathways that could be taken up by specific actors: informal help support centres, local authorities, voluntary organisations and support centres, care organisations and GPs, and finally informal helpers and volunteers themselves.² National government could play a facilitating role here, for example by offering a knowledge infrastructure (Faasse en Koens 2017; Putters 2017) or by running a broad awareness-raising campaign to inform informal helpers about the available support (TK 2016/2017a).

Informal help support centres

This study suggests that informal helpers are largely unaware of informal help support centres. By the same token, there does appear to be a need among informal helpers for a place where they can go with questions and where they can speak to someone who understands the problems that informal helpers can face and knows about the available support. This is especially relevant since so many informal helpers evidently feel ignored by professionals, if they are even involved in the care for their loved one. A support centre should as a minimum be easy to access, and located somewhere that informal helpers visit frequently – perhaps in a GP surgery, hospital or online.

Many informal helpers are getting along very well, and do not need a support centre. Those who do need support are often specific groups, such as informal helpers of people with dementia and mental problems. An important aspect for which a relatively high proportion of informal helpers would welcome support, especially in these groups, is in dealing with the care recipient; dealing on a day-to-day basis with someone who has memory problems or is severely depressed is often very stressful. This is not something that can be expressed and measured in terms of hours or tasks, but is something that is perhaps not sufficiently well embedded in local authority policy and recognised by informal help support centres, leading these informal helpers to feel that an informal help support centre

cannot help with their problems. Dementia care case managers and socio-psychiatric nurses do have this specific knowledge and could play an important role in conveying this knowledge and supporting informal helpers.

Local authorities

Earlier research has shown that many informal helpers feel that the most important support would be more understanding and appreciation (Schyns and de Boer 2015). Local authorities have an important tool for realising this: they are required to set out in their regulatory structure how they provide informal helpers with an annual token of appreciation. This could for example take the form of a financial reward, an informal helpers' day or a small gift. Only a small proportion of informal helpers say they have received such a token of appreciation. It may be that local authorities do not have a clear picture of who the informal helpers in their municipality are, or do not know how to give form to the appreciation in a way that is recognised as such by informal helpers.

Voluntary organisations and support centres

A key issue in volunteering is also the need to find new people who are willing to volunteer whilst also retaining those who are already active as volunteers. Around a tenth of those currently not acting as care volunteers say they would be willing to do so if asked. There are few differences between the various groups here. Actively approaching people to ask if they would be prepared to volunteer thus appears to be an important way of recruiting new volunteers; around three out of ten volunteers began in this way. Existing or former informal helpers with positive experiences might also be willing to volunteer. Locations where courses are organised for informal helpers could for example also offer information about volunteering. Where people go in search of support themselves, it is important to provide clear information, for example on the demand for volunteers. Some people encounter obstacles when seeking to register as volunteers, such as waiting lists for the type of work they want to do or the need for induction.

It is important that those active as care and support volunteers receive appreciation, but also practical support, for example in the form of training or reimbursement of expenses. This also applies for people who do not volunteer through an organisation; they too need appreciation and sometimes support. Finally, it is important to prevent volunteers from going beyond their limits, for example by offering support with tasks about which they are uncertain or by deploying professionals to perform certain tasks.

Care organisations

Care organisations need to create more scope than at present for supporting informal helpers. An evaluation of district nursing (Francke et al. 2017), for example, shows that three-quarters of district nurses and care workers say they frequently encounter overburdened informal helpers. It may be that the focus of professionals is already shifting away from care that is centred on the client to care that is focused on 'the client and their system'. In the home setting, in particular, a care recipient cannot be seen in isolation from

their day-to-day setting and their loved ones. Informal helpers can be seen as co-professionals: people who are able to take over part of the care and who make an important contribution to the care. In reality, however, this study shows that many informal helpers are also ‘co-clients’ with their own needs (Twigg 1989). Those needs may be for knowledge and practical skills, or more help and respite care, but also a need for acknowledgement of their emotions, for example the need to be seen and heard when an informal helper sees the health of the person they are helping deteriorating. Care professionals can play an important role here, if only by highlighting the issue, listening and giving informal helpers good information about the available support.

General practitioners

GPs also appear to have an important role in identifying signs that informal helpers are suffering excessive strain or that care situations are going off the rails. Many informal helpers cite the care recipient's or their own GP as an important person (alongside domiciliary care workers) who monitors their well-being. Particularly where there are no other professionals visiting the care recipient's home, the role of the GP or nurse practitioner can be crucial. GPs and informal help support centres could perhaps collaborate more, and there is a good argument for locating informal help support centres physically in GP surgeries or a health centre, for example offering informal helper consultation hours at set times.

Informal helpers and volunteers themselves

Very many informal helpers and volunteers are doing well. They enjoy providing help and derive a positive experience from doing so. However, there are also informal helpers and volunteers for whom it all becomes too much. It is not just professionals who can highlight this; they themselves can also raise the alarm in good time and ask for support. That support could take the form of (more) professional help, respite care, help via an informal help support centre or support from a volunteer coordinator, but also help from others in the network. This support could enable the informal helper to continue for longer, and that is beneficial not just for the helper themselves, but also for the person they are helping. In short, informal helpers and volunteers have the right to look after themselves properly. Ultimately, everyone benefits from that.

Notes

- 1 This figure cannot be compared with the percentage of heavily stressed informal helpers, because the two proportions are determined differently (for volunteers a score out of ten is used as a measure, while for the burden felt by informal carers a validated scale is used, see chapter 4).
- 2 Representatives of informal helpers also themselves indicate what they consider important from local authorities, sometimes citing very specific examples; see for example the Advieskaart Mantelzorg en Overbelasting by Mezzo, which may be consulted [in Dutch] at www.mezzo.nl.

Literatuur

- Arends, Judit en Linda Flöthe (2015). *Wie doet vrijwilligerswerk?*. Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Atria (2015). *De nieuwe mantelzorger m/v. Bouwstenen voor een gendersensitief mantelzorgbeleid*. Geraadpleegd op augustus 2017 via www.atria.nl/epublications/IAV_Boo109634.pdf.
- Bakker, R.H., N. Riemersma, A. Brunner, S. Kappen, M. Buter en J. Tuinstra (2016). Mantelzorg en Mindfulness-based Stress Reduction interventie op kwaliteit van leven van overbelaste mantelzorgers. In: *TSG*, jg. 94, nr. 1, p. 16-19.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. In: *Psychological Review*, jg. 84, nr. 2, p. 191-215.
- Bekkers, René, Theo Schuyt en Barbara Gouwenberg (red.) (2015). *Geven in Nederland 2015; Giften nalatenschappen, sponsoring en vrijwilligerswerk*. Amsterdam: Reed Business Information.
- Beneken genaamd Kolmer, Deirdre en Kitty Martens (2013). Oog voor loyaliteit. In: *Denkbeeld*, jg. 25, nr. 5, p. 26-29. Geraadpleegd op 18 juli 2017 ([dx.doi.org/10.1007/s12428-013-0105-x](https://doi.org/10.1007/s12428-013-0105-x)).
- Bengtson, Vern L. en Robert E.L. Roberts (1991). Intergenerational solidarity in aging families: An example of formal theory construction. In: *Journal of Marriage and Family*, jg. 53, nr. 4, p. 856-870.
- 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 (red.) (2005). *Kijk op informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de (2017). *Wie maakt het verschil? Sociale ongelijkheid in condities en consequenties van informele hulp*. Den Haag/Amsterdam: Sociaal en Cultureel Planbureau/Vrije Universiteit.
- Boer, Alice de en Saskia Keuzenkamp (2009). *Vrouwen, mannen en mantelzorg; beelden en feiten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de en Mirjam de Klerk (2013). *Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de en M. Mootz (2010). De onbekende mantelzorger. In: *TSG*, jg. 88, nr. 6, p. 187-188.
- Boer, Alice de en Inger Plaisier (2015). Arbeid en mantelzorg. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier, Peggy Schyns en Sjoerd Kooiker, *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014* (p. 89-109). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de en Peggy Schyns (2014). Mantelzorgers: manusjes van alles. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Sjoerd Kooiker, Inger Plaisier en Peggy Schyns, *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van informele hulp* (p. 40-62). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (2009). *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A.H. de, D. Oudijk, M.I. Broese van Groenou en J. Timmermans (2012). Positieve ervaringen door mantelzorg; constructie van een schaal. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 43, nr. 5, p. 243-255.
- Boer, Alice de, Mirjam de Klerk en Ans Merens (2015). *Vrouwen, mannen en de hulp aan (schoon)ouders*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 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, Nico de en Jos van der Lans (2013). *Burgerkracht in de wijk. Sociale wijkteams en de lokalisering van de verzorgingsstaat*. Den Haag: Platform 31.
- Borsboom, Leny, Alice de Boer en Mirjam de klerk (2011). *Mantelzorg: extra uitgaven en vergoedingen (factsheet)*. Bunnik/Den Haag: Mezzo/Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Broese van Groenou, M. (2010). Mantelzorg in het tehuis. In: *TSG*, jg. 88, nr. 6, p. 329-335.

- Broese van Groenou, M. (2011). Samen zorgen voor ouderen. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 42, nr. 4, p. 156-157.
- Broese van Groenou, Marjolein I. en Alice de Boer (2016). Providing informal care in a changing society. In: *European Journal of Ageing*, jg. 13, nr. 3, p. 271-279.
- Broese van Groenou, Marjolein I., Alice de Boer en Jurjen Iedema (2013). Positive and negative evaluation of caregiving among three types of informal care relationships. In: *European Journal of Ageing*, jg. 10, nr. 4, p. 301-311.
- Broese van Groenou, Marjolein, Alice de Boer, Kim Putters, Kène Henkens, Henk Nies, Pearl A. Dykstra, Hanna van Solinge, Cretien Van Campen en Sjoerd Kooiker (2017). Symposium De toekomst van de informele zorg. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 48, nr. 2, p. 77-88.
- Bronselaer, Joost, Veronique Vandezande, Lut Vanden Boer en Ilse Boons (2015). *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen. Methodologisch rapport*. Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Bronselaer, Joost, Véronique Vandezande, Lut Vanden Boer en Barbara Demeyer (2016). *Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?*. Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Bruijn, Daan de, Thijs van Mierlo, Shahrzad Nourozi, Ties de Ruijter en Sven Turnhout (2016). *Kompas Right to Challenge in de Wmo*. Utrecht: Movisie.
- 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.
- Carmichael, F., S. Charles en C. Hulme (2010). Who will care? Employment participation and willingness to supply informal care. In: *Journal of Health Economics*, jg. 29, nr. 1, p. 182-190.
- cbs (2013). *220 duizend Nederlanders voelen zich zwaar belast door mantelzorg*. Persbericht maandag 22 april 2013. Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- cbs (2015). *Tot 2040 verdubbelt het aantal alleenwonende tachtigplussers*. Geraadpleegd op 4 september 2017 via www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2015/51/tot-2040-verdubbelt-het-aantal-alleenwonende-tachtigplussers.
- cbs (2016a). *Een op zeven mantelzorgers vindt zichzelf zwaarbelast*. Geraadpleegd op 12 juli 2017 via www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2016/45/een-op-zeven-mantelzorgers-vindt-zichzelf-zwaarbelast.
- cbs (2016b). *Sociale contacten en maatschappelijke participatie*. Geraadpleegd op 28 augustus 2017 via <http://statline.cbs.nl>.
- Coumans, Moniek (2010). Sociale contacten met familie, vrienden en burens. In: Hans Schmeets (red.), *Sociale samenhang: participatie, vertrouwen en integratie* (p. 17-30). Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Coumans, Moniek (2017). *Respons- en plausibiliteitsanalyse enquête informele zorg 2016*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek (interne notitie).
- Daal, Henk Jan van, Aletta Winsemius en Esther Plemper (2005). *Vrijwilligers en beroepskrachten. Verslag van een verkennend onderzoek naar hun relatie*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Deerenberg, Ingeborg en Ruben van Gaalen (2015). Samen een woning delen? 65 plussers en hun volwassen kinderen. In: *Demos*, jg. 31, nr. 4, p. 1-4.
- Dekker, Paul en Joep de Hart (2009). *Vrijwilligerswerk in meervoud. Civil society en vrijwilligerswerk 5*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, Paul en Eefje Steenvoorden (2008). *Burgerperspectieven 2008|2. Kwartaalrapportage van het Continu Onderzoek Burgerperspectieven (cob)*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, Paul, Joep de Hart en Laila Faulk (2007). *Toekomstverkenning vrijwillige inzet 2015*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Droes, R.M., E. Breebaart, F.J. Meiland, W. van Tilburg en G.J. Mellenbergh (2004). Effect of Meeting Centres Support Program on feelings of competence of family carers and delay of institutionalization of people with dementia. In: *Aging & Mental Health*, jg. 8, nr. 3, p. 201-211.

- 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.
- 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.
- 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.
- Engbersen, Godfried, Erik Snel en Margrietha 't Hart (2015). *Mattheüs in de buurt: over burgerparticipatie en ongelijkheid in steden*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam / Erasmus Centre for Citizenship, Migration and the City (CIMIC).
- Faasse, Patricia en Lionne Koens (2017). *Gezond verstand. Publieke kennisorganisaties in de gezondheidszorg*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Feijten, Peteke, Anna Maria Marangos, Mirjam de Klerk, Alice de Boer en Frieke Vonk (2013). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers en hun mantelzorgers in 2012 (Tweede Wmo-evaluatie, deelrapport aanvragers en mantelzorgers)*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Feijten, Peteke, Roelof Schellingerhout, Mirjam de Klerk, Anja Steenbekkers, Peggy Schyns, Frieke Vonk, Anna Maria Marangos, Alice de Boer en Liesbeth Heering (2017). *Zicht op de Wmo 2015. Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Fortinsky, R.H., K. Kercher en C.J. Burant (2002). Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia. In: *Ageing and Mental Health*, jg. 6, nr. 2, p. 153-160.
- Francke, A.L., P.M. Rijken, K. de Groot, A.J.E. de Veer, K.A.M. Verkleij en H.R. Boeije (2017). *Evaluatie van de wijkverpleging. Ervaringen van cliënten, mantelzorgers en zorgprofessionals*. Utrecht: NIVEL.
- Geerlings, Sandra W., Anne Margriet Pot, Jos W.R. Twisk en Dorly J.H. Deeg (2005). Predicting transitions in the use of informal and professional care by older adults. In: *Ageing & Society*, jg. 25, nr. 1, p. 111-130.
- 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.
- Gremmen, Mark (2016). *Vitaliteit van buurten en maatschappelijke veerkracht. Mogelijkheden en beperkingen van een vitale lokale samenleving*. Den Haag: VNG-KING.
- Gremmen, Mark, Lieke Salomé en Barbara Wapstra-van Damme (2011). *Mantelzorg in Beeld. Resultaten tevredenheidsonderzoek en benchmark Wmo 2011*. Den Haag: SGBO.
- 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.
- Hallett, Claudia, Günter Klug, Christoph Lauber en Stefan Priebe (2012). Volunteering in the care of people with severe mental illness: a systematic review. In: *BMC psychiatry*, jg. 12, nr. 1, p. 226.
- Ham, Lia van der, Maaïke den Draak, Wouter Mensink, Esther van den Berg, Peggy Schyns, Pepijn van Houwelingen en Nora Kornalijslijper (nog te verschijnen). *De Wmo in uitvoering. Kwalitatief en kwantitatief onderzoek naar de lokale uitvoeringspraktijk van de Wmo 2015 [voorlopige titel]*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Handy, Femida, Laurie Mook en Jack Quarter (2008). The Interchangeability of Paid Staff and Volunteers in Nonprofit Organizations. In: *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, jg. 37, nr. 1, p. 76-92.
- Herrmann, F.R., J.-P. Michel en J.-M. Robine (2010). Worldwide decline in the oldest old support ratio. In: *European Geriatric Medicine*, jg. 1, nr. 1, p. 3-8.
- Hoefman, Renske J., Anne E.M. Brabers, Angela Verleun, Tineke M. Meulenkamp en Judith D. de Jong (2015). *We ondersteunen onze naasten graag, maar liever niet met douchen of toedienen medicatie*. Utrecht: NIVEL.

- Hoefman, R.J., T.M. Meulenkamp en J.D. de Jong (2017). Who is responsible for providing care? Investigating the role of care tasks and past experiences in a cross-sectional survey in the Netherlands. In: *BMC Health Services Research*. Geraadpleegd op 4 september 2017 ([dx.doi.org/10.1186/s12913-017-2435-5](https://doi.org/10.1186/s12913-017-2435-5)).
- Houten van, Marjet en Sanneke Verweij (2015). *Vernieuwing in dagbesteding: 45 projecten*. Utrecht: Movisie.
- Houten van, Marjet, Sanneke Verweij, Charlotte Hanzon, Gery Lammersen, Shahrzad Nourozi, Bard Briels en Marja van Middelaar (2017). *Dagbesteding in ontwikkeling. Vraagstukken voor gemeenten en 16 vernieuwende voorbeelden voor mensen met dementie en ggz-problematiek*. Utrecht: Movisie.
- Houwelingen, Pepijn van en Paul Dekker (2017). Maatschappelijke en politieke participatie en betrokkenheid. In: Rob Bijl, Annemarie Wennekers en Jeroen Boelhouwer (red.), *De Sociale Staat van Nederland 2017*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Jacobs, M.T., M.I. Broese van Groenou, A.H. de Boer en D.J.H. Deeg (2014). Individual determinants of task division in older adults' mixed care networks. In: *Health and Social Care in the Community*, jg. 22, nr. 1, p. 57-66.
- Jansen, Daniëlle, Wendy Werkman en Anneke L. Francke (2016). *Dementiemonitor mantelzorg 2016. Mantelzorgers over zorgbelasting en ondersteuning*. Utrecht: NIVEL.
- Janssen, Björn (2017). *Onderzoeksverantwoording Dataverzameling Informele Zorg 2016*. Den Haag: CBS (interne notitie).
- Joling, K.J., S.T. O'Dwyer, C.M.P.M. Hertogh en H.P.J. Hout (2017). The occurrence and persistence of thought of suicide self-harm and death in family caregivers of people with dementia: a longitudinal data analysis over 2 years. In: *Geriatric Psychiatry*. Geraadpleegd op 30 oktober 2017 ([dx.doi.org/10.1002/gps.4708](https://doi.org/10.1002/gps.4708)).
- Jong, Floor de, Dieke Felixsdal-de Jong, Sven Turnhout en Annelous Molenaar (2015). *Burgerinitiatieven in zorg en welzijn voor dummies*. Utrecht: Vilans.
- Josten, Edith en Alice de Boer (2015). *Concurrentie tussen mantelzorg en betaald werk*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M.M.Y. de (2003). Aanbod van informele hulp. De relatie tussen werk en informele hulp. In: *TSG*, jg. 81, nr. 1, p. 44-51.
- Klerk, Mirjam de en Alice de Boer (2005). Veranderingen in de informele zorg 1991-2003. In: A. de Boer (red.), *Kijk op informele zorg* (p. 24-33). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Joost Timmermans en Alice de Boer (2010). Uitwisseling van steun tussen kinderen en hun oude ouders. In: Andries van den Broek, Ria Bronneman-Helmers en Vic Veldheer (red.), *Wisseling van de wacht: generaties in Nederland; Sociaal en Cultureel Rapport 2010* (p. 221-233). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Alice de Boer, Sjoerd Kooiker, Inger Plaisier en Peggy Schyns (2014). *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Alice de Boer, 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.
- Kooiker, S. en N. Hoeymans (2014). *Burgers en gezondheid. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014*. Bilthoven: RIVM.
- 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, *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.
- Kraaij, H. (2016). Volhoudtijd van mantelzorgers van naasten met dementie. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*. Geraadpleegd op 30 oktober 2017 ([dx.doi.org/10.1007/s12439-016-0178-0](https://doi.org/10.1007/s12439-016-0178-0)).

- Kromhout, Mariska, Peteke Feijten, Frieke Vonk, Mirjam de Klerk, Anna Maria Marangos, Wouter Mensink, Maaïke den Draak en Alice de Boer m.m.v. Jurjen Iedema (2014). *De wmo in beweging. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kruijswijk, Wilco, Anita Peters, Jolanda Elferink, Cecil Scholten en Ilse de Bruijn (2013). *Mantelzorgers en vrijwilligers in beeld*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, i.s.m. Movisie en Vilans.
- Kullberg, Jeanet (2010). Gepaste afstand. Over ruimtelijke nabijheid van ouders en kinderen. In: Andries van de Broek, Ria Bronneman-Helmers en Vic Veldheer (red.), *Wisseling van de wacht: generaties in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Lemmens, Karin, Marijke Bos, Jaap Van Weeghel, Mirjam Siesling en Karina Kuperus (2017). *De Wet langdurige zorg in de geestelijke gezondheidszorg. Ervaringen uit de praktijk*. Amstelveen: KPMG/Vilans.
- Linders, Lilian (2010). *De betekenis van nabijheid. Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag: Sdu uitgevers.
- Linders, Lilian, Esther Wouters en Ilse Tamrouti (2013). 'Van mantelzorg heb je nooit respijt' *De respijtzorgbehoefte en overige ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in Eindhoven*. Eindhoven: Fontys Hogeschool.
- Matthews, S.H. (2002). Brothers and Parent Care: An Explanation for Sons' Underrepresentation. In: B.J. Kramer en E. Thompson jr. (red.), *Men as Caregivers*. New York: Prometheus books.
- Meijs, L., L. Roza en J. Metz. (2013). Beroepskrachten vervangen door vrijwilligers? In: *Sociale Vraagstukken*, 1 augustus 2013.
- Mensink, Wouter, Anita Boele en Pepijn Van Houwelingen (2013). *Vrijwillige inzet en ondersteuningsinitiatieven. Een verkenning van Wmo-beleid en praktijk in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Michielin, F. en C.H. Mulder (2007). Geographical distances between adult children and their parents in the Netherlands. In: *Demographic Research*, jg. 17, nr. 22, p. 655-678.
- Mierlo, L.D. van, F.J. Meiland en R.M. Droes (2012). Dementelcoach: effect of telephone coaching on carers of community-dwelling people with dementia. In: *International Psychogeriatrics*, jg. 24, nr. 2, p. 212-222.
- Molema, F. (2017). Tekort aan vrijwilligers in palliatieve zorg zet grote druk op mantelzorgers. Geraadpleegd op 25 september 2017 via www.nationalezorggids.nl/interviews/nieuws/37940-tekort-aan-vrijwilligers-in-palliatieve-zorg-zet-grote-druk-op-mantelzorgers-vptz-wil-meer-samenwerking-met-thuiszorg.html.
- Movisie (2009). *Introductie onkosten- en reiskostenvergoeding voor vrijwilligers*. Geraadpleegd op 12 oktober 2017 via <https://vrijwilligerswerk.nl/sites/default/files/documenten/factsheetonkosten.pdf>.
- Movisie (2014). *Vrijwillige inzet is de basis. Aandachtspunten voor lokaal beleid. Stimuleren Makelen Ondersteunen Continueren*. Utrecht: Movisie.
- Nanninga, K., I. Redeker en I. van Steekelenburg (2017). *Sociale wijkteams en informele zorg. Issues die spelen en oplossingen die werken*. Utrecht: Movisie.
- Onderwater, Kees en Ben Venneman (2013). Bewonersgestuurde wijkontwikkeling. Verantwoordelijkheid nemen voor je buurt is maatwerk. In: *Maatwerk*, jg. 14, nr. 6, p. 19-22.
- Oudijk, Debbie, Alice De Boer, Isolde Woittiez, Joost Timmermans en Mirjam De Klerk (2010). *Mantelzorg uit de doeken. Een actueel beeld van het aantal mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Pearlin, L.I., J.T. Mullan, S.J. Semple en M.M. Skaf (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. In: *The Gerontologist*, jg. 30, nr. 5, p. 582-594.
- Plaisier, Inger en Mirjam de Klerk (2014). Beroepskrachten over informele hulp. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Sjoerd Kooiker, Inger Plaisier en Peggy Schyns (red.), *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van informele hulp* (p. 111-138). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Plaisier, Inger en 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, Marjolein I. Broese van Groenou en Saskia Keuzenkamp (2015a). Combining work and informal care: the importance of caring organisations. In: *Human Resource Management Journal*, jg. 25, nr. 2, p. 267-280.
- Plaisier, Inger, Alice de Boer en Mirjam de Klerk (2015b). 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 en Mirjam de Klerk (2017). *Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2016*. 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.
- Putters, Kim (2017). *Was getekend. Op weg naar een vernieuwd sociaal contract in de zorg* (oratie). Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- Ranshuijsen, E. (2013). *Geleid Vrijwilligerswerk in de informele zorg: kansen op maat mogelijk!*. Bunnik: Mezzo.
- Regeerakkoord (2017). *Vertrouwen in de toekomst Regeerakkoord 2017 – 2021*. vvd, cda, D66 en ChristenUnie.
- Revenson, T.A., K. Giva, A. Luszczynska, V. Morrison, E. Panagopoulou, N. Vilchinsky en M. Hagedoorn (2016). Interventions to support caregivers. In: T.A. Revenson et al., *Caregivings in the illness context*. Basingtoke: Palgrave Macmillan.
- Ridder, Josje den, Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen (2015). *Burgerperspectieven 2015|2. Kwartaalbericht van het Continu Onderzoek Burgerperspectieven (cob)*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Riele, Saskia te en Rianne Kloosterman (2015). *Familiesolidariteit: hulp aan ouders en kinderen*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Roos, Simone A. de, Sander M. Bot en Alice H. de Boer (2013). Psychisch welbevinden van jongeren met een langdurig ziek gezinslid. In: *Tijdschrift voor Orthopedagogie*, jg. 52, nr. 5, p. 212-223.
- Rossi, Alice S. en Peter H. Rossi (1990). *Of human bonding: parent-child relations across the life course*. New York: Transaction Publishers.
- rvs (2017). *De zorgagenda voor een gezonde samenleving*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.
- Schellingerhout, Roelof, Alice de Boer en Joost Timmermans (2005). De mobiliteit van de mantelzorger. In: Alice de Boer (red.), *Kijk op informele zorg* (p. 24-33). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Scholten, C. (2016). *Grenzen verkennen. Wettelijke en juridische aspecten in het samenspel tussen informele en formele zorg*. Utrecht: Vilans.
- Scholten, Cecil, Mariëlle Meeuwssen en Els Berman (2011). *Zonder cement geen bouwwerk. Vrijwilligerswerk in de zorg, nu en in de toekomst*. Utrecht: Movisie.
- Schoorl, Rosanna en Aletta Winsemius (2015). *Zorgcoöperaties in Nederland De eerste studies in beeld*. Utrecht: Movisie.
- Schyns, Peggy (2003). *Income and life satisfaction. A cross-national and longitudinal study*. Delft: Eburon Publishers.
- Schyns, Peggy (2015). Vrijwilligers in zorg en ondersteuning: wie, wat, hoe en waarom. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier, Peggy Schyns en Sjoerd Kooiker, *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014* (p. 163-187). 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, *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, *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.

- Silverstein, Merrill, Daphna Gans en Frances M. Yang (2006). Intergenerational support to aging parents: the role of norms and needs. In: *Journal of Family Issues*, jg. 27, nr. 8, p. 1068-1084.
- Staatsblad (2014a). 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.
- Staatsblad (2014b). Wet van 3 december 2014, houdende regels inzake de verzekering van zorg aan mensen die zijn aangewezen op langdurige zorg (Wet langdurige zorg). In: *Staatsblad*, jg. 2014, nr. 494.
- 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, *Zicht op de Wmo 2015. Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- szw (2017). *Monitor arbeidsmarkt april 2017*. Geraadpleegd op 4 september 2017 via www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2017/05/11/monitor-arbeidsmarkt-april-2017 in augustus 2017.
- Tetteteig, S, S. Vatne en A.M. Rokstad (2016). The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. In: *Aging & Mental Health*, jg. 20, nr. 5, p. 450-462.
- Timmermans, J.M. (red.) (2003). *Mantelzorg; over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J.M., R. Schellingerhout en A.H. de Boer (2004). Wat heet mantelzorg? Prevalentie van verschillende vormen van mantelzorg in Nederland. In: *TSG*, jg. 82, nr. 4, p. 229-235.
- Tjadens, F. en M. Duijnste (1999). Mantelzorgondersteuning in Nederland anno 1998; stand van zaken. In: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling / Raad voor de Volksgezondheid, *Achtergrondstudies bij het zorgadvies Zorgarbeid in de toekomst. Gevolgen voor demografische ontwikkelingen*. Den Haag: Sdu Uitgevers.
- TK 2012/2013a. *Hervorming van de langdurige ondersteuning en zorg: naar een waardevolle toekomst*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 25 april 2013. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 30597 nr. 296.
- TK 2012/2013b. *Beleidsbrief 'Versterken, verlichten en verbinden'*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 20 juli 2013. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 30169/30597, nr. 28.
- TK 2013/2014. *Regels inzake de verzekering van zorg aan mensen die zijn aangewezen op langdurige zorg (Wet langdurige zorg)*. Memorie van toelichting. Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 33891, nr. 3.
- TK 2014/2015. *Mantelzorg, Voortgangsrapportage informele zorg*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 24 juni 2015. Tweede Kamer, vergaderjaar 2014/2015, 30169, nr. 42.
- TK 2015/2016a. *Mantelzorg, Voortgangsrapportage informele zorg*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 13 januari 2016. Tweede Kamer, vergaderjaar 2015/2016, 30169, nr. 43.
- TK 2015/2016b. *Mantelzorg, Voortgangsrapportage mantelzorg*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 8 juli 2016. Tweede Kamer, vergaderjaar 2015/2016, 30169, nr. 56.
- TK 2016/2017a. *Mantelzorg*. Motie Lid Ellemet van 17 juni 2017. Tweede Kamer, vergaderjaar 2016/2017, 30169, nr. 63.
- TK 2016/2017b. *Mantelzorg, Voortgangsrapportage mantelzorg*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 2 juni 2017. Tweede Kamer, vergaderjaar 2016/2017, 30169, nr. 57.
- Tonkens, Evelien (2015). *Vijf misvattingen over de participatiesamenleving*. Afscheidsrede uitgesproken bij haar afscheid als Bijzonder Hoogleraar Actief Burgerschap aan de Universiteit van Amsterdam op 1 mei 2014. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Tonkens, Evelien, Jennifer van den Broeke en Marc Hoijsink (2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Den Haag: Nicis Institute.

- Tuzgöl-Broekhoven, A.J.H., J. Stam en M. Dutij (2016). *Een onverwacht hoge rekening. Onderzoek van de Nationale ombudsman naar de informatieverstrekking over de eigen bijdrage ingevolge de Wmo*. Den Haag: De Nationale ombudsman.
- Twigg, J. (1989). Models of carers: how do social agencies conceptualise their relations with informal carers. In: *Journal of Social Policy*, jg. 18, nr. 1, p. 53-66.
- Verbakel, Ellen (2015). Mantelzorgers in Europa. De rol van betaalde arbeid, generositeit van de gezondheidszorg en nationale normen omtrent zorggedrag. In: *Tijdschrift voor Arbeidsvraagstukken*, jg. 31, nr. 4, p. 468-490.
- Verbakel, Ellen, Stian Tamllagsrønning, Lizzy Winstone, Erlend L. Fjrrer en Terje A. Eikemo (2017). Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. In: *European Journal of Public Health*, jg. 27, nr. supplement 1, p. 90-95.
- Verbeek-Oudijk, Debbie en Cretien van Campen (2017). *Ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Verhagen, Mariëlle (2014). Binding door aandacht en waardering. Samenwerking tussen professionals en vrijwilligers in een wijksteunpunt. In: Lilian Linders en Dana Feringa (red.), *De Kunst van het Laten. Doe-het-zelfzorg en rolverwarring in tijden van transitie* (p. 49-63). Utrecht: Movisie.
- Verheij, Maarten (2013). Mantelzorg, vrijwilligerswerk en beroepscode. In: *Maatwerk*, jg. 14, nr. 2, p. 35-36. Geraadpleegd 21 september 2017 ([dx.doi.org/10.1007/s12459-013-0036-x](https://doi.org/10.1007/s12459-013-0036-x)).
- Vermeulen, B., H. Lauwers, N. Spruytte, C. Van Audenhove, C. Magro, J. Saunders en K. Jones (2015). *Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration*. Leuven: Lucas ku Leuven.
- Vernooij-Dassen, Myrra, Alice de Boer, Marjolein E. de Vugt, Franka J.M. Meiland en Rose-Marie Dröes (2017). Mantelzorg bij dementie en de kracht van sociale gezondheid. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 161, D1878.
- 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.
- Werkman, Wendy (2016). *Inventarisatie dagactiviteiten eind 2015. Mantelzorgers, aanbieders en gemeenten over veranderingen dagactiviteiten dementie*. Amersfoort: Alzheimer Nederland.
- Wit, Arjen de en René Bekkers (2017). Geven van tijd: vrijwilligerswerk. In: René Bekkers, Theo Schuyt en Barbara Gouwenberg (red.), *Geven in Nederland 2017. huishoudens, nalatenschappen, fondsen, bedrijven, goede doelenloterijen en vrijwilligers* (p. 157-168). Zutphen: Walburg pers.
- Wittenberg, Y., M.H. Kwekkeboom en A.H. de Boer (2012). *Bijzondere mantelzorg; ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Zwaard, Joke van der en Maurice Specht (2013). *Betrokken burgers, betrouwbare overheid*. Rotterdam: Kenniswerkplaats Leefbare Wijken Rotterdam.

Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn in gedrukte vorm verkrijgbaar bij de (internet)boekhandel en zijn als pdf gratis te downloaden via www.scp.nl. Een complete lijst is te vinden op www.scp.nl/publicaties.

SCP-publicaties 2017

- 2017-1 *Grenzen aan de eenheid. De beleving en waardering van diversiteit en inclusiviteit onder medewerkers van Defensie* (2017). Iris Andriessen, Wim Vanden Berghe en Leen Sterckx. M.m.v. Jantine van Lisdonk en Ans Merens. ISBN 978 90 377 0814 1
- 2017-2 *Wie maakt het verschil? Sociale ongelijkheid in condities en consequenties van informele hulp. Oratie.* (2017). Alice de Boer. ISBN 978 90 377 0752 6
- 2017-3 *Langer zelfstandig. Ouder worden met hulpbronnen, ondersteuning en zorg* (2017). Cretien van Campen en Jurjen Iedema (SCP), Marjolein Broese van Groenou (VU-LASA) en Dorly Deeg (VUMC-LASA). ISBN 978 90 377 0817 2
- 2017-4 *Beleidssignalement Ervaringen van LHBT-personen met sport* (2017). Ine Pulles en Kirsten Visser. ISBN 978 90 377 0820 2 (pdf)
- 2017-5 *Voorzieningen verdeeld. Profijt van de overheid* (2017). Martin Olsthoorn, Evert Pommer, Michiel Ras, Ab van der Torre en Jean Marie Wildeboer Schut. ISBN 978 90 377 0821 9
- 2017-6 *Van oost naar west. Poolse, Bulgaarse en Roemeense kinderen in Nederland: ouders over de leefsituatie van hun kinderen* (2017). Ria Vogels, Simone de Roos en Freek Bucx. ISBN 978 90 377 0819 6
- 2017-7 *First steps on the labour market* (2017). Ans Merens, Freek Bucx en Christoph Meng (ROA). ISBN 978 90 377 0822 6
- 2017-8 *Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2015. Ontvangen hulp bij het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleging en begeleiding* (2017). Debbie Verbeek-Oudijk, Lisa Putman en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0818 9 (pdf)
- 2017-9 *Kwesties voor het kiezen. Analyses van enkele maatschappelijke thema's voor de Tweede Kamerverkiezingen 2017* (2017). ISBN 978 90 377 0770 0 (pdf)
- 2017-10 *Achtervolgd door angst. Een kwantitatieve vergelijking van angst voor slachtofferschap met een algemeen gevoel van onveiligheid* (2017). Lonneke van Noije en Jurjen Iedema. ISBN 978 90 377 0825 7
- 2017-11 *Discriminatie herkennen, benoemen en melden (essay)* (2017). Iris Andriessen. ISBN 978 90 377 0826 4 (pdf)
- 2017-12 *Dorpsleven tussen stad en land. Slotpublicatie Sociale Staat van het Platteland* (2017). Anja Steenbekkers, Lotte Vermeij en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0830 1 (pdf)
- 2017-13 *Leren van verschillen. Opleidingsverschillen in de vrouwenemancipatie* (2017). Anne Roeters. ISBN 978 90 377 0829 5 (pdf)
- 2017-14 *Transgender personen in Nederland* (2017). Lisette Kuiper, m.m.v. Wim Vanden Berghe. ISBN 978 90 377 0831 8 (pdf)
- 2017-15 *Gelijk verdeeld. Een verkenning van de taakverdeling bij LHB-stellen* (2017). Anne Roeters, Floor Veerman en Eva Jaspers. ISBN 978 90 377 0832 5 (pdf)

- 2017-16 *Nederlanders en nieuws. Gebruik van nieuwsmedia via oude en nieuwe kanalen* (2017). Annemarie Wennekers en Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0833 2 (pdf)
- 2017-17 *Beroep op het mbo. Betrokkenen over de responsiviteit van het middelbaar beroepsonderwijs* (2017). Monique Turkenburg en Ria Vogels. M.m.v. Yvette Sol. ISBN 978 90 377 0836 3
- 2017-18 *Ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen. Landelijk overzicht van hun leefsituatie in 2015/'16* (2017). Debbie Verbeek-Oudijk en Cretien van Campen. ISBN 978 90 377 0838 7
- 2017-19 *Gelukkig in een verpleeghuis? Ervaren kwaliteit van leven en zorg van ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen* (2017). Cretien van Campen en Debbie Verbeek-Oudijk. ISBN 978 90 377 0837 0
- 2017-20 *Zicht op de Wmo 2015. Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders* (2017). Peteke Feijten, Roelof Schellingerhout, Mirjam de Klerk, Anja Steenbekkers, Peggy Schyns, Frieke Vonk, Anna Maria Marangos, Alice de Boer en Liesbeth Heering. ISBN 978 90 377 0842 4
- 2017-21 *Gevlucht met weinig bagage. De leefsituatie van Somalische Nederlanders* (2017). Iris Andriessen, Mérove Gijsberts, Willem Huijnk en Han Nicolaas (CBS). ISBN 978 90 377 0839 4 (pdf)
- 2017-22 *Overall rapportage sociaal domein 2016. Burgers (de)centraal* (2017). Evert Pommer en Jeroen Boelhouwer (red.). ISBN 978 90 377 0843 1
- 2017-23 *Samenvatting Overall rapportage sociaal domein 2016. Burgers (de)centraal* (2017). Evert Pommer, Jeroen Boelhouwer (red.) ISBN 978 90 377 0844 8
- 2017-24 *Regionale verschillen in het sociaal domein: voorzieningengebruik nader verklaard* (2017). Ingrid Ooms, Klarita Sadiraj en Evert Pommer. ISBN 978 90 377 0852 3 (pdf)
- 2017-25 *De sociale staat van Nederland 2017* (2017). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Annemarie Wennekers (red.). ISBN 978 90 377 0847 9
- 2017-26 *Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2016* (2017). Lisa Putman, Debbie Verbeek-Oudijk en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0850 9 (pdf)
- 2017-27 *Voor elkaar?* (2017). Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier, Peggy Schyns. ISBN 978 90 377 0849 3

Digitale publicaties 2017

- Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2015* (onepager). Debbie Verbeek-Oudijk, Lisa Putman en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0824 0, publicatiedatum 23-1-2017
- Eerste treden op de arbeidsmarkt* (digitaal magazine). Ans Merens, Freek Bucx, m.m.v. Christoph Meng (ROA). ISBN 978 90 377 0823 3, publicatiedatum 31-1-2017
- Arbeidsmarkt in kaart. Werkgevers 2017* (card stack). Patricia van Echtelt en Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0840 0, publicatiedatum 24-10-2017
- Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2016* (onepager). Debbie Verbeek-Oudijk, Lisa Putman en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0851 6, publicatiedatum 17-11-2017
- De sociale staat van Nederland 2017* (infographic). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Annemarie Wennekers (red.). ISBN 978 90 377 0853 0, publicatiedatum 12-12-2017

Overige publicaties 2017

- Burgerperspectieven 2017 | 1* (2017). Paul Dekker, Josje den Ridder en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0827 1
- Burgerperspectieven 2017 | 2* (2017). Josje den Ridder, Iris Andriessen en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0834 9
- Oud worden in Nederland* (2017). Redactie: Lotte Vermeij (scp) en Radboud Engbersen (PLATFORM31). ISBN 978 90 377 0835 6

SCP-publicaties 2016

- 2016-1 *Trust, life satisfaction and opinions on immigration in 15 European countries* (2016). Jeroen Boelhouwer, Gerbert Kraaykamp en Ineke Stoop. ISBN 978 90 377 0775 5
- 2016-2 *Lekker vrij!? Vrije tijd van vrouwen, tijdsdruk en de relatie met de arbeidsduur van vrouwen* (2016). Wil Portegijs (SCP), Mariëlle Cloin (SCP), Rahil Roodsaz (Atria) en Martin Olsthoorn (SCP). ISBN 978 90 377 0776 2
- 2016-3 *Kiezen bij de kassa. Een verkenning van maatschappelijk bewust consumeren in Nederland* (2016). Peggy Schyns. ISBN 978 90 377 0709 0
- 2016-4 *Kleine gebaren. Het belang van dorpsgenoten voor ouderen op het platteland* (2016). Lotte Vermeij. ISBN 978 90 377 0779 3 (pdf)
- 2016-5 *Niet buiten de burger rekenen! Over randvoorwaarden voor burgerbetrokkenheid in het nieuwe omgevingsbestel* (2016). Andries van den Broek, Anja Steenbekkers, Pepijn van Houwelingen en Kim Putters. ISBN 978 90 377 0774 8
- 2016-6 *Een lang tekort. Langdurige armoede in Nederland* (2016). Jean Marie Wildeboer Schut en Stella Hoff. ISBN 978 90 377 0780 9
- 2016-7 *Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2014* (2016). Lisa Putman, Debbie Verbeek-Oudijk, Mirjam de Klerk en Evelien Eggink. ISBN 978 90 377 0785 4 (pdf)
- 2016-8 *LHBT-monitor 2016. Opvattingen over en ervaringen van lesbische, homoseksuele, biseksuele en transgender personen* (2016) (2^e herziene versie 2017). Lisette Kuiper. ISBN 978 90 377 0848 6 (pdf)
- 2016-9 *Overall rapportage sociaal domein 2015. Rondom de transitie* (2016). Evert Pommer en Jeroen Boelhouwer (red.). ISBN 978 90 377 0788 5
- 2016-10 *Samenvatting Overall rapportage sociaal domein 2015. Rondom de transitie* (2016). Evert Pommer, Jeroen Boelhouwer, Esther van den Berg en Maaïke den Draak. ISBN 978 90 377 0789 2
- 2016-11 *Societal Pessimism: A Study of its Conceptualization, Causes, Correlates and Consequences* (2016). Eefje Steenvoorden. ISBN 978 90 377 0786 1
- 2016-12 *Cumulaties in de jeugdhulp* (2016). Klarita Sadiraj, Michiel Ras en Evert Pommer. ISBN 978 90 377 0790 8 (pdf)
- 2016-13 *Gedeelde waarden en een weerbare democratie. Een verkenning op basis van bevolkingsenquêtes* (2016). Paul Dekker en Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0793 9 (pdf)
- 2016-14 *Thuiszorguitgaven en informele hulp. Relatie tussen veranderingen in de thuiszorguitgaven en het gebruik van informele hulp* (2016). Debbie Verbeek-Oudijk en Isolde Woittiez. ISBN 978 90 377 0792 2 (pdf)
- 2016-15 *Werkloos toezien? Gevolgen van de crisis voor emancipatie en welbevinden* (2016). Ans Merens en Edith Josten. ISBN 978 90 377 0791 5 (pdf)
- 2016-16 *Het brede-welvaartsbegrip volgens het SCP* (2016). Jeroen Boelhouwer. ISBN 978 90 377 0794 6 (pdf)
- 2016-17 *Sport en cultuur. Patronen in belangstelling en beoefening* (2016). Annet Tiessen-Raaphorst en Andries van den Broek. ISBN 978 90 377 0795 3 (pdf)
- 2016-18 *Gemiddelde budgetten per cliënt (en dag) voor de cliënten met een voogdijmaatregel en cliënten die 18 jaar of ouder zijn* (2016). Evert Pommer en Klarita Sadiraj. ISBN 978 90 377 0797 7 (pdf)
- 2016-19 *Verzorgd in Europa: kerncijfers 2013. Een vergelijking van de zorg en ondersteuning voor 50-plussers in veertien Europese landen* (2016). Debbie Verbeek-Oudijk en Lisa Putman. ISBN 978 90 377 0798 4 (pdf)

- 2016-20 *Taking part in uncertainty. The significance of labour market and income protection reforms for social segmentation and citizens' discontent* (2016). J.C. Vrooman. ISBN 978 90 377 0799 1
- 2016-21 *Tussen groen en grijs. Een verkenning van tuinen en tuinieren in Nederland* (2016). Jeanet Kullberg. ISBN 978 90 377 0796 0
- 2016-22 *De dorpse doe-democratie. Lokaal burgerschap bekeken vanuit verschillende groepen dorpsbewoners* (2016). Lotte Vermeij, Joost Gieling. ISBN 978 90 377 0802 8 (pdf)
- 2016-23 *Aanbod van arbeid* (2016). Patricia van Echtelt, Simone Croezen, Jan Dirk Vlasblom, Marian de Voogd-Hamelink, m.m.v. Lucille Mattijssen. ISBN 978 90 377 0801 1
- 2016-24 *Beleidssignalement. Het gebruik van kinderopvang door ouders met lagere inkomens* (2016). Anne Roeters en Freek Bucx. ISBN 978 90 377 0803 5 (pdf)
- 2016-25 *Gemeentelijke prestaties gemeten. Een vooronderzoek naar de meting van prestaties van de lokale overheid op gemeentelijk niveau* (2016). Evert Pommer en Ingrid Ooms. ISBN 978 90 377 0804 2 (pdf)
- 2016-26 *Nieuwe Spaanse migranten in Nederland* (2016). Mérove Gijsberts, Marcel Lubbers, Fenella Fleischmann, Mieke Maliepaard en Hans Schmeets. ISBN 978 90 377 0805 9 (pdf)
- 2016-27 *Zorg en onbehagen in de bevolking* (2016). Paul Dekker, Josje den Ridder en Pepijn van Houwelingen, m.m.v. Sjoerd Kooiker. ISBN 978 90 377 0807 3 (pdf)
- 2016-28 *Wikken en wegen in het hoger onderwijs. Over studieloopbanen en instellingsbeleid* (2016). Lex Herweijer en Monique Turkenburg. ISBN 978 90 377 0806 6
- 2016-29 *Beperkt in functie. Trendrapportage ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en arbeidsdeelname van mensen met gezondheidsbeperkingen* (2016). Redactie: Maroesjka Versantvoort en Patricia van Echtelt. ISBN 978 90 377 0808 0
- 2016-30 *Wel thuis? Literatuurstudie naar factoren die zelfstandig wonen van mensen met beperkingen beïnvloeden* (2016). Maaïke den Draak, Anna Maria Marangos, Inger Plaisier, Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0811 0
- 2016-31 *De toekomst tegemoet. Sociaal en Cultureel Rapport 2016* (2016). Redactie: Andries van den Broek, Cretien van Campen, Jos de Haan, Anne Roeters, Monique Turkenburg en Lotte Vermeij. ISBN 978 90 377 0544 7
- 2016-32 *Integratie in zicht? De integratie van migranten in Nederland op acht terreinen nader bekeken* (2016). Redactie: Willem Huijnk en Iris Andriessen. ISBN 978 90 377 0812 7
- 2016-33 *Emancipatiemonitor 2016* (2016). Wil Portegijs (scp) en Marion van den Brakel (cbs) (red.). ISBN 978 90 377 0813 4

Digitale publicaties 2016

- Armoede in kaart 2016* (card stack). Stella Hoff, Jean Marie Wildeboer Schut, Benedikt Goderis, Cok Vrooman. ISBN 978 90 377 0809 7, publicatiedatum 27-9-2016
- Media:Tijd in kaart* (card stack). Annemarie Wennekers, Jos de Haan en Frank Huysmans. ISBN 978 90 377 0815 8, publicatiedatum 20-12-2016
- Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2014* (onepager). Lisa Putman, Debbie Verbeek-Oudijk, Mirjam de Klerk en Evelien Eggink. ISBN 978 90 377 0784 7, publicatiedatum 25-4-2016

Overige publicaties 2016

- Burgerperspectieven 2016 | 1* (2016). Josje den Ridder, Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen, m.m.v. Esther Schrijver. ISBN 978 90 377 0772 4

Burgerperspectieven 2016 | 2 (2016). Josje den Ridder, Wouter Mensink, Paul Dekker en Esther Schrijver.

ISBN 978 90 377 0800 4

Burgerperspectieven 2016 | 3 (2016). Paul Dekker, Lisanne de Blok en Joep de Hart. ISBN 978 90 377 0810 3

Burgerperspectieven 2016 | 4 (2016). Paul Dekker, Josje den Ridder, Pepijn van Houwelingen en Andries van den Broek. ISBN 978 90 377 0816 5

Werkprogramma

Het Sociaal en Cultureel Planbureau stelt jaarlijks zijn Werkprogramma vast. De tekst van het lopende programma is te vinden op de website van het scp: www.scp.nl.

Sinds 1 januari 2015 is de langdurige zorg en ondersteuning in Nederland anders ingericht. Op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) voert het Sociaal en Cultureel Planbureau (scp) over de periode 2015 tot en met 2017 de landelijke evaluatie uit van de Hervorming Langdurige Zorg (HLZ). In het kader van de HLZ-evaluatie zullen diverse deelrapporten verschijnen. In 2018 volgt een overkoepelend eindrapport.



Sociaal en Cultureel Planbureau

Dit onderzoek geeft inzicht in de informele hulp die mensen geven in verband met gezondheidsbeperkingen. Het gaat zowel om hulp door mensen die elkaar al kenden voordat zij gingen helpen, zoals familie, vrienden of burens (mantelzorgers), maar ook om vrijwilligers in de zorg of ondersteuning. Wie helpen zij, welke hulp geven zij, waarom doen ze dat, met wie delen zij die hulp? Maar ook: wat zijn de ervaringen van deze informele helpers, hebben zij ondersteuning nodig en krijgen zij deze? En in hoeverre zijn mensen die geen informele hulp geven bereid en in staat om anderen te helpen? Is dit alles in 2016 veranderd ten opzichte van 2014? Deze publicatie geeft, op basis van enquêtes in 2014 en 2016, antwoord op dit type vragen. Per jaar werden ruim 7000 mensen bevroegd, onder wie mantelzorgers, vrijwilligers in de zorg en ondersteuning en mensen die niet actief zijn als informele helper.

Mirjam de Klerk, Alice de Boer en Inger Plaisier zijn werkzaam bij het programma Zorg en Ondersteuning van het Sociaal en Cultureel Planbureau. *Mirjam de Klerk* is programmaleider en doet onderzoek naar informele hulp, de Wmo, het zorggebruik en de participatie van mensen met beperkingen. *Alice de Boer* doet onder meer onderzoek op het terrein van de informele hulp en de ouderenzorg. Zij is tevens bijzonder hoogleraar aan de Vrije Universiteit Amsterdam. *Inger Plaisier* doet onderzoek naar ontwikkelingen in de (thuis)zorg, met als aandachtsgebied psychische gezondheidsproblemen. *Peggy Schyns* is werkzaam bij het programma Duurzame Samenleving en doet onder meer onderzoek naar duurzaam consumeren, informele hulp, leefstijl en subjectief welbevinden.



December 2017
SCP-publicatie 2017-27
ISBN 978 90 377 0849 3