

Mantelzorg



# Mantelzorg

Over de hulp van en aan mantelzorgers

J.M. Timmermans (red.)



Sociaal en Cultureel Planbureau  
Den Haag, maart 2003

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

Het Bureau heeft tot taak:

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

Het Bureau verricht zijn taak in het bijzonder waar problemen in het geding zijn, die het beleid van meer dan één departement raken.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is als coördinerend minister voor het sociaal en cultureel welzijn verantwoordelijk voor het door het Bureau te voeren beleid. Omtrent de hoofdzaken van dit beleid treedt de minister in overleg met de minister van Algemene Zaken, van Justitie, van Binnenlandse Zaken en Koninkrijkrelaties, van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, van Financiën, van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer, van Economische Zaken, van Landbouw, Natuurbeheer en Visserij, van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2003

SCP-publicatie 2003/1

Zet- en binnenwerk: Mantext, Moerkapelle

Omslagontwerp: Bureau Stijlzoorg, Utrecht

Verspreiding in België: Maklu-Distributie  
Somersstraat 13-15, B-2018 Antwerpen

ISBN 90-377-0112-4

NUR 740

*Dit rapport is gedrukt op chloorvrij papier.*

Sociaal en Cultureel Planbureau

Parnassusplein 5

2511 VX Den Haag

Tel. (070) 340 70 00

Fax (070) 340 70 44

Website: <http://www.scp.nl>

E-mail: [info@scp.nl](mailto:info@scp.nl)

# Inhoud

Voorwoord	1
1 Inleiding	3
2 Onderzoeksverantwoording	9
2.1 Begrippen en meetinstrumenten	9
2.1.1 Mantelzorg	9
2.1.2 Hulpbehoefte	11
2.1.3 Motieven om te helpen	13
2.1.4 Belasting	13
2.1.5 Ondersteuning	14
2.1.6 Mantelzorg en thuiszorg	15
2.1.7 Kosten van mantelzorg	18
2.2 Het onderzoek	21
2.2.1 Opsporingsenquête	21
2.2.2 Schriftelijke enquête	26
Noten	31
3 De mantelzorger	33
3.1 Inleiding	33
3.2 Mantelzorgers in Nederland	33
3.2.1 Aantal mantelzorgers	33
3.2.2 Kenmerken van de mantelzorgers	34
3.2.3 Kenmerken van de hulpbehoevenden	36
3.3 Relatie en motivatie	41
3.3.1 De relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende	41
3.3.2 Motieven om te helpen	43
3.4 Type hulp	46
3.5 Kenmerken die samenhangen met duur en intensiteit van de mantelzorg	48
3.5.1 Samenhang met afzonderlijke kenmerken (bivariate analyses)	48
3.5.2 Samenhang met alle kenmerken samen (multivariate analyses)	53
3.6 Samenvatting	56
Noot	57
4 Het sociale netwerk van mantelzorgers	59
4.1 Inleiding	59
4.2 Relatie met de hulpbehoevende	60
4.2.1 Eén of meer hulpbehoevenden	60
4.2.2 Motieven van mantelzorgers	61
4.3 Relatie met andere mantelzorgers	65
4.3.1 Geen andere mantelzorgers	65

4.3.2	Relaties tussen mantelzorgers	67
4.3.3	Taakverdeling tussen mantelzorgers	70
4.4	Relaties thuis en op het werk	74
4.5	Belasting en (tijds)problemen	77
4.6	Invloed van relatie- en andere kenmerken op de belasting	79
4.6.1	Invloed van relatiekenmerken	79
4.6.2	Invloed van kenmerken van mantelzorgers	82
4.6.3	Invloed van kenmerken van de hulp(behoevende)	83
4.6.4	Invloed van alle kenmerken tezamen	86
4.7	Ondersteunende diensten	89
4.7.1	Inleiding	89
4.7.2	Behoeftte aan ondersteuning	91
4.7.3	Informatie, advies en emotionele steun	95
4.7.4	Overname van de zorg	97
4.7.5	Dagopvang en activiteitencentra	100
4.7.6	Typologie van gebruikers	102
4.8	Samenvatting	103
	Noten	107
5	Relatie tussen mantelzorg en thuiszorg	109
5.1	Inleiding	109
5.2	Geboden hulp	111
5.3	Hulpcombinaties	120
5.3.1	Kenmerken van mantelzorgers en hulpcombinaties	120
5.3.2	Kenmerken van hulpbehoevenden en hulpcombinaties	123
5.3.3	Kenmerken van de geboden hulp en hulpcombinaties	125
5.4	Verdeling van taken	126
5.4.1	Verdeling in de tijd	127
5.4.2	Verdeling van hulptypen	130
5.4.3	Verdeling van specifieke taken	133
5.5	Behoeftte aan (extra) thuiszorg	135
5.5.1	Gewenste hulp: intensiteit en type	135
5.5.2	Behoeftte aan (extra) thuiszorg bij specifieke groepen	138
5.5.3	Vragen om (extra) thuiszorg	140
5.5.4	Gevolgen van meer hulp voor andere hulpverleners	142
5.6	Uitval van mantelzorgers	143
5.7	Beoordeling van de afstemming	149
5.7.1	Aspecten van afstemming	149
5.7.2	Samenhang met een aantal kenmerken (bivariate analyses)	152
5.7.3	Invloed van kenmerken van mantelzorgers, hulpbehoevenden en geboden hulp samen op het afstemmingsoordeel	155
5.8	Samenvatting	157
	Noten	160

6	Uitgaven voor mantelzorg en derving van inkomen	163
6.1	Inleiding	163
6.2	Inkomensderving	167
6.2.1	Inleiding	167
6.2.2	Combinatie werk en zorg	167
6.2.3	Inkomensderving: omvang en determinanten	170
6.2.4	Loon voor hulp	176
6.2.5	Conclusies inkomensderving	177
6.3	Uitgaven voor mantelzorg	177
6.3.1	Inleiding	177
6.3.2	De literatuur	179
6.3.3	Extra uitgaven voor mantelzorg: voorkomen en gemiddelde uitgaven	182
6.3.4	Het totaal aan extra uitgaven	184
6.3.5	Uitgaven voor afzonderlijke posten	187
6.3.6	Extra uitgaven naar duur en intensiteit van de verleende hulp	191
6.3.7	Conclusies extra uitgaven	193
6.4	Ontvangen vergoedingen	194
6.5	Financiële problemen en de behoefte aan een vergoedingsregeling	198
6.5.1	Financiële problemen	198
6.5.2	Vergoedingsregeling	201
6.5.3	Kosten als belemmering voor de zorg	203
6.6	Conclusie	204
	Noot	206
7	Samenvatting en beschouwingen over mantelzorg	207
7.1	Inleiding	207
7.2	Netwerken en ervaren belasting	210
7.3	Ondersteuning	212
7.4	Effect van mantelzorg op de professionele hulp	214
7.5	Kosten van mantelzorg	220
7.6	Slot: enkele notities over de mantelzorg	225
	Noot	229
	Summary	231
	Bijlage A Verschillende soorten regressieanalyses	239
	Literatuur	245
	Publicatielijst SCP	251





# Voorwoord

De onderlinge steun die familieleden en vrienden elkaar bieden is een buitengewoon kostbaar sociaal goed. Dat is het in de eerste plaats doordat Nederlanders elkaars lasten zo vanzelfsprekend dragen. In de tweede plaats blijkt die onderlinge steun een omvangrijk beroep op professionele hulpverlening te voorkomen.

Toch is het niet alles goud wat er blinkt. De hulp aan zieke verwanten of bekenden blijkt velen zwaar te vallen en het verlenen van mantelzorg brengt ook nogal eens extra kosten mee. Hoewel de meesten de nadelen van helpen voor lief nemen, is er een substantiële groep helpers die dreigt te bezwijken onder de last die ze op zich hebben genomen.

De overheid is zich steeds meer bewust van zowel het belang als de risico's en de kosten van mantelzorg. Dat blijkt uit de reeks van ondersteunende voorzieningen die de laatste jaren tot stand is gekomen. Het blijkt ook uit discussies in het parlement over mogelijke knelpunten die verleners van mantelzorg ervaren. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) heeft naar aanleiding van deze discussies het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) gevraagd onderzoek te doen naar enkele van die knelpunten.

Het onderzoek waarvan hier verslag wordt gedaan, bevestigt het bestaan van knelpunten. In enkele gevallen is een oplossing dringend gewenst. Dat geldt bijvoorbeeld voor verleners van mantelzorg met een laag inkomen en hoge uitgaven aan hulp. Of voor degenen die helemaal alleen moeten voorzien in een vrij zware hulpbehoefte.

Zeker zo belangrijk is de conclusie dat van het algemeen veronderstelde verlies van normen en waarden in het openbare sociale verkeer, in de beslotenheid van sociale netwerken niets is te merken.

De mantelzorg verdient vanwege zijn stille vanzelfsprekendheid gekoesterd te worden. Het bieden van ondersteuning lijkt daarom beter bij mantelzorg te passen dan een vorm van betaling, zoals wel is voorgesteld. Juist door mantelzorg met geld te waarderen zouden de verhoudingen binnen de sociale netwerken, waar mantelzorg geboden wordt, kunnen worden aangetast.

Het onderzoek kende een kleine begeleidingscommissie. Dank voor de open en constructieve begeleiding gaat uit naar drs. H.M.H. van Lieshout en drs. A.C. Kipp van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en drs. A. Ouwerkerk van LOT, Vereniging van Mantelzorgers.

Prof. dr. Paul Schnabel  
Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau



# 1 Inleiding

J.M. Timmermans

## Achtergrond

Het is voor Nederlanders volkomen vanzelfsprekend dat ze hun zieke of gehandicapte familieleden en bekenden helpen wanneer dat nodig is. Jaarlijks verlenen dan ook enkele miljoenen de steun die tegenwoordig als mantelzorg bekendstaat. Dat helpen vanzelfsprekend is, wil niet zeggen dat het zonder moeite gaat: met name lang of intensief helpen is niet alleen een zware belasting, maar blijkt ook nogal eens kosten mee te brengen. In die gevallen ontstaat bij de mantelzorger zelf vaak behoefte aan financiële, praktische of emotionele ondersteuning.

De overheid hecht veel waarde aan de mantelzorg die burgers elkaar verlenen. Ze heeft daarom de ondersteuning van de zorgverleners tot aandachtspunt van beleid gemaakt. In het kader daarvan zond de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) in juni 2001 een notitie naar de Tweede kamer (TK 2000/2001), waarin zij inging op knelpunten die het verlenen van mantelzorg kan meebrengen.

In de notitie wordt een tweetal onderzoeken toegezegd. Het eerste betreft de kosten die met het verlenen van mantelzorg gemoeid zijn. Het tweede omvat onderzoek naar de mate waarin mantelzorg, een beroep op professionele thuiszorg en intramuraal verblijf voorkomen. Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) is gevraagd die onderzoeken uit te voeren. Er is van de gelegenheid gebruikgemaakt om tevens de behoefte aan en het gebruik van mantelzorgondersteuning te verkennen. De reden daarvoor is de constatering in de eerdergenoemde notitie dat veel mantelzorgers te laat professionele hulp of ondersteuning inschakelen, omdat zij niet bekend zijn met het bestaan en de mogelijkheden daarvan.

De drie onderwerpen die in dit rapport aan de orde komen: de behoefte aan ondersteuning, het effect op professionele hulp en de kosten van mantelzorg hebben ogenschijnlijk weinig met elkaar te maken. Dat komt doordat elk ervan past in een andere kijk op de mantelzorg (Van der Lyke 2000).

De behoefte aan ondersteuning past het best in een beoordeling van de mantelzorg als kenmerk van sociale netwerken. Onderlinge hulp is binnen zulke netwerken volkomen vanzelfsprekend. Het kenmerkt die netwerken, maar houdt ze ook in stand en vormt ze. Althans, zolang de draaglast van de hulp de draagkracht van de netwerkleden niet overschrijdt. Waar dat dreigt te gebeuren is ondersteuning gewenst, omdat dit niet alleen het welbevinden van de helpers, maar ook het netwerk zelf aantast.

De vraag naar het effect van mantelzorg op het gebruik van professionele hulp hoort bij een perspectief op de mantelzorg als onderdeel van het geheel van verzorgingsarrangementen waarover hulpbehoevende burgers kunnen beschikken. Soms wordt vanuit dat perspectief de nadruk gelegd op de financiële kanten ervan en met name op de invloed die de mantelzorg heeft op de uitgaven aan voorzieningen gefinancierd uit de Algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ). In andere gevallen gaat het vooral om het gedeelde doel van informele helpers en beroepskrachten: zo goed mogelijk zorgen voor iemand die hulp nodig heeft.

De vraag naar de kosten van mantelzorg ten slotte, past bij de opvatting van die zorg als informele arbeid. De ene keer wordt die arbeid positief gewaardeerd omdat hij bijdraagt aan de welvaart. In andere gevallen wordt het gezien als een activiteit die mensen van het verrichten van betaalde arbeid afhoudt, die daardoor de arbeidsmarkt verstoort en de helpers zelf financiële schade berokkent. Net als de betaalde arbeid brengt de informele arbeid kosten mee en vraagt hij reistijd.

Hoewel de drie opvattingen verschillen, wordt de dreiging van overbelasting van informele verzorgers binnen iedere visie als probleem gedefinieerd. Formeel zijn nog andere perspectieven denkbaar, zoals die van de hulpbehoevende die de mantelzorg ontvangt. In het onderzoek waarvan hier verslag wordt gedaan staat evenwel de mantelzorger en niet de hulpbehoevende centraal. Andere denkbare opvattingen over mantelzorg zullen in het huidige rapport dan ook niet worden uitgewerkt.

### *Mantelzorg en sociale netwerken*

Wanneer verzorgers zich uitlaten over informele hulp hebben ze het over unieke dagelijkse ervaringen die zich in de beleving geheel afspelen binnen het sociale netwerk van de hulpvrager. In deze visie is informele hulp verbonden met waarden als vanzelfsprekendheid en plicht of met emoties als verdriet en gevoelens van onmacht. Het spreekt daarom vanzelf dat in het onderzoek opnieuw is gevraagd naar de motieven om hulp te verlenen en naar de negatieve, maar ook de positieve emoties die het helpen oproept. De antwoorden zullen mede bepaald worden door de sociale afstand tussen hulpvrager en hulpverlener en door de wijze waarop de mantelzorg binnen het sociale netwerk is georganiseerd. Daarom is het van belang het netwerk van mantelzorgers en de positie van de verschillende hulpverleners daarin zichtbaar te maken.

In overheidsbeleid is de aandacht voor sociale netwerken in de eerste plaats terug te vinden in de instandhouding van instellingen die zich bezighouden met de aanleg of versterking van zulke netwerken rond mensen die in een isolement dreigen te raken zoals chronisch psychiatrische patiënten, verstandelijk gehandicapten en hulpbehoevende ouderen.

In de tweede plaats is de versterking van de draagkracht van sociale netwerken tot beleid geworden in de veelal plaatselijke voorzieningen voor ondersteuning van mantelzorgers. Dat zijn enerzijds voorzieningen die taken van mantelzorgers tijdelijk overnemen, bijvoorbeeld in de vorm van dagopvang. Anderzijds zijn er voorzieningen die informatie en advies, maar ook emotionele steun bieden aan mantelzorgers die zwaar zijn belast. Juist deze ondersteunende voorzieningen zijn nader onderzocht.

Met het voorgaande zijn de onderwerpen die in hoofdstuk 4 aan bod komen beknopt beschreven. Samengevat wordt daar antwoord gegeven op de volgende onderzoeksvragen:

- 1 Hoe kan de relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevenden worden getypeerd?
- 2 Welke (verwantschaps)relatie hebben mantelzorgers onderling? Hoe is de werkverdeling tussen deze helpers?
- 3 Welke invloed heeft het geven van mantelzorg op de relatie met de leden van het eigen huishouden, vrije tijd en het werk?
- 4 Welke tijdsproblemen ervaren mantelzorgers en hoe belast voelen zij zich door het helpen?
- 5 In hoeverre hangen kenmerken van de relatie met netwerkleden (en de taken die hieruit voortvloeien) samen met de ervaren belasting? Welke rol spelen andere kenmerken zoals kenmerken van mantelzorgers, hulpbehoevenden en geboden hulp, bij de ervaren belasting van mantelzorgers?
- 6 Wat is de behoefte aan en het gebruik van ondersteuning bij mantelzorgers?
- 7 Wat zijn de redenen om geen gebruik te maken van beschikbare voorzieningen en welke verschillen zijn er tussen gebruikers en niet-gebruikers?

### *Mantelzorg en professionele hulp*

Van der Lyke noemt de opvatting dat de informele hulp gezien moet worden als een deel van het grotere zorgsysteem de visie van beleidsmakers. Hun gedachte daarbij is dat informele hulp goedkoper is dan de collectief gefinancierde professionele hulp en beter is toegesneden op de specifieke wensen van mensen die hulp nodig hebben. Beleid voor informele hulp is in deze opvatting onlosmakelijk verbonden met beleid voor de thuiszorg. Het ligt daarom voor de hand dat de vraag naar het effect van mantelzorg op het gebruik van professionele hulp in het kader van deze visie wordt geplaatst en dat daarbij veel aandacht uitgaat naar de thuiszorg.

Aan de vraag naar dat effect gaat evenwel de vraag vooraf hoe de mantelzorg past in het zorgsysteem. De opvatting van mantelzorg als onderdeel van het zorgsysteem vooronderstelt dat informele en formele hulpverleners de verantwoordelijkheid delen en de eigen inzet voortdurend op die van de ander afstemmen. Hoe de taken werkelijk zijn verdeeld en in welke mate afstemming plaatsvindt, is niet bekend. Daarom bevat het uitgevoerde onderzoek een inventarisatie daarvan.

De wederzijdse beïnvloeding van oplossingen voor een bepaald gezondheidsprobleem wordt vaak met de term substitutie of substitutiemogelijkheden aangeduid. Deze term wordt in dit rapport vermeden. Onderzoek naar substitutie vraagt namelijk een apart ontwerp: men moet in longitudinaal onderzoek nagaan hoe mensen die hulp nodig hebben tot een keuze tussen hulpbronnen komen en hoe die keuzen zijn te beïnvloeden. Ten behoeve van dit rapport is mantelzorgers door middel van een enquête gevraagd terug te kijken op de periode in 2001 dat ze hulp boden. Men registreert dan hooguit de uitkomst van keuzen, niet de afweging zelf. Van een vraag naar die keuzen is afgezien omdat zulke vragen moeilijk te beantwoorden zijn; de keuzen zijn vaak jaren geleden gemaakt en de belangrijkste stem daarin, die van de hulpbehoevende, wordt bij een onderzoek onder mantelzorgers niet gehoord.

De vraag in welke omvang mantelzorg hulp van AWBZ-gefinancierde voorzieningen kan overnemen en onder welke voorwaarden dat kan, wordt hier niet beantwoord. Het onderzoek laat wel zien of thuiszorg en mantelzorg elkaar voornamelijk aanvullen of dat ze elkaar naar bevind van zaken vervangen. Meer informatie is er over de rol die de mantelzorg (al dan niet samen met de thuiszorg) speelt bij het voorkomen van tehuisopname. Die informatie komt voor een belangrijk deel uit vragen naar de mening over extra inzet van de thuiszorg die men wenst en naar de hulpbron die aangesproken moet worden als de mantelzorger onverhoopt uitvalt.

Het voorgaande laat zich samenvatten in de volgende onderzoeksvragen (die in hoofdstuk 5 worden beantwoord):

- 1 Welke hulp ontvangt de hulpbehoevende van de thuiszorg en welke hulp van andere hulpverleners, zoals mantelzorgers?
- 2 In hoeverre staan mantelzorgers er alleen voor of kunnen ze de zorg delen met andere mantelzorgers of de thuiszorg?
- 3 In hoeverre volgen thuiszorg en mantelzorg elkaar op in de tijd? Hoe is de taakverdeling tussen mantelzorger en medewerkers van de thuiszorg als beiden werkzaam zijn bij de hulpbehoevende?
- 4 Is er bij mantelzorgers behoefte aan (extra) thuiszorg en wat zijn de gevolgen van extra thuiszorg voor de inzet van andere hulpverleners, zoals mantelzorgers?
- 5 Welke alternatieve hulpverlening is noodzakelijk als de steun van de mantelzorger onverhoopt zou wegvallen?
- 6 Hoe beoordelen mantelzorgers de afstemming met de thuiszorg?

### *Mantelzorg als informele arbeid*

In haar uiterste vorm leidt de opvatting dat mantelzorg gezien moet worden als informele arbeid, tot de idee voor die arbeid te betalen. Het belangrijkste argument daarvoor is dat men zo de wens van vragers en aanbieders van informele hulp kan vervullen en tegelijkertijd bespaart op collectieve uitgaven die gemoeid zijn met professionele voorzieningen.

Er is op de voorgaande redenering nogal wat aan te merken. Er zijn praktische bezwaren omdat mantelzorg moeilijk valt te onderscheiden van sociaal contact en van normale taakverdelingen binnen huishoudens. Er zijn principiële bezwaren zoals de verandering die betaling van mantelzorg teweegbrengt in de verhouding binnen netwerken. Het belangrijkste probleem is natuurlijk dat vergoeding van de zeer omvangrijke bestaande mantelzorg tot een enorme stijging van de collectieve uitgaven zou leiden. Vergoeding van mantelzorg zal er om voornoemde redenen niet gauw komen. Dat dwingt tot een andere oplossing voor een probleem dat met een financiële waardering zou zijn opgelost: dat van de kosten van mantelzorg.

In dit rapport worden over de oplossing zelf geen uitspraken gedaan. Volstaan wordt met het probleem zo goed en zo breed mogelijk in kaart te brengen. Vooral die breedte is welbewust nagestreefd omdat zo zichtbaar gemaakt kan worden hoe gevarieerd het kostenvraagstuk is.

Eerder werd al opgemerkt dat mantelzorg vanuit het perspectief van informele arbeid nogal eens wordt gezien als concurrentie van betaalde arbeid en andere vormen van informele arbeid. Overigens wordt daarbij vooral het tijdsprobleem benadrukt dat door een combinatie van verplichtingen kan ontstaan en dat wellicht tot overbelasting leidt. In een aantal gevallen dwingt een teveel aan verplichtingen tot keuzen. In algemene zin wordt in hoofdstuk 4 iets over zulke tijdsproblemen en de keuzes waartoe deze dwingen gezegd. Eén onderdeel, het bezuinigen op de arbeidstijd, wordt verder uitgewerkt. Wie minder gaat werken om te helpen of zelfs met werken stopt of wie zich vanwege zulke hulp niet op de arbeidsmarkt meldt, derft inkomen. Naast de kosten van mantelzorg is deze derving van inkomsten het tweede onderwerp dat in hoofdstuk 6 aan bod komt.

Samengevat betreft het de volgende onderzoeksvragen:

- 1 Hoeveel mantelzorgers derven inkomen doordat ze hulp verlenen?
- 2 Hoeveel en welke extra uitgaven brengt het verlenen van mantelzorg mee en hoe worden deze uitgaven eventueel vergoed?
- 3 In welke mate leiden kosten en derving van inkomen tot financiële problemen?
- 4 Hoeveel mantelzorgers hebben behoefte aan een vergoedingsregeling?
- 5 Hebben de financiële lasten van de mantelzorg een negatief effect op de bereidheid om meer hulp te verlenen?

### *Inhoudsopgave*

De drie hiervoor beschreven hoofdstukken vormen de kern van dit rapport. De resultaten van de enquête die voor dit rapport onder mantelzorgers is gehouden, is aangevuld met citaten uit gesprekken met een aantal van hen. De kernhoofdstukken worden ingesloten door een inleidend en een uitleidend hoofdstuk. In het inleidende hoofdstuk (hoofdstuk 3) wordt een beeld geschetst van de verlener van mantelzorg. Hierbij wordt ook ingegaan op de verklaring voor het al dan niet verlenen van zulke zorg en voor de

duur en intensiteit waarmee dat gebeurt. Hoofdstuk 7 is een beschouwing over de onderzoeksresultaten en vormt tevens een samenvatting van dit rapport. In het volgende hoofdstuk (hoofdstuk 2) worden de in dit rapport gebruikte begrippen en de in analyses toegepaste meetinstrumenten uitgelegd. Bovendien is daar verantwoording afgelegd over het uitgevoerde veldonderzoek.



## 2 Onderzoeksverantwoording

J.M. Timmermans en R. Schellingerhout

In dit hoofdstuk staat een toelichting op de begrippen die in de onderzoeksvragen voorkomen en op de uitvoering van het onderzoek. Eerst komen de begrippen – mantelzorg, hulpbehoefte, motieven, belasting, ondersteuning, mantelzorg en thuiszorg en kosten – aan bod en de instrumenten waarmee deze begrippen zijn gemeten (§ 2.1). Daarna volgt in paragraaf 2.2 een beschrijving van de steekproeftrekking van het bevolkingsonderzoek dat voor deze studie is uitgevoerd, van de respons en de weging van het verkregen databestand. De volledige vragenlijst van het onderzoek is te vinden op de website van het Sociaal en Cultureel Planbureau ([www.scp.nl](http://www.scp.nl)).

### 2.1 Begrippen en meetinstrumenten

#### 2.1.1 Mantelzorg

In een eerdere SCP-studie is mantelzorg omschreven als “de zorg die mensen vrijwillig, onbetaald en informeel – dat wil zeggen niet in het kader van beroepsuitoefening of organisatie – aan elkaar geven” (De Boer et al. 1994).

Met deze omschrijving werd vooral beoogd de mantelzorg te onderscheiden van de professionele thuiszorg en van het vrijwilligerswerk dat in georganiseerd verband plaatsvindt. Vrijwillig betekent dan ook slechts ‘buiten dienstverband en buiten de verplichting die mensen aangaan als ze toetreden tot een vrijwilligersorganisatie’. Dit laat dus onverlet dat mensen een zware morele verplichting kunnen voelen om hun naasten bij te staan. Onbetaald betekent in de hiervoor genoemde definitie slechts ‘niet door middel van betaalde beroepsarbeid’ en sluit dus niet uit dat voor de verleende mantelzorg onkostenvergoedingen en attenties worden gegeven.<sup>1</sup>

Mantelzorg zoals hiervoor omschreven, wordt in velerlei vorm en in allerlei situaties gegeven. In dit onderzoek is er pas sprake van mantelzorg als hulp verleend wordt aan iemand die tot het huishouden of het sociale netwerk behoort en die een bijzondere hulpbehoefte heeft. De burendienst en vriendendienst, de dagelijkse verzorging binnen huishoudens, maar ook zoiets als de door ouders onderling geregelde kinderopvang, worden hier niet tot de mantelzorg gerekend.

Het begrip ‘bijzondere hulpbehoefte’ vraagt toelichting. Uitgangspunt is dat hulp wordt gegeven omdat mensen bepaalde handelingen of taken die tot de dagelijkse routine behoren niet meer zelf kunnen uitvoeren. Zij ervaren beperkingen in het dagelijks leven in die zin dat er sprake is van “een vermindering of afwezigheid van de mogelijkheid tot een voor de mens normale activiteit, zowel wat de wijze als wat de reikwijdte van uitvoering betreft” (WCC 1995). Het is gebruikelijk die beperkingen te onderscheiden in fysieke, verstandelijke of psychische.

Een tweede bijzonderheid van die hulpbehoefte vloeit voort uit de probleemstellingen van het onderzoek. Die probleemstellingen zijn alleen relevant als er een relatief grote behoefte bestaat aan hulp. Als er nauwelijks hulp nodig is, zal de verlener van mantelzorg immers nauwelijks kosten maken, is de vraag naar de relatie met de thuiszorg niet relevant en zal er zelden behoefte zijn aan ondersteuning. In paragraaf 2.1.2 wordt uiteengezet hoe die vrij ernstige hulpbehoefte is gemeten.

Gegeven de hiervoor genoemde beperkingen kan de mantelzorg worden omschreven als ‘de hulp bij het dagelijks functioneren, die vrijwillig en onbetaald wordt verleend aan personen uit het sociale netwerk die – door welke oorzaak dan ook – vrij ernstige fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen hebben’.

Deze informele hulp kan onderverdeeld worden in de volgende vier groepen:

- 1 huishoudelijke verzorging (boodschappen, maaltijd bereiden, de was doen, schoonmaken);
- 2 persoonlijke verzorging (wassen, kleden, eten, verplaatsen);
- 3 verpleegkundige hulp (wondverzorging, injecties); en
- 4 begeleiding.

Mantelzorgers wagen zich over het algemeen niet aan verpleegkundige handelingen. Voor zulke handelingen is deskundigheid vereist. In sommige gevallen maken helpers zich verpleegkundige vaardigheden eigen om hun chronisch zieke partner of kind te kunnen verplegen. De verwachting is dat dit te weinig voorkomt om de verpleegkundige handelingen als aparte hulpvorm binnen de mantelzorg te onderscheiden.

In het begrip begeleiding zijn drie vormen van steun samengevat:

- 1 de fysieke begeleiding (aanwezig zijn, met iemand meegaan);
- 2 vervangende regie over het dagelijks leven (de organisatie van het huishouden, maar ook het nakomen van verplichtingen waaronder administratieve);
- 3 emotionele ondersteuning (luisteren, troosten).

Deze drie vormen van steun gaan in de dagelijkse praktijk van het helpen vloeiend in elkaar over en zijn daarom door helpers lastig te onderscheiden; ze zijn in het onderzoek om die reden samengevoegd.

Samengevat: in het onderzoek wordt de ‘steun bij het dagelijks functioneren’ omschreven als ‘de steun bij problemen op het vlak van de huishoudelijke verzorging, de persoonlijke verzorging en de begeleiding’. In tabel 2.1 staat aangegeven hoe naar het verlenen van deze vormen van steun is gevraagd.

**Tabel 2.1** Antwoordcategorieën bij de vraag “Welke typen hulp heeft u gegeven?”

huishoudelijke hulp (zoals hulp bij de boodschappen, schoonmaken, koken, opruimen enzovoort)
persoonlijke verzorging (zoals hulp bij het wassen, kleden, naar het toilet gaan, maar ook bij het lopen en staan)
begeleiding (zoals hulp bij de organisatie van het dagelijks leven en het organiseren van activiteiten buitenshuis)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De respondent in het onderzoek zal in veel gevallen niet de enige mantelzorger zijn. Het was niet mogelijk de totale mantelzorg die in een netwerk rond een hulpbehoevende wordt gegeven in het – in paragraaf 2.2 te beschrijven – bevolkingsonderzoek in kaart te brengen. Wel is behalve naar de hulp die de respondent verleent, ook naar die van de twee belangrijkste andere mantelzorgers gevraagd.

### 2.1.2 Hulpbehoefte

In de vorige paragraaf is aangegeven dat er in dit rapport pas sprake is van mantelzorg als het de hulp aan een persoon betreft met vrij ernstige beperkingen. In eerder SCP-onderzoek (naar de behoefte aan betaald langdurig zorgverlof) is eveneens gezocht naar dit soort vrij ernstige situaties. Gebleken is dat deze goed zijn op te sporen door te vragen naar het voorkomen van drie situaties in het sociale netwerk van de respondent: langdurige hulpbehoefte (door chronische ziekte of handicap), tijdelijke ernstige ziekte of het overlijden thuis (Timmermans et al. 2001).

Deze vragen zijn ook in het bevolkingsonderzoek naar mantelzorg gebruikt, zij het iets aangepast, omdat niet werd gezocht naar mensen die een van de situaties hebben meegemaakt, maar naar degenen die in die situatie hulp hebben geboden. De vragen luiden als volgt:

- Hebt u in de afgelopen twaalf maanden hulp geboden aan iemand in uw naaste omgeving (familie, vrienden, kennissen) die chronisch ziek of gehandicapt is en daardoor geregeld hulp nodig heeft (bij de persoonlijke verzorging, de huishoudelijke verzorging of de organisatie van het dagelijks leven (zoals begeleiding))?
- Hebt u in de afgelopen twaalf maanden hulp geboden aan iemand in uw naaste omgeving die langer dan twee weken veel hulp nodig had wegens ziekte, ongeval of ziekenhuisopname?
- Hebt u in de afgelopen twaalf maanden hulp geboden aan iemand in uw naaste omgeving (familie, vrienden, kennissen) die thuis is overleden en die ook thuis is verpleegd?

Het is denkbaar dat een aantal mantelzorgers de situatie waarin ze hulp bieden onvoldoende herkent in de omschrijvingen in de voorgaande vragen. Daarom is aan degenen die op alle drie de vragen met ‘nee’ antwoordden, de volgende vraag gesteld:

- Hebt u in de afgelopen twaalf maanden hulp geboden aan iemand in uw naaste omgeving om andere dan de gezondheidsredenen die in de vorige drie vragen zijn genoemd?

In het vervolgonderzoek onder verleners van mantelzorg is de hulpbehoefte uitgebreider gemeten. De meetinstrumenten corresponderen met de typen mantelzorg. Uitgaande van de definitie van beperkingen (zie § 2.1.1), zijn door het SCP in het verleden instrumenten voor het meten van beperkingen ontwikkeld (De Wit, 1997). Deze zijn samengesteld uit een aantal oorspronkelijke items. De volgende zijn opgenomen in de vragenlijst (tabel 2.2).

**Tabel 2.2 Vragen naar fysieke beperkingen**

vragen	type beperking
Kon deze persoon zichzelf volledig wassen?	persoonlijke verzorging
Kon deze persoon zelf eten en drinken?	persoonlijke verzorging
Kon deze persoon zelf gebruikmaken van het toilet?	persoonlijke verzorging
Kon deze persoon zichzelf aan- en uitkleden?	persoonlijke verzorging
Kon deze persoon zichzelf buitenshuis verplaatsen?	verplaatsen en lopen
Kon deze persoon tien minuten lopen zonder te stoppen?	verplaatsen en lopen
Kon deze persoon de was doen?	huishoudelijke dagelijkse levensverrichtingen (hdl)
Kon deze persoon zwaar huishoudelijk werk doen (dweilen, ramen zemen)?	huishoudelijke dagelijkse levensverrichtingen (hdl)
Kon deze persoon licht huishoudelijk werk doen (stof afnemen, afwassen)?	huishoudelijke dagelijkse levensverrichtingen (hdl)
Kon deze persoon de boodschappen doen?	huishoudelijke dagelijkse levensverrichtingen (hdl)
Kon deze persoon de warme maaltijd bereiden?	huishoudelijke dagelijkse levensverrichtingen (hdl)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Op vergelijkbare wijze is een aantal items gezocht dat de behoefte aan psychosociale begeleiding kon weergeven (zie tabel 2.3). De opgenomen items zijn afkomstig uit het Zorgverlof 2000 (Timmermans et al. 2001). Analyse leerde dat de eerste vier items een goede schaal vormen om de mate van behoefte aan vervangende regie over het dagelijks leven weer te geven. De twee andere items geven elk een afzonderlijk aspect van de behoefte aan begeleiding weer. Ze zijn daarom als aparte behoeftevariabelen in de later te beschrijven analyses betrokken.

**Tabel 2.3 Vragen naar de behoefte aan psychosociale begeleiding**

Had de persoon hulp nodig bij het (op tijd) regelen van zijn huishouden (op tijd inkopen doen, tijdig een was aanzetten, vuilnisbakken buitenzetten)?	psych.-soc. begeleiding
Had de persoon hulp nodig bij de administratie (formulieren invullen, rekeningen betalen)?	psych.-soc. begeleiding
Had de persoon hulp nodig bij (sociale) activiteiten buitenshuis (op visite gaan, recreatieve activiteiten, zoals een dagje uit)?	psych.-soc. begeleiding
Had de persoon hulp nodig bij het bezoeken van voorzieningen (zoals winkels, ziekenhuis, gemeentehuis)?	psych.-soc. begeleiding
Had de persoon veelvuldig iemand nodig die emotionele steun kon bieden (troosten, geruststellen)?	emotionele steun
Kon de persoon langer dan een half uur alleen worden gelaten?	toezicht

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Technische informatie over de constructie van de genoemde schalen is te vinden op de website van het SCP.<sup>2</sup>

### 2.1.3 Motieven om te helpen

Er is niet veel literatuur over instrumenten waarmee motieven van helpers zijn te meten. Uit beschikbaar onderzoek zijn de meest belovende items geselecteerd voor opname in het onderzoek onder de mantelzorgers. Hierbij is gebruikgemaakt van een studie van Hommel, Koedoot en Knipscheer (1990). Zij hebben de motieven destijds gemeten aan de hand van achttien uitspraken. Janssen en Woldringh (1993) hebben in hun onderzoek onder centrale verzorgers een vrijwel identieke lijst met uitspraken gebruikt. Interessant aanknopingspunt vormt ook de kwalitatieve studie van Guberman en zijn collega's (1992). Volgens hen hebben mantelzorgers drie soorten motieven:

- 1 motives related to family, institutional and community sources;
- 2 motives related to the caregiver;
- 3 motives related to the carereceiver.

De opgenomen motieven staan vermeld in tabel 2.4. Er is niet alleen gevraagd of het motief een grote dan wel kleine rol speelde voor de ondervraagde, maar ook welk motief voor hem of haar het belangrijkste was.

**Tabel 2.4 Vagen naar motieven om te helpen**

Er was geen plaats in een woonvoorziening of tehuis
Er was niet voldoende thuiszorg beschikbaar
Er was niemand anders beschikbaar
Ik vond het (niet meer dan) mijn plicht
Ik deed het uit liefde en genegenheid
Ik putte veel voldoening uit de zorg
Ik wilde niet dat de hulpbehoevende in een tehuis of woonvoorziening werd opgenomen
De hulpbehoevende wilde het liefst door mij geholpen worden
De hulpbehoevende wilde niet worden opgenomen in een tehuis of woonvoorziening
Ik heb altijd al een goede relatie met hulpbehoevende gehad, dus had ik het er wel voor over
Ik wilde door het helpen onze relatie willen verbeteren
De hulpbehoevende zou als het mij zou overkomen, mij ook hebben geholpen
Ik wilde geen conflict met de hulpbehoevende
Ik vond het vanzelfsprekend om te doen

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

### 2.1.4 Belasting

Er zijn in de (inter)nationale literatuur veel meetinstrumenten voor de belasting van helpers beschikbaar. Daaruit blijkt dat belasting op veel verschillende manieren wordt opgevat. Zo wordt er onderscheid gemaakt tussen fysieke, sociale, ontwikkelings-, emotionele en tijdsbelasting (zie bv. Novak en Quest 1989). De voorkeur is uitgegaan naar meetinstrumenten waarover is gerapporteerd in Nederlands onderzoek (en die dus vertaald zijn). De opgenomen items zijn gebaseerd op een publicatie van Pot et al. (1995) en onderzoek van Timmermans et al. (2001) (tabel 2.5).

**Tabel 2.5 Vragen naar de belasting van het helpen**

De situatie van degene voor wie ik zorg liet mij nooit los <sup>a</sup>
Ik voelde mij nooit vrij van verantwoordelijkheden <sup>a</sup>
Ik moest altijd maar klaarstaan voor degene voor wie ik zorgde <sup>a</sup>
Door mijn betrokkenheid bij de degene voor wie ik zorgde voelde ik me erg gebonden <sup>a</sup>
Ik voelde me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van degene voor wie ik zorgde <sup>a</sup>
De hulp voor degene voor wie ik zorgde kwam te veel op mijn schouders neer <sup>a</sup>
Het combineren van de verantwoordelijkheden voor degene voor wie ik zorgde en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin viel niet mee <sup>a</sup>
Mijn zelfstandigheid kwam in de knel <sup>a</sup>
Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorgde kreeg ik conflicten thuis en/of op mijn werk <sup>a</sup>
Hebt u uw werk of andere bezigheden minder zorgvuldig gedaan dan u gewend bent, omdat u het zo druk had met helpen?
Kwam u in de periode dat er hulp nodig was toe aan dingen die u normaal in uw vrije tijd doet?
Kostte het destijds meer moeite dan anders om uw huishouden te regelen?
Was u in uw vrije tijd te moe om iets te ondernemen in die periode?
Bent u in de periode dat u hielp ziek of overspannen geraakt doordat u te veel verplichtingen tegelijkertijd had?
Kwam u regelmatig tijd tekort in die periode?

a Deze items hebben de volgende antwoordcategorieën: zeer oneens, oneens, min of meer eens, mee eens, zeer mee eens; de resterende zes items hebben antwoordcategorieën: ja, veel wel mee, nee.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De schaalbaarheid van bovenstaande items is getest. Hieruit bleek dat het een zeer betrouwbaar meetinstrument is (Cronbach's  $\alpha = 0,92$ ) met één dimensie 'belasting'. De onderzochte mantelzorgers zijn in te delen in een van de volgende vijf categorieën: niet belast, nauwelijks belast, enigszins belast, belast, zwaar belast.

Verder zijn er in de vragenlijst twee vragen opgenomen die de belasting van mantelzorgers direct meten. De eerste vraag is als volgt geformuleerd: "Alles bijeengenomen, hoe belast voelde u zich het afgelopen jaar toen u mantelzorg gaf?" De volgende antwoordcategorieën waren mogelijk: niet of nauwelijks belast, enigszins belast, tamelijk zwaar belast, zeer zwaar belast, overbelast. Deze meting is gebruikt in hoofdstuk 4.

De andere, directe operationalisering van belasting is voorgelegd aan werkende mantelzorgers: "Hoe zwaar viel de combinatie van werken en zorgen in de tijd dat u mantelzorg gaf?" Antwoordcategorieën: was helemaal niet zwaar, viel wel mee, viel toch wel tegen, was te zwaar. Deze meting is toegepast in paragraaf 6.2.2.

### 2.1.5 Ondersteuning

Er is in het onderzoek op twee manieren naar de mogelijke ondersteuning van mantelzorgers door de thuiszorg gekeken. De eerste is de vraag hoe de verlener van mantelzorg de verdeling van de zorglasten over beide hulpvormen inschat: zou er (meer) thuiszorg moeten zijn en zo ja, hoeveel en in welke vorm?

De tweede invalshoek is die van de afspraken met de thuiszorg. Hierbij gaat het niet om meer en minder, maar om eventueel anders. Komt de thuiszorg op de meest gewenste dagen en tijden, is er continuïteit in professionele helpers, is er een gezamenlijke agenda op te stellen die enige flexibiliteit kent?

Behalve de thuiszorg is er een groot aantal instanties dat ondersteuning aan mantelzorgers biedt. Die ondersteuning kan tot doel hebben de kennis van mantelzorgers te vergroten door informatie, advies, instructie en voorlichting. In andere gevallen gaat het er (mede) om de mantelzorger te ontlasten door diens taak over te nemen. Denk aan een oppas, maar ook aan dagopvang of tijdelijke opname in een woonvoorziening. Ten slotte is er de emotionele ondersteuning door luisteren, troosten en het delen van ervaringen.

Bij het formuleren van vragen over deze vormen van ondersteuning is gebruikgemaakt van de omschrijving van 'mantelzorgondersteuning' (product 521) zoals opgenomen in de formulieren integrale indicatiestelling: het overzicht van verstrekkingen dat gebruikt wordt bij de indicatiestelling (Veenvliet 1999). Hierin worden de volgende vormen van ondersteuning onderscheiden:

- psychosociale begeleiding;
- advies, instructie en voorlichting;
- groepsgebonden informatie en educatie;
- respijtzorg waaronder vallen:
  - oppas
  - dagopvang
  - tijdelijke opvang
  - crisisopvang.

Behalve naar de crisisopvang (weinig voorkomend) is naar het gebruik van alle genoemde vormen van ondersteuning gevraagd: gesprekken met hulpverleners of andere mantelzorgers (over de last van het helpen, zorgen over de hulpbehoevende, de aanpak van de zorg, het omgaan met de hulpbehoevende, groepsgesprekken), oppas (waardoor de mantelzorger een deel van de dag weg kan), dagopvang of activiteitencentrum.

De niet-gebruikers is de vraag voorgelegd waarom ze er geen gebruik van maakten. De onbekendheid met en de ontoegankelijkheid van de faciliteiten voor ondersteuning zijn daarbij als antwoordcategorieën opgenomen.

### 2.1.6 Mantelzorg en thuiszorg

#### *Effect van mantelzorg op het gebruik van thuiszorg*

Er wordt al lange tijd gediscussieerd over de vraag of mantelzorg en thuiszorg elkaar geheel of gedeeltelijk (kunnen) vervangen (substitutie genoemd) of dat ze elkaar uitsluitend aanvullen. Literatuurstudie en de uitkomsten van eerder SCP-onderzoek

wijzen erop dat de twee hulpbronnen elkaar vermoedelijk vooral aanvullen (Timmermans et al. 2001). De manier waarop in de meeste onderzoeken naar het gebruik van hulp wordt gevraagd maakt evenwel dat de vraag naar substitutie lastig is te beantwoorden.

Dat komt in de eerste plaats doordat de vraag beantwoord moet worden aan de hand van zogenoemd cross-sectioneel onderzoek, onderzoek dat bestaat uit een meting op één moment.

In zulk onderzoek wordt gevraagd terug te kijken op keuzen die in het verleden zijn gemaakt. De antwoorden worden gekleurd door de gebrekkige herinnering en de rechtvaardiging van de gemaakte keuze. Men zou de vraag moeten stellen op het moment dat de keuze zich voordoet en allen die bij het keuzeprocess zijn betrokken, moeten ondervragen. Zo'n aanpak was niet mogelijk en ook dit onderzoek is daarom een meting op één moment. Bovendien zijn alleen mantelzorgers ondervraagd. Dat betekent dat het onderzoek geen inzicht geeft in substitutie tussen mantelzorg en thuiszorg.

Dat laatste neemt niet weg dat wel zicht kan worden geboden op substitutiemogelijkheden. Aan de beperkingen van de manier waarop in veel onderzoek naar het gebruik van hulp wordt gevraagd, is namelijk wel iets te doen.

In die onderzoeken wordt veelal alleen nagegaan of in een bepaalde periode van beide hulpbronnen tegelijk gebruik werd gemaakt. Hierna wordt toegelicht dat zo'n vraagstelling tot gevolg heeft dat vervanging en vervangbaarheid worden waargenomen als aanvulling.

Wie thuiszorg aanvraagt, moet in elk geval wachten tot de procedure van indicatiestelling is doorlopen en de thuiszorg capaciteit heeft vrijgemaakt. Bij velen duurt dat maanden; ze worden op een wachtlijst geplaatst. Soms leidt dit ertoe dat hulpbehoevenden niet ontslagen kunnen worden uit een intramurale voorziening, maar in een meerderheid van de gevallen zal de mantelzorg de wachttijd overbruggen totdat er thuiszorg beschikbaar is. Als men in dit soort situaties vraagt door wie men in een bepaalde periode is geholpen (bijvoorbeeld een jaar) dan wordt geregistreerd dat zowel de mantelzorg als de thuiszorg in die periode actief is geweest. Op grond van die waarneming wordt vaak besloten dat sprake is van elkaar aanvullende hulpbronnen, terwijl er eigenlijk substitutie is opgetreden. De mantelzorg heeft immers in eerste instantie de thuiszorg vervangen en dat zou langer of korter hebben geduurd naar rato van de wachttijden in de thuiszorg. Dit verschijnsel van *opeenvolgende hulpbronnen* valt alleen zichtbaar te maken door te vragen naar de periode waarin hulp is geboden.

Als op grond van de hiervoor genoemde vragen naar de periode van de hulp wordt vastgesteld dat mantelzorg en thuiszorg tegelijkertijd hulp hebben geboden, is nog niet de conclusie gerechtvaardigd dat daarom van elkaar aanvullende zorg sprake is. Of nauwkeuriger gezegd: het begrip aanvullende zorg kan nog twee verschillende betekenissen hebben. Zo kan het zijn dat de thuiszorg de dingen doet die de mantel-



zorg niet kan. Dat laatste kan te maken hebben met het ontbreken van de vereiste deskundigheid, maar ook met de vaak lijfgebonden aard van de mantelzorg. Zo stellen veel ouderen het niet op prijs wanneer mantelzorgers de lichamelijke verzorging van hen op zich nemen, zeker als de mantelzorger een man is. Ook mantelzorgers zullen zich op dit punt vaak terughoudend opstellen. In deze gevallen is feitelijk sprake van ongedeelde zorg, althans voorzover het de instrumentele hulp betreft. De hulpbronnen zijn zuiver aanvullend omdat de mantelzorger geen van de taken die de thuiszorg uitvoert, kan overnemen.

In andere gevallen verrichten thuiszorg en mantelzorg dezelfde taken, maar ze doen dat op een verschillend tijdstip (de thuiszorg bijvoorbeeld door de week en overdag, de mantelzorg in het weekend en 's nachts). Bij deze gedeelde zorg is sprake van substitutie of althans van de mogelijkheid daartoe. Als een van beide hulpvormen meer hulp biedt, wordt de andere ontlast. Dit verschil tussen gedeelde en ongedeelde zorg valt te achterhalen door vrij nauwkeurig na te gaan wie welke taken op zich neemt.

Op grond van de hiervoor besproken overwegingen is besloten de volgende vragen over de taakverdeling tussen mantelzorg, thuiszorg en andere hulpverleners te stellen:

- Wie (respondent, thuiszorg, particuliere hulp, eerste andere mantelzorger, tweede andere mantelzorger) heeft in welke maand van het jaar voor het onderzoek geholpen?
- Wie heeft welk hulptype op zich genomen waarbij hulptype wordt onderscheiden in huishoudelijke verzorging (bv. schoonmaken, de was doen, boodschappen), persoonlijke verzorging (baden, douchen, aankleden) en begeleiding (bv. het regelen van zaken, troosten, luisteren)?
- Wie voert een aantal concreet genoemde handelingen doorgaans uit?

De derde vraag is gekoppeld aan de in paragraaf 2.1.3 beschreven items die samen het meetinstrument voor hulpbehoefte vormen. De volgende antwoordcategorieën zijn mogelijk: niemand, de ondervraagde mantelzorger, andere mantelzorgers (ander familielid of een bekende), thuiszorg (bv. gezinsverzorgende, verpleegkundige, bejaardenhulp van een instelling voor thuiszorg), particuliere hulp (bv. werkster of particulier verpleegkundige; hulp die de hulpbehoevende of diens familie helemaal zelf betaalt), tehuispersoneel (bv. personeel van een tehuis, woonvoorziening of dagopvang), anderen (bv. vrijwilligers).

Uit eerder onderzoek is bekend dat de relatie tussen mantelzorg en thuiszorg, maar ook de behoefte aan ondersteuning, sterk samenhangt met de aard en ernst van de hulpbehoefte, de daarmee samenhangende intensiteit van de hulp en de daar weer aan gerelateerde belasting van mantelzorgers (Timmermans et al. 2001). Deze determinanten zijn mede daarom in het uitgevoerde veldonderzoek opgenomen.

### Uitval van mantelzorgers

Naast de taakverdeling tussen mantelzorg en thuiszorg zijn de gevolgen van uitval van de ondervraagde mantelzorger, bijvoorbeeld door ziekte, in kaart gebracht. Concreet betreft het de volgende enquêtevraag: “Als u in de afgelopen twaalf maanden geen mantelzorg had kunnen geven, bijvoorbeeld omdat u zelf ziek zou zijn geworden, wat zou er dan gebeurd zijn?”

Aan respondenten zijn zes antwoordcategorieën voorgelegd: overname van de zorg door de thuiszorg, overname van de zorg door familieleden, huisgenoten of vrienden, inschakeling van particuliere hulp, tehuisopname zou dan onvermijdelijk zijn geweest, ontslag uit het ziekenhuis zou niet mogelijk zijn geweest.

### Afstemming met de thuiszorg

Voor mantelzorgers die samen met de thuiszorg in de benodigde hulp voorzien is goede afstemming met die thuiszorg belangrijk. Het oordeel over die afstemming is gemeten met behulp van negen uitspraken die zijn ontleend aan eerder onderzoek van het Nivel (tabel 2.6).

**Tabel 2.6 Vragen naar ervaring met afstemming met de thuiszorg**

de hulp van de thuiszorg sloot goed aan bij de hulp die ik leverde als mijn situatie veranderde (bv. bij vakanties), paste de thuiszorg de hulp aan de thuiszorg was goed bereikbaar  
de hulpverleners van de thuiszorg stemden met mij af welke zorg er werd geboden  
de hulpverleners van de thuiszorg kwamen op een voor mij geschikt tijdstip  
de hulpverleners van de thuiszorg werkten goed met mij samen  
de hulpverleners van de thuiszorg stemden met mij af wanneer zorg geboden werd  
als zaken niet goed liepen, overlegden hulpverleners met de thuiszorg met mij  
als de hulpverleners van de thuiszorg door omstandigheden niet konden komen, nam ik de hulp over  
als ik zelf door omstandigheden geen hulp kon geven, nam de thuiszorg de hulp over

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Deze items worden apart maar ook gecombineerd in de volgende hoofdstukken gebruikt. Factoranalyse liet zien dat de items binnen één dimensie ‘afstemming met de thuiszorg’ passen (dat wil zeggen dat ze onderling sterk samenhangen). Op basis van deze analyse is een schaal geconstrueerd met een zeer hoge interne consistentie (Cronbach’s  $\alpha = 0,91$ ) en de volgende antwoordcategorieën: vrijwel nooit, soms, meestal, altijd.

#### 2.1.7 Kosten van mantelzorg

De kosten van de mantelzorg zijn in twee groepen te scheiden. De eerste is die van de extra uitgaven die rechtstreeks met het verlenen van de hulp te maken hebben (zoals reiskosten, hulpmiddelen of de kosten van reinigen van kleding en linnengoed). De tweede groep ontstaat door het tijdsbeslag van de mantelzorg: men stopt geheel of gedeeltelijk met werken en derft daardoor inkomen of men kiest betaalde oplossingen voor dat tijdsprobleem (huishoudelijke hulp in het eigen huishouden bijvoorbeeld).

### Extra uitgaven

Onderzoek naar de extra kosten van het verlenen van mantelzorg lijkt in eerste instantie eenvoudig. Het is een kwestie van vragen of er een bepaalde kostenpost is en vervolgens naar de hoogte van de extra kosten. Toch waren er enkele aspecten die bijzondere aandacht vroegen.

Het eerste is dat het aantal denkbare kostenposten eindeloos is. De registratie van de Mantelzorglijn van belangenorganisatie LOT, Vereniging van Mantelzorgers gaf een goede indruk van de kosten die zich beslist voordoen. Men was bang voor een lange vragenlijst met mogelijke kostenposten waarvan achteraf zou blijken dat een groot deel van de vragen overbodig was. Dit probleem is opgelost door vooraf apart onderzoek te doen naar zulke posten. Het hoofdonderzoek is daarna beperkt tot de vaak genoemde posten. Dit vooronderzoek viel samen met de opsporing van de doelgroep van het onderzoek (zie § 2.2).

Een tweede aandachtspunt was of van bovennormale kosten sprake is. Wie bijvoorbeeld driemaal per week iemand gaat helpen en daarvoor wekelijks honderd kilometer per auto aflegt, heeft reiskosten. Was men echter voordat men hulp ging geven ook al gewoon driemaal per week een bezoek af te leggen dan is geen sprake van extra reiskosten. De kosten van mantelzorg moeten dus worden gerelateerd aan kosten die men daarvoor al gewend was te maken. In de inleiding op de vragen naar kosten staat dan ook een toelichting op het begrip ‘extra kosten’. Die inleiding luidde: “Hulp verlenen brengt nogal eens extra kosten met zich mee. Met extra kosten worden allerlei uitgaven bedoeld die verband houden met de hulpbehoefte van de persoon die u in de afgelopen twaalf maanden mantelzorg hebt verleend en die u niet zou hebben gehad als u geen hulp had verleend.”

Een derde aspect is dat het begrip ‘extra kosten’ vermoedelijk niet zo feitelijk is als het lijkt. Er is geen vergelijkbaar onderzoek beschikbaar dat in dit opzicht de weg wijst. Verwacht wordt dat de mate waarin helpers het helpen als een financiële last beschouwen mede bepaald wordt door de manier waarop ze tegen het helpen aankijken. Wie het helpen voornamelijk als een plicht ervaart of zich fysiek of emotioneel door dat helpen belast voelt, zal vermoedelijk eerder geneigd zijn in termen van kosten te denken dan degene die aan het helpen een positief zelfgevoel ontleent of het vooral ziet als een gewenst sociaal contact. Het valt daarom niet uit te sluiten dat een aantal respondenten zich in het geheel niet van extra kosten bewust is, ook al hebben ze die feitelijk wel. Om die reden zijn de motieven om te helpen en de belasting die het helpen meebrengt in het onderzoek naar extra kosten betrokken.

In het voorgaande zijn de kosten opgevat als een uitvloeisel van het verlenen van hulp. Het omgekeerde kan zich ook voordoen: kosten vormen een beletsel om hulp te geven. Nu zijn in de enquête alleen helpers ondervraagd en daarom kon niet worden onderzocht of mensen vanwege de kosten van het verlenen van hulp hebben

afgezien. Wel is nagegaan welk effect de extra lasten hebben op de hoeveelheid hulp die verleend wordt.

Op grond van de uitkomsten van het vooronderzoek zijn de in tabel 2.7 genoemde posten opgenomen in het onderzoek.

**Tabel 2.7 Extra uitgaven die met het verlenen van hulp gemeoid zijn**

reiskosten
wassen en reinigen van beddengoed en kleding van de hulpbehoevende
levensonderhoud van de hulpbehoevende (schulden betalen, kleding, voeding, huur, zakgeld)
het inschakelen van particuliere hulp voor de hulpbehoevende
vervoer van de hulpbehoevende naar winkels, ziekenhuis, huisarts enzovoort
kinderopvang van de eigen kinderen (om zo meer tijd te hebben om te helpen)
telefoon
huishoudelijke hulp voor het eigen huishouden
bevorderen van de eigen deskundigheid om zo beter te kunnen helpen
aanschaf van hulpmiddelen voor de hulpbehoevende (stok, rollator, bril of lenzen)
aanbrengen van woningaanpassingen (handgrepen, aanpassing van douche, bad of toilet)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

### *Inkomensderving*

Een aantal werkenden heeft maatregelen moeten treffen om hun werk met helpen te kunnen combineren. Die maatregelen kunnen uiteenlopen van aanpassingen van werktijden en werkdagen tot het opnemen van een of andere vorm van verlof (inclusief ziekmelding). In andere gevallen is men gedwongen geweest de arbeidsovereenkomst te veranderen of te beëindigen of heeft men het aanbod van een andere functie of arbeidstijd moeten afslaan. In het huidige onderzoek zijn geen vragen opgenomen in hoeverre adv- of vakantiedagen zijn opgenomen. Er is alleen gekeken naar ingrijpender maatregelen die (tijdelijke) gevolgen hebben voor de arbeidsdeelname. Bij mantelzorgers met betaald werk ging het om de volgende maatregelen:

- minder gaan werken om mantelzorg te kunnen (blijven) geven;
- stoppen met werken om mantelzorg te kunnen (blijven) geven;
- afzien van meer werk om mantelzorg te kunnen (blijven) geven.

Bij mantelzorgers zonder betaald werk werd gevraagd naar de volgende situatie:

- omwille van de mantelzorg afzien van betaald werk omdat dit niet met helpen gecombineerd kon worden

In dit onderzoek wordt alleen van inkomensderving gesproken als de mantelzorg in een van de vier voorgaande situaties verkeert of heeft verkeerd. Voor de mantelzorgers zonder betaald werk is deze inkomensderving minder objectief vast te stellen, omdat niet te achterhalen is in hoeverre de arbeidswens ook daadwerkelijk gerealiseerd zou kunnen worden, indien er geen sprake zou zijn van mantelzorg.

## 2.2 Het onderzoek

Het onderzoek onder mantelzorgers kende twee fasen. De eerste fase betrof een telefonisch opsporingsonderzoek, waarin een representatieve groep mantelzorgers geïdentificeerd moest worden. De tweede fase was een schriftelijke enquête onder deze groep mantelzorgers. Deze twee fasen worden achtereenvolgens beschreven.

### 2.2.1 Opsporingsenquête

#### *Steekproefpopulatie*

Er bestaat geen landelijk overzicht van verleners van mantelzorg. Deze moesten daarom worden opgespoord door willekeurige personen uit de Nederlandse bevolking te benaderen met de vragen die in paragraaf 2.1.2 staan weergegeven. De keus is gevallen op een telefonische benadering van deze personen; deze methode bleek het meest kosteneffectief. De wijze is vele malen goedkoper dan een huisbezoek door enquêteurs, maar niet of nauwelijks duurder dan een schriftelijke benadering. De respons bij telefonische opsporing is veel hoger dan bij een schriftelijke. Daar komt nog bij dat telefonisch contact de gelegenheid biedt om informatie te krijgen over alle benaderde personen die de enquêteur te woord staan, ook als ze niet tot de doelgroep behoren. Bij schriftelijke ondervraging zouden degenen die buiten de doelgroep vallen de vragenlijst eenvoudigweg niet terugsturen.

Het onderzoeksbureau CentERdata dat het veldwerk voor het onderzoek naar mantelzorg uitvoerde, heeft een bestand met telefoonnummers aangeschaft. Vervolgens heeft dit bureau contact gezocht met de huishoudens in dit bestand.

Het gebruik van zo'n bestand van telefoonnummers heeft een paar nadelen. Het eerste heeft betrekking op de representativiteit, want de volgende categorieën zullen ontbreken:

- degenen die in het geheel geen telefoon hebben;
- degenen die alleen een GSM hebben (het bestand bevat alleen vaste aansluitingen);
- degenen die een geheim nummer hebben.

Vooral de geheime nummers zouden tot selectiviteit kunnen leiden, want de eerste twee groepen blijken relatief klein van omvang. Om op selectiviteit te kunnen controleren en om hiervoor te kunnen corrigeren is alle respondenten die de enquêteur te woord wilden staan naar enkele persoonskenmerken gevraagd (ook als ze niet tot de doelgroep van het onderzoek naar mantelzorg behoorden). Het betreft leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en de samenstelling van het huishouden. Verderop wordt aangegeven of en hoe met behulp van deze gegevens is gewogen.

Er is nog een tweede nadeel verbonden aan de telefonische benadering: dat van selectiviteit die wordt veroorzaakt doordat het niet toevallig is wie in een huishouden de telefoon opneemt. In een aantal gevallen zal de telefonische oproep beantwoord worden door iemand die zeker buiten de doelgroep valt zoals kinderen jonger dan zestien jaar.

Dit nadeel is zo veel mogelijk ondervangen door naar een andere persoon in het huishouden te vragen, wanneer degene die de telefoon opneemt buiten de doelgroep valt of geen mantelzorger is zoals in het onderzoek bedoeld. Dit impliceert dat de steekproef geen personen- maar een huishoudenssteekproef is. Er is in feite nagegaan of er in een huishouden ten minste één mantelzorger aanwezig is waarna deze (of een van deze) is gevraagd om medewerking te verlenen aan het vervolgonderzoek. Op enkele gevallen na is de hoorn overigens meteen na de introductie doorgegeven aan een informele hulpverlener.

Indien de persoon in kwestie mantelzorg verleend had in het jaar 2001 en ouder was dan 16 jaar, is gevraagd of men bereid was aan het schriftelijk vervolgonderzoek deel te nemen.

### Respons

De opsporingsenquête is uitgevoerd van 19 november 2001 tot en met 10 december 2001. In totaal zijn 10.984 potentiële respondenten bereikt. In ruim 36% van de gevallen (in absoluut aantal: 4001) werd direct geweigerd antwoord te geven op de gestelde vragen. Er is in de ochtend, middag en avond gebeld. Een volledig overzicht is te vinden in tabel 2.8.

**Tabel 2.8 Responsoverzicht opsporingsenquête (in absolute aantallen)**

onderzoeksgroep	dagdeel afname interview			totaal
	ochtend	middag	avond	
geen hulpverlener	2.909	634	1.054	4.597
hulpverlener wil niet deelnemen aan vervolg	224	55	118	397
hulpverlener wil deelnemen aan vervolg	985	351	653	1.989
directe weigering	1.752	584	1.665	4.001
totaal	5.870	1.624	3.490	10.984

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

In de ochtend hebben de meeste gesprekken plaatsgevonden. In dat dagdeel is het onderzoeksbureau relatief gezien het vaakst te woord gestaan, maar werd ook een hoger percentage 'niet-hulpverleners' gesproken. In de avond was dit percentage het laagst.

Aan de respondenten die direct weigerden is gevraagd wat de reden hiervoor was. In tabel 2.9 zijn deze redenen te vinden.

**Tabel 2.9 Redenen voor directe weigering opsporingsonderzoek (verticaal gepercentageerd)**

reden directe weigering	percentage	absoluut
geen interesse	55	2.189
geen tijd	10	389
doet nooit mee	9	370
ziekte	13	513
niet aanwezig	13	540
totaal	100	4.001

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De meeste respondenten weigerden mee te werken omdat zij geen interesse hadden in deelname aan het onderzoek. Van de personen die direct weigerden is verder alleen de postcode bekend, op basis waarvan de stedelijkheidsgraad berekend kon worden. De personen die direct weigerden waken wat stedelijkheidsgraad betreft niet af van de personen die wel meewerkten aan het onderzoek

### Representativiteit

In het opsporingsonderzoek zijn behalve de opsporingsvragen ook vragen naar achtergrondkenmerken gesteld. Het betrof leeftijd, geslacht, samenstelling van het huishouden en opleidingsniveau. Daarnaast is de stedelijkheidsgraad berekend op basis van de postcodes van de verblijfplaats van de respondent. Wat die stedelijkheidsgraad betreft komt het opsporingsonderzoek goed overeen met landelijke totalen, maar de verdeling naar opleidingsniveau verschilt nogal. Dat komt door een fout in de vragenlijst die pas werd ontdekt toen al een groot deel van het opsporingsonderzoek was uitgevoerd. In die vragenlijst ontbrak in de vraag naar voltooide opleiding de antwoordcategorie mbo (middelbaar beroepsonderwijs). Enquêteurs hebben respondenten met een mbo-opleiding ingedeeld bij de categorie lbo, mavo en mulo, die daardoor sterk oververtegenwoordigd is.

In tabel 2.10 staan de verdelingen van de onderzoeksgroep naar geslacht, leeftijd en samenstelling van het huishouden uitgezet tegen nationale totalen.

**Tabel 2.10 Verdeling naar geslacht, leeftijd en samenstelling van het huishouden binnen de bevolking en het opsporingsonderzoek (verticaal gepercenteerd)**

	populatie		opsporingsonderzoek	
	(in %)	(n)	(in %)	(n)
geslacht				
man	49,0	(6.102.175)	28,5	(1.993)
vrouw	51,0	(6.352.198)	71,5	(4.990)
leeftijd				
18-24 jaar	10,7	(1.338.042)	2,5	(164)
25-34 jaar	19,6	(2.436.400)	14,0	(935)
35-44 jaar	20,6	(2.563.341)	19,0	(1.267)
45-54 jaar	18,7	(2.324.409)	20,5	(1.367)
55-64 jaar	13,0	(1.617.680)	17,3	(1.153)
65-74 jaar	9,7	(1.202.371)	14,2	(947)
75-99 jaar	7,8	(972.130)	12,5	(836)
samenstelling huishouden				
alleenstaand	21,3	(2.330.938)	26,2	(1.735)
paar	75,0	(8.205.454)	70,7	(4.678)
eenouder	3,6	(398.327)	3,1	(202)
<b>totaal</b>	<b>100,0</b>	<b>(12.454.373)</b>	<b>100,0</b>	<b>(6.983)</b>

Bron: CBS (Statline); SCP (Mantelzorg 2001)

De verdeling naar leeftijd en samenstelling van het huishouden komt redelijk overeen, al kent de steekproef te weinig jongeren en samenwonenden en te veel ouderen en alleenstaanden. De verdeling naar geslacht is extreem scheef. Op basis van eerder onderzoek was een man-vrouwverdeling van 40-60 verwacht (Timmermans et al. 2001). Eenzelfde verdeling werd gevonden in het panel van CentERdata waaraan – ter controle – de opsporingsvragen via internet zijn voorgelegd. Er zijn twee mogelijke verklaringen voor deze scheefheid.

De eerste is dat 60% van de telefonische gesprekken overdag heeft plaatsgevonden. Omdat de arbeidsdeelname van vrouwen veel lager ligt dan die van mannen, en vrouwen vaak parttime werken, worden overdag veel meer vrouwen dan mannen bereikt.

In de tweede plaats hebben veel helpende mannen zich vermoedelijk aan de opsporing onttrokken door de telefoon aan hun eveneens helpende vrouwelijke partner over te dragen. Dat vermoeden is gebaseerd op het feit dat de telefoon vaak blijkt te zijn doorgegeven aan een andere persoon in het huishouden. Deze overdracht aan anderen in het huishouden heeft niet alleen bijgedragen aan de oververtegenwoordiging van vrouwen, maar (zoals in hoofdstuk 3 zal blijken) ook aan die van mantelzorgers die zorgen voor personen met een grote hulpbehoefte.

Aan de ene kant heeft de steekproef kenmerken die wijzen op een oververtegenwoordiging van mantelzorgers die voor mensen met een grote hulpbehoefte zorgen: meer vrouwen dan mannen en een overwegend lagere opleiding.



Aan de andere kant heeft de steekproef ook eigenschappen die kunnen ontstaan door de keuze voor een telefonische enquête. Zo zijn wellicht minder jongeren bereikt doordat zij vaker alleen een mobiele telefoonaansluiting hebben. Aangezien er veel overdag is gebeld, zijn er meer vrouwen en mensen met een lagere opleiding bereikt; de kans hen thuis te treffen is bij deze groepen groter dan bij andere.

Waarschijnlijk is er sprake van een interactie tussen verschillende factoren; achteraf valt een onderscheid daarin niet te maken. Duidelijk is dat de steekproef scheefheid vertoont op de doelvariabele (mantelzorg geven). Dat stelt bijzondere eisen aan de correctie door weging.

### *Weging<sup>3</sup>*

Uit de vorige paragraaf bleek dat niet alle mantelzorgers in de bevolking dezelfde kans hadden om in de steekproef van het onderzoek terecht te komen. Voorzover de afwijking uitsluitend bestaat uit het 'bevoordelen' van bepaalde demografische groepen is routinematige herweging in de regel voldoende om serieuze vertekening tegen te gaan. Dat geldt bijvoorbeeld voor de verschillen in leeftijd en samenstelling van het huishouden. Bij de hier beschreven steekproef is er reden om te veronderstellen dat de trekkingskans direct samenhangt met de doelvariabelen die het geven van mantelzorg beschrijven, al is de aard van de samenhang niet helemaal duidelijk. Om daarvoor te corrigeren is een extra stap in de weging noodzakelijk. De eerste stap is een traditionele weging naar achtergrondvariabelen. De tweede stap is een weging waarmee het aantal mannen dat wel of geen hulp geeft, gecorrigeerd wordt, omdat waarschijnlijk is dat deze categorie niet juist vertegenwoordigd is. Deze tweede wegstap werd uitgevoerd aan de hand van een ijkpunt dat gevonden is in het eerdergenoemde CentERpanel. Op verzoek van het SCP is de hele weegprocedure ontwikkeld en uitgevoerd door D. Sikkel van de Katholieke Universiteit Brabant.

In de *eerste stap* werden gewichten bepaald, zodanig dat de verdelingen naar leeftijd, geslacht en samenstelling van het huishouden in de steekproef identiek worden aan die in de populatie. Er werd niet gewogen naar opleiding, omdat de antwoordcategorie 'mbo' in het opsporingsonderzoek ontbrak.

In de *tweede stap* werd gewogen voor de kans dat hulpverlenende mannen in de onderzoeksgroep terechtkomen, waarbij gebruikgemaakt wordt van een replicatie van het opsporingsonderzoek bij het CentERpanel. Hierbij wordt verondersteld dat vrouwen die mantelzorg verlenen bij alle typen hulpsituaties goed, zij het soms niet in de juiste proporties, vertegenwoordigd waren. In dat geval komen de percentages vrouwen in de steekproef die mantelzorg verlenen door de herweging voor leeftijd en huishoudensituatie overeen met de werkelijkheid. Het is aannemelijk dat mannen juist niet goed vertegenwoordigd zijn. Daarom is voor deze categorie een extra aanpassing nodig. Deze extra weging wordt alleen uitgevoerd voor mannen die een vrouwelijke partner hebben (dus niet voor alleenstaande mannen of mannen zonder partner met een kind). Immers, alleen voor de mannen die een partner hebben kan het mechanisme

van het doorgeven van de telefoon meegespeeld hebben. Verder was weging alleen mogelijk voor de mantelzorgers die als situatie waarin zij hulp gaven niet de categorie 'anders' hadden aangegeven. De reden hiervoor is dat deze antwoordcategorie slechts aan diegenen is voorgelegd die bij de drie andere hulpsituaties 'nee' hadden geantwoord. Dit maakt het simultaan herwegen naar alle vier de hulpsituaties (chronisch, ziekte, overlijden en anders) technisch onmogelijk.

De correctiefactoren uit de stappen 1 en 2 leveren in combinatie de weegfactor op die bij de analyse van de data is toegepast. De gewogen cijfers zijn in tabel 2.11 uitgezet tegen de kenmerken geslacht, leeftijd en samenstelling van het huishouden. De totale hoeveelheid cases in de kolom ongewogen is groter dan die in de kolom gewogen. Dat komt doordat de gevallen waarin de vragen naar leeftijd of samenstelling van het huishouden niet waren beantwoord, niet meegenomen konden worden in de weegprocedure.

**Tabel 2.11 Gewogen en ongewogen verdeling naar geslacht, leeftijd en samenstelling van het huishouden binnen het opsporingsonderzoek (verticaal gepercenteerd)**

	opsporingsonderzoek ongewogen		opsporingsonderzoek gewogen	
	(in %)	(n)	(in%)	(n)
geslacht				
man	28,5	(1.993)	49,0	(3.230)
vrouw	71,5	(4.990)	51,0	(3.362)
leeftijd				
18-24 jaar	2,5	(164)	10,7	(708)
25-34 jaar	14,0	(935)	19,6	(1.290)
35-44 jaar	19,0	(1.267)	20,6	(1.357)
45-54 jaar	20,5	(1.367)	18,7	(1.230)
55-64 jaar	17,3	(1.153)	13,0	(856)
65-74 jaar	14,2	(947)	9,7	(636)
75-99 jaar	12,5	(836)	7,8	(515)
samenstelling huishouden				
alleenstaand	26,2	(1.735)	21,3	(1.405)
paar	70,7	(4.678)	75,0	(4.947)
eenouder	3,1	(202)	3,6	(240)
totaal	100,0	(6.983)	100,0	(6.592)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

### 2.2.2 Schriftelijke enquête

#### Steekproefpopulatie

De populatie van de schriftelijke enquête bestaat uit de totale groep mantelzorgers die geïdentificeerd is in het opsporingsonderzoek (2.386 respondenten), minus degenen die aangaven niet te willen meewerken aan het vervolgonderzoek (397

respondenten). Dit resulteert in een aantal van 1.989 mantelzorgers die benaderd zijn voor de schriftelijke enquête. De groep mantelzorgers die niet wilde meewerken aan het vervolgonderzoek verschilde niet op achtergrondvariabelen van de mantelzorgers die wel wilden meewerken.

### Respons

Een aantal van 1.989 mantelzorgers ontving medio december 2001 de schriftelijke enquête.

Van de 1.989 mantelzorgers hebben er uiteindelijk 1.211 een vragenlijst teruggestuurd (61%). Dit aantal is totstandgekomen na een aantal interventies van het onderzoeksbureau dat het veldwerk uitgevoerd heeft.

Op 17 januari 2002 hadden in totaal 935 respondenten een ingevulde vragenlijst geretourneerd (een respons van 47%). Er waren inmiddels 86 telefonische en schriftelijke reacties binnengekomen van mensen die te kennen gaven niet te kunnen of te willen deelnemen. Daaronder was een grote groep die zich geen mantelzorgers beschouwde. Omdat de vrees bestond dat dit bij meer respondenten het geval was, is besloten een aantal non-respondenten te bellen met de vraag waarom zij nog niet hadden gereageerd. Die vrees bleek niet terecht: uit de gesprekken met 61 respondenten bleek dat twee derde nog geen tijd had gehad of de vragenlijst was kwijtgeraakt, maar alsnog aan het onderzoek wilde meedoen. Vrijwel allen rekenden zich tot de doelgroep van het onderzoek.

Op grond van de hiervoor vermelde uitkomsten is besloten de veldwerkperiode te verlengen en alle non-respondenten telefonisch te herinneren aan de enquête. In totaal zijn 775 respondenten bereikt. Hierbij werd gevraagd naar de redenen van non-respons, deze zijn te vinden in tabel 2.12.

**Tabel 2.12 Non-respons schriftelijke enquête (verticaal geperceenteerd)**

reden non-respons	(in %)
geen tijd/ziek/afwezig	26
vragenlijst kwijt	22
ziet zorg niet als mantelzorg	10
vragenlijst inmiddels opgestuurd	10
vergeten	10
geen zin/interesse	9
problemen met de vragenlijst	5
andere reden	9
(n)	(775)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De groep die zichzelf toch niet als mantelzorgers ziet, is klein (10%) evenals de groep respondenten die problemen had met de vragenlijst (5%). De meeste respondenten hebben de vragenlijst niet ingestuurd omdat zij daartoe nog niet in staat waren geweest (geen tijd/ziek/afwezig) of omdat zij de vragenlijst kwijt waren.

Aan de respondenten die de vragenlijst nog niet hadden opgestuurd, werd gevraagd of men alsnog bereid was die in te vullen en op te sturen. Aan de respondenten die de vragenlijst kwijt waren, maar die alsnog wilden deelnemen, werd een nieuwe vragenlijst gestuurd. Op 15 februari 2002 is het veldwerk afgerond.

### Representativiteit en weging

De groep mantelzorgers van het schriftelijk onderzoek is een selectie van de mantelzorgers die opgespoord zijn door middel van het telefonisch onderzoek. In tabel 2.13 staat een aantal kenmerken van de opgespoorde mantelzorgers en de uiteindelijke selectie die meedeed aan de schriftelijke enquête.

**Tabel 2.13** Vergelijking mantelzorgers uit het opsporingsonderzoek en de schriftelijke enquête (verticaal gepercentageerd)

	<b>mantelzorgers opsporingsonderzoek (gewogen)</b>	<b>mantelzorgers schriftelijke enquête (gewogen)</b>
geslacht		
man	42	40
vrouw	58	60
leeftijd		
18-34 jaar	24	17
35-44 jaar	20	23
45-54 jaar	25	31
55-64 jaar	16	17
65-74 jaar	10	9
≥ 75 jaar	5	4
samenstelling huishouden		
alleenstaande	14	11
twee volwassenen zonder kind	40	41
twee volwassenen met kind	41	45
eenoudergezin	4	3
anders	1	1
(n)	(2.119)	(1.031)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Er werd besloten de groep mantelzorgers uit de schriftelijk enquête niet opnieuw te wegen naar geslacht, leeftijd of samenstelling van het huishouden, maar de oorspronkelijke weegfactor uit het opsporingsonderzoek te gebruiken, omdat de maxima, minima en gemiddelden voor beide populaties vrijwel gelijk waren.

De mantelzorgers uit de schriftelijke enquête komen wat duur en intensiteit van de hulp betreft goed overeen met de totale groep mantelzorgers uit het opsporingsonderzoek. Er bleek wel een groot verschil in de hulpsituatie die men had gekozen. In tabel 2.14 staat het voorkomen van de hulpsituaties voor de mantelzorgers uit het opsporingsonderzoek en die uit de schriftelijke enquête.

**Tabel 2.14 Verdeling van mantelzorgers naar de situatie waarin hulp is verleend in het opsporingsonderzoek en de schriftelijke enquête (verticaal geperceerd)**

	<b>mantelzorgers opsporingsonderzoek<sup>a</sup></b>	<b>mantelzorgers schriftelijke enquête</b>
chronisch zieke of gehandicapte	61	32
sterfgeval	11	9
tijdelijk zieke	43	17
anders	20	42
(n)	(2.119)	(1.064)

a De mantelzorgers in het opsporingsonderzoek konden meer dan één antwoord geven.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

In het opsporingsonderzoek werd eerst gevraagd of mantelzorgers hulp hadden gegeven aan een chronisch zieke of gehandicapte, een stervende of een tijdelijk zieke. Alleen als geen van deze drie situaties van toepassing bleek, werd gevraagd of men in een nog andere situatie geholpen had. Een aantal respondenten van het opsporingsonderzoek had in meer dan één situatie hulp geboden. Daarom is in de introductie van het schriftelijk onderzoek gevraagd de situatie te kiezen waarin men het langst en/of het meest intensief heeft geholpen.

Het ligt voor de hand dat zo'n introductie leidt tot een selectie van gevallen van ernstige hulpbehoefte, waarin de mantelzorger relatief vaak de centrale verzorger is. Maar los daarvan is de hulpsituatie door respondenten in het schriftelijk onderzoek anders geïnterpreteerd dan in het opsporingsonderzoek. Er zijn nogal wat respondenten geweest die bij de opsporing een concrete hulpsituatie noemden, maar die de omschrijving in het schriftelijk onderzoek toch onvoldoende van toepassing vonden. Als gevolg daarvan kozen ze in dat schriftelijk onderzoek de situatie 'anders'. Zoals blijkt uit tabel 2.14 is de keuze van de mantelzorgers niet representatief voor de verdeling van de hulpsituaties in het opsporingsonderzoek. Er heeft met name een verschuiving plaatsgevonden naar de hulpsituatie 'anders'. Het bleek niet mogelijk de hulpsituaties uit de schriftelijke enquête te relateren aan de hulpsituaties uit het opsporingsonderzoek.

#### *Ophoging naar nationale totalen*

Ophoging brengt een gewogen steekproef op het niveau van nationale totalen. Zo worden uitspraken mogelijk over het aantal mantelzorgers dat Nederland telt. Zulke totalen worden evenwel vooral berekend voor een specifieke categorie: degenen die langdurig (meer dan 3 maanden) en intensief (meer dan 8 uur per week) hulp verlenen. Voor het berekenen van een ophoogfactor kan gebruikgemaakt worden van het opsporingsonderzoek en van een replicatie van het opsporingsonderzoek bij het CentERpanel.

Wat het aantal mantelzorgers in Nederland in 2001 betreft komen de gegevens uit deze twee onderzoeken overeen: rond de 3,7 miljoen. Wat de verdeling van de hulp naar duur en intensiteit betreft verschillen de onderzoeken sterk, zoals te zien is in tabel 2.15. In deze tabel staat wat voor een individuele mantelzorger de meest intensieve combinatie van duur en intensiteit van de hulp was, los van de hulpsituatie.

Uitgaande van de manier waarop het opsporingsonderzoek is uitgevoerd (zie § 2.2.1) en de resultaten van eerder onderzoek, lijken de resultaten van het CentERpanel betrouwbaarder dan de resultaten van het opsporingsonderzoek. De verdeling van duur en intensiteit van de hulp bij het CentERpanel is dan ook als uitgangspunt genomen bij de berekening van nationale totalen.

**Tabel 2.15 Verdeling naar duur en intensiteit van de hulp in het opsporingsonderzoek en het CentERpanel (verticaal gepercenteerd, het betreft hier de verdeling naar personen)**

	opsporingsonderzoek	CentERpanel
< 3 maanden en < 8 uur	19	36
< 3 maanden en > 8 uur	10	9
> 3 maanden en < 8 uur	28	34
> 3 maanden en > 8 uur	43	20
(n)	(2.119)	(713)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

## Noten

- 1 In de praktijk zijn deze grenzen niet altijd zo scherp te trekken. Een voorbeeld van zo'n grensgeval zijn hulpverleners in de jeugdhulpverlening of de zorg voor verstandelijk gehandicapten die jeugdige pupillen in hun gezin opnemen. Beroepsarbeid gaat dan met informele hulp samen. Een ander voorbeeld van dit laatste zijn de beroepskrachten in de thuiszorg die bepaalde hulp die ze in werktijd niet mogen geven (bijvoorbeeld boodschappen doen met hun cliënt) buiten werktijd verlenen. Ook in het vrijwilligerswerk doen zich zulke grensgevallen voor. Zo gaat het vrijwilligerswerk dat op buurtniveau wordt georganiseerd haast naadloos over in de burenhulp die tot de informele sfeer wordt gerekend. Dergelijke grensgevallen hoeven in het onderzoek geen problemen op te leveren. Wel moet hiermee in het ontwerp van de regeling rekening worden gehouden.
- 2 Het adres luidt: [www.scp.nl](http://www.scp.nl); na het aanklikken van de publicatie 'Mantelzorg' wordt de weg gewezen naar de betreffende toelichtingen.
- 3 Op de website van het SCP, [www.scp.nl](http://www.scp.nl), is meer informatie te vinden over de gevolgde procedures bij de weging. Zie noot 2.





## 3 De mantelzorger

R. Schellingerhout

### 3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de meest algemene gegevens over mantelzorg en mantelzorgers gepresenteerd, als voorbereiding op de onderwerpen die in volgende hoofdstukken aan de orde komen. In het huidige hoofdstuk worden dus geen specifieke onderzoeksvragen beantwoord. Het gaat erom een beeld te geven van de mantelzorgers en de hulpbehoevenden.

De vraag wat iemand tot mantelzorger maakt blijft daarbij grotendeels onbeantwoord. Het onderzoek dat ten behoeve van dit rapport is uitgevoerd, is immers beperkt tot de verleners van mantelzorg. Degenen die wel een hulpbehoevende in hun sociaal netwerk hebben, maar deze geen hulp verlenen, zijn niet in het onderzoek vertegenwoordigd. In het eerste deel van dit hoofdstuk komen dan ook alleen de kenmerken van de ondervraagde mantelzorgers aan bod. Het is wel mogelijk om na te gaan wie van de benaderde mantelzorgers veel en/of lang helpt en waardoor deze intensiteit en duur van de hulp worden bepaald. Het tweede deel van het hoofdstuk is daaraan gewijd.

In het hoofdstuk komen achtereenvolgens de volgende onderwerpen aan bod. Hoeveel mantelzorgers zijn er en wat onderscheidt hen van andere Nederlanders (§ 3.2)? Hoe ligt de sociale relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevenden en wat is de motivatie van mantelzorgers om hulp te geven (§ 3.3)? Wat voor typen hulp geven mantelzorgers (§ 3.4)? Welke factoren bepalen de duur en intensiteit van de verleende zorg (§ 3.5)?

### 3.2 Mantelzorgers in Nederland

#### 3.2.1 Aantal mantelzorgers

In hoofdstuk 2 werd uiteengezet dat er in onderzoek en beleid veel verschillende omschrijvingen van mantelzorg worden gebruikt. Ze variëren naar het soort activiteiten dat als mantelzorg wordt gezien, naar de aard van de situatie waarin hulp wordt verleend (vaak alleen langdurig zieken en gehandicapten) en naar de relatie tussen hulpgever en hulpontvanger (De Boer et al. 1994). Het spreekt vanzelf dat de schatting van het aantal personen in Nederland dat mantelzorg verleent, sterk afhangt van de reikwijdte van de definitie van mantelzorg.

In het huidige rapport wordt de volgende omschrijving gebruikt: 'de hulp bij het dagelijks functioneren, die vrijwillig en onbetaald wordt verleend aan personen uit het sociale netwerk die – door welke oorzaak dan ook – vrij ernstige fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen hebben'. Behalve deze afbakening ten opzichte van het vrijwilligerswerk en de professionele hulp en de eis van grote hulpbehoefte, zijn er geen restricties opgelegd.

In tabel 3.1 staat een schatting van het aantal mantelzorgers in Nederland op basis van de hiervoor genoemde definitie, verdeeld naar duur en intensiteit van de hulp. Veel mantelzorgers hebben in een jaar tijd in verschillende situaties hulp gegeven. Bij de berekening is uitgegaan van de situatie die het langst duurde en/of de meeste tijd vroeg.

Zoals uit tabel 3.1 blijkt, verleenden in 2001 bijna vier miljoen mensen mantelzorg. Deze schatting komt redelijk overeen met een schatting uit 1991 die eveneens was gebaseerd op een brede definitie van mantelzorg (De Boer et al. 1994).

**Tabel 3.1 Mantelzorgers van 18 jaar of ouder naar duur en intensiteit van de hulp (absolute aantallen x 1.000)**

	populatie (x1.000)
< 3 maanden en < 8 uur per week	1.400
< 3 maanden en > 8 uur per week	300
> 3 maanden en < 8 uur per week	1.300
> 3 maanden en > 8 uur per week	750
<b>totaal</b>	<b>3.750</b>

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De grootste groep bestaat uit mantelzorgers die relatief weinig geholpen hebben (korter dan 3 maanden en minder dan 8 uur per week). Degenen die langere tijd, maar minder intensief hulp boden, vormen de tweede groep in omvang.

De groep die langer dan drie maanden en gedurende meer dan acht uur per week hielp, wordt in het huidige rapport als de belangrijkste beschouwd. Bij hen grijpt immers de mantelzorg meer dan bij anderen in het dagelijks leven in. Naar schatting is deze groep 750.000 personen groot.

### 3.2.2 Kenmerken van de mantelzorgers

Waarin verschillen mantelzorgers van andere personen? Duijnstee et al. (1994) sommen enkele kenmerken van mantelzorgers op. Mantelzorgers zijn vaak huisgenoten of partners van de hulpbehoevende, ze zijn tussen de 35 en 65 jaar oud, vaker vrouw dan man, hebben vaak geen betaald werk, hebben een uitgesproken levensovertuiging en wonen dicht bij de hulpbehoevende indien deze niet inwonend is. Verder blijkt uit de literatuur dikwijls dat mantelzorgers vergeleken met de hele populatie een lagere opleiding hebben. In tabel 3.2 worden mantelzorgers op een aantal van deze kenmerken vergeleken met de totale bevolking.

De groep mantelzorgers verschilt op alle in tabel 3.2 genoemde kenmerken significant van de gehele bevolking. Mantelzorgers zijn vaker vrouw dan man (60 tegen 40%). Ze zijn minder vaak tussen de 18 en 34 jaar oud en juist vaker tussen de 45 en 65 jaar

oud. Alleenstaanden komen onder de mantelzorgers minder voor dan binnen de gehele bevolking en mantelzorgers lijken minder vaak basisonderwijs als hoogst gevolgde opleiding te hebben. Hierbij past echter de opmerking dat de opleiding van de mantelzorger in het onderzoek niet helemaal betrouwbaar bevraagd werd, omdat één antwoordcategorie (mbo) bij een gedeelte van de respondenten ontbrak.

De meeste van de gevonden verschillen, behalve die wat opleidingsniveau betreft, komen goed overeen met de door Duijnstee et al. (1994) genoemde kenmerken van mantelzorgers.

De arbeidsmarktpositie van de groep onderzochte mantelzorgers is niet direct te vergelijken met die van de gehele bevolking, omdat die positie niet in het opsporingsonderzoek is geregistreerd. Alleen een indirecte vergelijking is hier mogelijk. In het jaar 2001 verrichtte ongeveer 65% van de Nederlandse bevolking tussen de 16 en 65 jaar betaald werk. Van de mantelzorgers tussen de 18 en 65 jaar in het onderzoek werkte 66%; dat is vrijwel gelijk aan de arbeidsdeelname in de totale bevolking. Van de werkenden in Nederland was in 2001 43% vrouw en 57% man. Van de werkende mantelzorgers was 39% man en 61% vrouw. Zoals uit tabel 3.2 blijkt correspondeert de verdeling van mannen en vrouwen bij de werkende mantelzorgers dus meer met de algemene man-vrouwverdeling van de groep mantelzorgers als geheel dan met de man-vrouwverdeling van werkenden binnen de gehele bevolking.

Zijn die vaak genoemde kenmerken nu ook determinanten van de mantelzorg, oftewel valt aan de hand ervan te voorspellen of iemand mantelzorg biedt? Dat blijkt niet het geval. Een model waarin de kenmerken uit tabel 3.2 als verklarende factoren zijn opgenomen, voorspelt slechts 4% van de variantie.

Hoewel de groep mantelzorgers dus op een aantal kenmerken afwijkt van de totale bevolking, zijn die kenmerken geen determinanten; dus een persoon is geen mantelzorger omdat zij vrouw is of omdat hij of zij tussen de 45 en 65 jaar is. Eerder onderzoek maakt duidelijk hoe dat komt. De belangrijkste voorspeller voor het geven van mantelzorg is namelijk of iemand een hulpbehoevende kent (Timmermans et al. 2001). Het onderhavige onderzoek is alleen onder mantelzorgers gehouden en daardoor ontbreekt de categorie die geen hulpbehoevende kent of zo iemand wel kent, maar geen hulp biedt.

**Tabel 3.2 Kenmerken van de mantelzorgers ten opzichte van de populatie van 18 jaar of ouder (verticaal geperceenteerd)**

	in de gehele bevolking	mantelzorgers
geslacht respondent		sign. <sup>a</sup>
man	49	40
vrouw	51	60
leeftijdsklasse hulpgever		sign.
18-34 jaar	30	17
35-44 jaar	21	23
45-54 jaar	19	31
55-64 jaar	13	17
65-74 jaar	10	9
≥75 jaar	8	4
huishoudensamenstelling		sign.
alleenstaande	20	11
twee volwassenen zonder kind	38	41
eenoudergezin	4	3
twee volwassenen met kind	37	45
anders	1	1
hoogste opleiding		sign.
basisonderwijs	10	6
middelbaar voorbereidend onderwijs	41	43
hoger voorbereidend onderwijs	13	12
mbo	8	9
hbo	17	20
universiteit	6	6
anders	3	3
niet afgerond	2	1
(n)	(6.347)	(1.031)

a Sign. wil zeggen dat de groep mantelzorgers significant ( $p < 0,05$ ) afwijkt van de populatie (in de analyse werd de verdeling binnen de populatie gebruikt als verwachte frequentie voor de groep mantelzorgers).

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

### 3.2.3 Kenmerken van de hulpbehoevenden

Hier wordt ingegaan op de hulpbehoevenden die door de ondervraagde mantelzorgers worden ondersteund; later komt de hulpbehoefte aan bod. De gegevens over de hulpbehoevenden die in deze paragraaf worden gepresenteerd zijn afkomstig van de mantelzorgers uit het onderzoek en dus niet van de hulpbehoevenden zelf.

In tabel 3.3 staat een aantal achtergrondkenmerken van de hulpbehoevenden uitgezet tegen de hulpsituaties die in het onderzoek zijn onderscheiden. Respondenten werd, indien zij in verschillende situaties hulp gaven, gevraagd die situatie te kiezen waarin ze het langst of het vaakst geholpen hadden. Het valt op dat veel mantelzorgers gekozen hebben voor de lastig te duiden hulpsituatie 'anders'.

**Tabel 3.3 Kenmerken van de hulpbehoevende naar type hulp situatie (verticaal geperceenteerd)**

	stervende	chronisch zieke	tijdelijk zieke	anders	totaal
leeftijdsklasse					sign. <sup>a</sup>
0-39 jaar	6	11	10	17	13
40-64 jaar	23	25	26	16	21
65-79 jaar	44	35	31	26	31
≥80 jaar	27	29	32	41	34
geslacht					sign.
man	51	32	32	23	30
vrouw	49	68	68	77	70
huishoudensvorm					n.s.
alleenstaand	45	48	46	55	50
niet alleenstaand	55	52	54	45	50
opleiding					sign.
basisonderwijs	32	36	26	39	35
lbo/mavo	39	43	52	35	41
mbo/hbo/universiteit	30	20	22	26	24
nettohuishoudensinkomen 2001 in guldens (euro's)					n.s.
< fl 24.000 (< €10.891)	41	46	28	39	40
fl 24.000–fl 41.000 (€10.891–€18.605)	36	32	44	37	37
fl 41.000–fl 55.000 (€18.605–€24.958)	13	12	11	11	11
> fl 55.000 (> €24.958)	10	11	16	12	12
(n)	(80)	(303)	(151)	(380)	(914)

a Sign. = significant ( $p < 0,05$ ) verschil in het voorkomen van de kenmerken over de hulp situaties, n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De meeste hulpbehoevenden (65%) zijn 65 jaar of ouder. Hun leeftijd verschilt naar type hulp situatie. In de categorie 'anders' zijn met name de oudste hulpbehoevenden (≥ 80 jaar) oververtegenwoordigd.

Van de hulpbehoevenden is 30% man en 70% vrouw. Deze opvallend scheve verdeling ontstaat wellicht doordat vrouwen ouder worden dan mannen en dus langer verzorgd worden. Twee andere verklaringen zijn ook denkbaar. De eerste is dat vrouwen in alle leeftijdsklassen meer gezondheidsproblemen hebben dan mannen (Mackenbach en Verkleij 1997). De tweede is dat mannen een minder groot sociaal netwerk hebben dan vrouwen (Thomése 1998). Mannen hebben daardoor wellicht een kleinere groep potentiële mantelzorgers om zich heen. Deze man-vrouwverschillen doen zich overigens niet voor bij stervenden.

Ongeveer 40% van de hulpbehoevenden had in 2001 een nettohuishoudensinkomen van minder dan 24.000 gulden (10.891 euro) per jaar; slechts een kwart heeft een middelbare of hogere opleiding. Deze oververtegenwoordiging van personen uit lagere

sociaal-economische groepen hangt samen met de hoge leeftijd van een meerderheid van de hulpbehoevenden. Een andere verklaring is dat personen uit lagere sociaal-economische groepen over het algemeen een slechtere gezondheid hebben en dus eerder hulpbehoevend zijn.

Van de hulpbehoevenden was 20% in 2001 permanent opgenomen in een tehuis of woonvoorziening, 9% was tijdelijk opgenomen. De hulpbehoevenden die permanent waren opgenomen verbleven gemiddeld tien maanden in een verzorgingstehuis of woonvoorziening (de gemiddelde duur van hun hulpbehoefte was 11 maanden). De hulpbehoevenden die tijdelijk opgenomen zijn geweest, verbleven gemiddeld drie maanden in een verzorgingstehuis (bij een gemiddelde duur van de hulpbehoefte van 10 maanden).

In tabel 3.4 staan kenmerken van de hulpbehoefte uitgezet tegen de hulpsituatie.

**Tabel 3.4 Kenmerken van de hulpbehoefte naar type hulpsituatie (verticaal gepercenteerd)**

	stervende	chronisch zieke	tijdelijk zieke	anders	totaal
fysieke beperkingen					sign. <sup>a</sup>
niet beperkt	0	0	2	9	4
licht beperkt	1	2	2	10	5
matig beperkt	2	11	15	19	14
ernstig beperkt	97	86	82	63	77
begeleidingsbehoefte					sign.
weinig	13	25	48	46	37
matig	25	37	35	28	31
veel	63	38	18	26	32
emotionele steun nodig	92	68	57	64	67
noodzaak tot toezicht	60	19	9	10	17
(n)	(88)	(323)	(173)	(438)	(1.024)

a Sign. = significant ( $p < 0,05$ ) verschil in verdeling van voorkomen van de kenmerken over de verschillende hulpsituaties.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

In het onderzoek is een aantal instrumenten opgenomen waarmee de hulpbehoefte is gemeten. In de eerste plaats is een schaal opgenomen die de ernst van fysieke beperkingen weergeeft. Deze is gebaseerd op vragen naar problemen bij de uitvoering van dagelijkse handelingen die behoren tot de persoonlijke of huishoudelijke verzorging. Daarnaast is er een schaal geconstrueerd die de behoefte aan begeleiding weergeeft en ten slotte zijn apart vragen gesteld over de behoefte aan emotionele ondersteuning en de noodzaak tot geregelde of permanente aanwezigheid van een hulpverlener. Voor een gedetailleerde beschrijving van deze meetinstrumenten wordt verwezen naar hoofdstuk 2.

Bij een flinke meerderheid (77%) van de hulpbehoevenden gaat het om ernstige fysieke beperkingen; alleen bij de hulpsituatie ‘anders’ is dat minder het geval. Het instrument dat de behoefte aan begeleiding meet is zodanig geconstrueerd dat telkens ongeveer een derde in de onderscheiden categorieën valt. Daarom is hier alleen een vergelijking tussen typen hulpsituaties zinvol. Stervenden hebben volgens hun hulpverleners vaak en veel behoefte aan begeleiding, tijdelijk zieken hebben dat juist minder dan gemiddeld nodig.

In totaal had 67% emotionele steun nodig, bij stervenden was dit 92%. Eenzelfde beeld is te zien bij de noodzaak tot toezicht. Vooral stervenden worden niet lang alleen gelaten.

Een combinatie van de meetinstrumenten maakt duidelijk dat in 91% van de gevallen sprake is van grote hulpbehoefte.<sup>1</sup> Uit dat cijfer blijkt dat de gehanteerde definitie van mantelzorg weliswaar breed is, maar de situatie waarin die zorg wordt geboden niet: het gaat in vrijwel alle gevallen om hulpbehoevenden die zonder hulp onvoldoende kunnen functioneren.

In tabel 3.5 staan de oorzaken van de hulpbehoefte per type hulpsituatie vermeld.

**Tabel 3.5 Oorzaken van de hulpbehoefte naar type hulpsituatie (verticaal geperceenteerd, meer dan één oorzaak mogelijk)**

	stervende	chronisch zieke	tijdelijk zieke	anders	totaal
oorzaak hulpbehoefte					sign. <sup>a</sup>
geestelijke achteruitgang	16	19	5	22	17
psychische problemen	2	11	12	17	13
lichamelijke handicap	13	60	37	29	39
ernstige ziekte	84	32	30	11	27
anders	10	17	39	51	34
(n)	(93)	(334)	(176)	(435)	(1.038)

a Alle oorzaken komen significant ( $p < 0,05$ ) verschillend voor binnen iedere hulpsituatie (voorkomen van iedere oorzaak is afzonderlijk bekeken).

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De uitkomsten liggen grotendeels voor de hand. Bij stervenden is een ernstige ziekte vaak oorzaak van de hulpbehoefte (84%); bij de chronisch zieken wordt vaak een lichamelijke handicap als oorzaak genoemd. Bij de tijdelijk zieken is er niet echt een hoofdoorzaak aan te wijzen, behalve dat geestelijke achtergang door hun helpers minder vaak als oorzaak aangewezen wordt.

Wie bij de vragen naar de hulpsituatie de antwoordcategorie ‘anders’ heeft gekozen, geeft dat antwoord ook vaak bij de vraag naar de oorzaak. In combinatie met de andere gegevens die besproken zijn (tabel 3.3) ontstaat het vermoeden dat in de hulpsituatie

'anders' vooral ouderen zijn terechtgekomen, die vanwege hun ouderdom hulp krijgen van kinderen of partners. Deze groep ouderen heeft vaak te maken met verschillende gezondheidsproblemen zonder dat een ervan domineert. Daardoor vonden hun helpers de aanduiding 'chronisch zieke of gehandicapte' onvoldoende passen bij de situatie.

Tabel 3.6. geeft het verloop en de duur van de hulpbehoefte weer. In een derde van de gevallen nam de hulpbehoefte voortdurend toe. Enigszins voorspelbaar, neemt de hulpbehoefte bij vrijwel alle stervenden toe en bij de meeste tijdelijk zieken af. De categorieën 'chronisch zieken' en 'anders' lijken sterk op elkaar: de hulpbehoefte is relatief vaak stabiel

Slechts een klein gedeelte van de hulpbehoevenden (17%) had minder dan drie maanden hulp nodig, maar de duur van de hulpbehoefte verschilt sterk per hulpsituatie. Niet verbazingwekkend werd aan stervenden en tijdelijk zieken het kortst hulp geboden, aan chronisch zieken en hulpbehoevenden in de hulpsituatie 'anders' het langst. Deze laatste uitkomst bevestigt dat het om ouderen gaat wier hulpbehoefte zich niet goed laat omschrijven in de aan respondenten voorgelegde typen situaties en oorzaken.

**Tabel 3.6 Verloop en duur van de hulpbehoefte (verticaal gepercenteerd en gemiddelde duur in maanden)**

	stervende	chronisch zieke	tijdelijk zieke	anders	totaal
verloop hulpbehoefte					sign. <sup>a</sup>
geen verandering	3	27	6	29	22
steeds groter	92	37	7	26	32
steeds kleiner	0	6	63	17	20
wisselend	4	29	24	28	26
weet niet	0	1	1	0	1
duur hulpbehoefte					sign.
1-3 maanden	35	4	34	16	17
4-11 maanden	61	29	55	36	39
12 maanden	4	66	11	48	44
gemiddelde duur in maanden	5,7	10,5	6,4	9,3	8,9
(n)	(89)	(337)	(176)	(438)	(1.040)

a Sign. = significant verschil in de verdeling van voorkomen van de categorieën van verloop en duur over de hulpsituaties, bij het gemiddelde aantal maanden verschilt het gemiddelde significant over de hulpsituaties heen.

Bron: SCP ( Mantelzorg 2001)



### 3.3 Relatie en motivatie

#### 3.3.1 De relatie tussen mantelzorg en hulpbehoevende

Eerder is opgemerkt dat de mantelzorg vaak omschreven wordt als de hulp aan verwanten of zelfs tot de niet tot het huishouden behorende familie. Uit gegevens over de relatie tussen mantelzorg en hulpbehoevende blijkt dat informele hulp aan alle denkbare categorieën binnen het sociale netwerk wordt verleend (tabel 3.7).

**Tabel 3.7 Relatie tussen mantelzorg en hulpbehoevende naar type zorgsituatie (verticaal gepercenteerd)**

de hulpbehoevende is een:	stervende	chronisch zieke	tijdelijk zieke	anders	totaal
ouder uitwonend	55	40	42	45	44
partner	9	17	15	11	14
kennis of vriend(in)	12	14	13	10	12
andere familie	8	5	5	7	6
buurman/vrouw	4	4	8	7	6
zus of broer uitwonend	3	6	2	7	6
grootouder uitwonend	3	3	4	4	4
rest <sup>a</sup>	6	11	11	9	8
(n)	(92)	(338)	(178)	(444)	(1.052)

a Rest: kind uitwonend, kind thuiswonend, ouder thuiswonend, huisgenoot, grootouder thuiswonend, zus of broer thuiswonend, collega, anders.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Uit tabel 3.7 wordt duidelijk dat de grootste groep mantelzorgers (44%) zorgt voor een uitwonende ouder. Dit geldt voor alle onderscheiden hulpsituaties. Binnen de groep die een stervende heeft verzorgd zijn de uitwonende ouders iets oververtegenwoordigd. Van alle mantelzorgers zorgt 14% voor een partner en 12% voor een vriend. De overige relaties komen minder voor. Opvallend is dat de groep mantelzorgers die voor een vriend of kennis zorgt wat omvang betreft op de derde plaats komt; in totaal geeft een vijfde hulp aan anderen dan bloedverwanten.

De resultaten komen overeen met die uit eerder onderzoek met uitzondering van de hulp aan vrienden en kennissen: van de deelnemers aan dat onderzoek gaf slechts 7% hulp aan kennissen of vrienden (Timmermans et al. 2001).

In tabel 3.8 en 3.9 is aanvullende informatie te vinden over de relatie tussen de mantelzorg en de hulpbehoevende.

**Tabel 3.8 Geslacht van mantelzorgers en hulpbehoevende naar de relatie tussen de mantelzorgers en hulpbehoevende (horizontaal geperceerd)**

de hulpbehoevende is een:	mantelzorgers is man		mantelzorgers is vrouw		( n )
	hulpbehoevende is man	hulpbehoevende is vrouw	hulpbehoevende is man	hulpbehoevende is vrouw	
ouder uitwonend	10	21	16	53	(451)
partner	3	61	32	4	(143)
kennis of vriend(in)	20	23	11	46	(124)
andere familie	15	29	18	38	(65)
buurman/vrouw	12	28	12	48	(52)
zus of broer uitwonend	20	25	17	37	(59)
grootouder uitwonend	12	22	7	59	(40)
kind uitwonend	17	17	13	54	(24)
kind thuiswonend	23	5	50	23	(22)
rest <sup>a</sup>	7	22	29	42	(45)
<b>totaal</b>	<b>12</b>	<b>28</b>	<b>18</b>	<b>42</b>	<b>(1.004)</b>

a Rest: thuiswonende ouder, thuiswonende zus, thuiswonende grootouder, huisgenoot, collega, anders.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

In tabel 3.8 is aangegeven hoeveel mannelijke en hoeveel vrouwelijke hulpbehoevenden er zijn, hoe vaak het voorkomt dat een man voor een vrouw zorgt en omgekeerd. De hulpcombinatie die het meeste voorkomt is een vrouw die voor een vrouw zorgt. Dit volgt uit het gegeven dat vrouwen zowel onder de mantelzorgers als onder de hulpbehoevenden oververtegenwoordigd zijn. Op de voorgaande regels bestaat één uitzondering: de groep mantelzorgers die voor een partner zorgt. Binnen deze groep zijn er meer mannen die voor vrouwen zorgen dan andersom.

In tabel 3.9 is te vinden hoe oud de mantelzorgers en de hulpbehoevende zijn, hoe ver zij van elkaar vandaan wonen en hoe vaak de mantelzorgers uit het onderzoek de centrale verzorger is. De gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers is 49 jaar. Dit komt overeen met bevindingen uit eerdere onderzoeken. De gemiddelde leeftijd van de hulpbehoevenden is 67 jaar. Een mantelzorgers is vrijwel altijd jonger dan of even oud als de hulpbehoevende, behalve in het geval van ouders die voor hun (thuiswonende of uitwonende) hulpbehoevende kinderen zorgen.

In de tabel staat ook de tijd weergegeven die nodig is om van de eigen woning naar de hulpbehoevende te gaan. De gemiddelde reistijd (enkele reis) is achttien minuten. Eerder SCP-onderzoek liet zien dat de reistijd een belangrijke determinant is van het al dan niet verlenen van mantelzorg (Timmermans et al. 2001). Ook uit de literatuur blijkt dat mantelzorgers dicht bij degenen wonen voor wie wordt gezorgd (Duijnsteet et al. 1994). Dit klopt per definitie als de hulpbehoevende een partner is, de relatie die na een uitwonende ouder het meeste voorkomt. Als de hulpbehoevende een uitwonende ouder is bedraagt de reistijd (enkele reis) gemiddeld 26 minuten.

**Tabel 3.9 Leeftijd van de mantelzorgers en hulpbehoevende, reistijd en percentage centrale verzorgers naar de relatie tussen de mantelzorgers en de hulpbehoevende (leeftijd in jaren (SD)<sup>a</sup>, reistijd in minuten (SD), centrale verzorgers horizontaal gepercenteerd)**

de hulpbehoevende is een:	leeftijd mantelzorgers in jaren (SD)	leeftijd hulpbehoevende in jaren (SD)	reistijd (enkele reis) in minuten (SD)	centrale verzorgers (in %)	(n)
ouder uitwonend	47 (10)	78 (10)	26 (32)	76	(451)
partner	56 (16)	57 (17)		100	(143)
kennis of vriend(in)	51 (15)	62 (19)	15 (16)	81	(124)
andere familie	48 (12)	66 (25)	23 (27)	73	(65)
buurman/vrouw	51 (15)	73 (18)	3 (7)	84	(52)
zus of broer uitwonend	47 (15)	47 (15)	30 (29)	85	(59)
grootouder uitwonend	33 (11)	81 (9)	24 (30)	45	(40)
kind uitwonend	60 (8)	34 (8)	29 (22)	96	(24)
kind thuiswonend	42 (13)	12 (12)		100	(22)
rest <sup>b</sup>	43 (15)	61 (27)	3 (10,2)	80	(45)
<b>totaal</b>	<b>49 (13)</b>	<b>67 (21)</b>	<b>18 (21)</b>	<b>80</b>	<b>(1.004)</b>

a SD = standaarddeviatie.

b Rest: thuiswonende ouder, thuiswonende zus, thuiswonende grootouder, huisgenoot, collega, anders.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Tabel 3.9 bevat ten slotte nog informatie over het aantal mantelzorgers (80%) dat tevens de centrale verzorger is (centrale verzorger wil zeggen dat de ondervraagde mantelzorgers meer dan of evenveel zorg geeft als andere mantelzorgers, of de enige mantelzorgers is). In eerder onderzoek werd het veel lagere percentage van 42 gevonden (Timmermans et al. 2001). In dat onderzoek waren ouderen, die vaak voor een partner zorgen, niet betrokken. Dat verklaart echter niet het hele verschil. In het onderzoek waarvan hier verslag wordt gedaan blijken naar verhouding te veel centrale verzorgers te zijn opgespoord. Als gevolg daarvan is het onderzoek niet helemaal te generaliseren naar de mantelzorgers in Nederland (zie ook hoofdstuk 2).

Uit de gegevens in tabel 3.9 blijkt dat de ondervraagden vrijwel altijd de centrale verzorger zijn als de hulpbehoevende de partner of een kind is. Even voor de hand liggend blijkt de respondent minder vaak de centrale verzorger als een uitwonende grootouder wordt geholpen (45%). In die gevallen zal immers het kind van de grootouder (de ouder van de respondent) of de partner van de grootouder de centrale verzorger zijn.

### 3.3.2 Motieven om te helpen

Uit eerdere onderzoeken blijkt dat mantelzorgers de hulp vanzelfsprekend vinden horen bij de relatie die ze met de hulpbehoevende hebben (Van der Lyke 2000; Timmermans et al. 2001). Dit geldt vooral voor de hulp aan familieleden: het feit dat er iemand is

die hulp nodig heeft, is genoeg reden om in te springen. In het onderzoek werd een aantal motieven om te helpen voorgelegd. In tabel 3.10 is te vinden hoe mantelzorgers op de betreffende uitspraken reageerden.

Uit de laatste kolom in tabel 3.10 blijkt dat mantelzorgers vooral uit liefde en genegenheid helpen (32%) of omdat ze het vanzelfsprekend vinden (32%). Opvallend is dat deze redenen belangrijker zijn dan de motieven die op noodzaak duiden (het ontbreken van andere hulpverlening) of op wederkerigheid (zoals 'de hulpbehoevende zou mij ook hebben geholpen'). Ook plichtsgevoel, ofschoon de derde in de rij van belangrijkste motieven, blijkt een veel kleinere rol te spelen dan de belangeloze inzet.

Dat de positieve motieven overheersen blijkt ook uit het feit dat een groot gedeelte van de mantelzorgers (76%) veel voldoening uit de zorg put. Wel valt op dat 64% van de mantelzorgers meent dat de hulpbehoevende het liefst door hem of haar geholpen wilde worden. Ofschoon dit kan betekenen dat de mantelzorgers zich geveild voelen door de wens van de hulpbehoevende, kan het ook wijzen op druk die de hulpbehoevende heeft uitgeoefend.

Bij de verzorging van partners (eerste kolom van tabel 3.10) blijken liefde en genegenheid vaker het motief dan in andere gevallen en ook wil de hulpbehoevende in die gevallen vaker het liefst door de partner worden geholpen.

Personen die hun ouders verzorgen noemen plichtsbesef tweemaal zo vaak als anderen, maar ook bij deze categorie komen genegenheid en vanzelfsprekendheid ruim op de eerste plaats. Naarmate de sociale afstand tussen verlener en ontvanger van hulp groter wordt, neemt het belang van motieven die een element van wederkerigheid hebben toe. Ook dan wordt vooral de positieve kant benadrukt: de goede relatie met de hulpbehoevende.

**Tabel 3.10 Motieven om te helpen naar de relatie tussen de mantelzorg en de hulpbehoevende (verticaal gepercenteerd, meer dan één motief mogelijk voor de kolom 'als reden genoemd')**

motieven	als reden genoemd					als belangrijkste reden genoemd			
	partner	familie in de 1 <sup>e</sup> graad	rest	totaal		partner	familie in de 1 <sup>e</sup> graad	rest	totaal
ik deed het uit liefde en genegenheid	97	95	91	94	sign. <sup>a</sup>	47	32	23	32
ik vond het vanzelfsprekend om te doen	92	95	94	94	n.s.	27	30	38	32
ik vond het (niet meer dan) mijn plicht	91	92	86	91	sign.	9	17	6	13
ik heb altijd een goede relatie met hulpbehoevende gehad, dus had ik het er wel voor over de hulpbehoevende wilde niet worden opgenomen in een woonvoorziening of een tehuis	46	43	45	44	n.s.	4	4	2	3
de hulpbehoevende zou als het mij zou overkomen, ook hebben geholpen	72	51	47	53	sign.	4	2	3	2
er was niemand anders beschikbaar	41	48	58	49	sign.	2	2	2	2
er was geen plaats in een woonvoorziening of tehuis	8	19	19	18	sign.	1	1	3	2
ik putte veel voldoening uit de zorg	74	75	79	76	n.s.	0	0	4	2
ik wilde niet dat de hulpbehoevende in een woonvoorziening of tehuis werd opgenomen	48	39	41	41	n.s.	1	2	1	2
de hulpbehoevende wilde het liefst door mij worden geholpen	86	60	64	64	sign.	2	1	2	1
ik wilde geen conflict met de hulpbehoevende	13	12	8	11	n.s.	1	2	0	1
er was niet voldoende thuiszorg beschikbaar	31	31	36	32	n.s.	0	1	2	1
ik wilde door het helpen onze relatie verbeteren	28	17	22	20	sign.	0	0	1	1
(n)	(115)	(585)	(229)	(931)		(127)	(607)	(250)	(984)

a Sign. = significant ( $p < 0,05$ ) verschil, n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

### 3.4 Type hulp

In het onderzoek zijn drie vormen van hulp onderscheiden: huishoudelijke hulp (bv. schoonmaken, de was doen, boodschappen), hulp bij de persoonlijke verzorging (bv. baden, douchen, aankleden) en psychosociale begeleiding (bv. het regelen van zaken, troosten, luisteren). In tabel 3.11 staat weergegeven welke hulp de mantelzorgers verlenen.

**Tabel 3.11 Type hulp naar type zorgsituatie, 2001 (verticaal gepercenteerd, meer dan één type hulp mogelijk)**

	stervende	chronisch zieke	tijdelijk zieke	anders	sign. <sup>a</sup>	totaal
huishoudelijke hulp	79	73	79	74	sign.	75
persoonlijke verzorging	66	37	34	24	sign.	34
psychosociale begeleiding	92	85	80	77	sign.	81
(n)	(91)	(329)	(174)	(432)		(1.026)

a Sign. = significant ( $p < 0,05$ ) verschil tussen de typen zorgsituaties.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De psychosociale begeleiding is de vaakst genoemde hulpvorm (81%), maar huishoudelijke hulp wordt ook in driekwart van de gevallen verleend. Persoonlijke verzorging is in een derde van de gevallen onderdeel van de geboden hulp, maar als de hulpbehoevende stervende is, blijkt deze lijfsgebonden verzorging veel vaker nodig. Ook psychosociale begeleiding (hier vooral troost en aanwezigheid) wordt in die gevallen significant vaker verleend. Tabel 3.12 geeft inzicht in de verschillende combinaties van typen verleende hulp.

Meer dan de helft van de mantelzorgers (67%) geeft verschillende vormen van hulp (zie kolom 'totaal'). Bij hulpbehoevenden die stervende zijn komt dit het vaakst voor: in 85% van de gevallen worden dan twee of drie typen van informele hulp gegeven.

In de tabel zijn ook gegevens te vinden over het aantal uren per week dat hulp werd gegeven. Een aantal respondenten heeft opgegeven 7 x 24 uur per week te helpen. Het betreft hier hulpbehoevenden die niet alleen gelaten kunnen worden. Het onderstaande citaat geeft aan hoe mantelzorgers hun aantal uren zorg kunnen beleven.

*“Hoeveel uur per dag ben ik bezig? ‘s Morgens geef ik mijn vrouw eten en drinken en ‘s avonds weer. Maar tussendoor verzorg ik haar ook veel. Het gaat de hele dag door. Bijvoorbeeld de leuning van de stoel verstellen. De voeten verplaatsen. De handen verplaatsen. Als ik gewoon thuis ben gaat het de hele dag door.”*

**Tabel 3.12 Aard en omvang van de mantelzorg naar het type hulp situatie (verticaal gepercenteerd respectievelijk in uren per week)**

	type zorgsituatie aantal uur mantelzorg per week							
	chronisch		tijdelijk		andere	totaal	gemiddelde	mediaan
	stervende	ziek	ziek					
(totaal één type hulp)	(15)	(29)	(31)	(40)	(33)	(10)	(4)	
huishoudelijke hulp	3	10	13	17	13	9	5	
persoonlijke verzorging	2	0	1	2	1	16	9	
psychosociale begeleiding	10	19	18	22	19	10	4	
(totaal twee typen hulp)	(33)	(47)	(45)	(45)	(44)	(16)	(8)	
huishoudelijke hulp + persoonlijke verzorging	3	5	6	5	5	32	18	
huishoudelijke hulp + psychosociale begeleiding	21	34	35	38	34	11	7	
persoonlijke verzorging + psychosociale begeleiding	9	8	3	3	5	28	8	
drie typen hulp: huishoudelijke hulp + persoonlijke verzorging + psychosociale begeleiding	52	24	24	15	23	33	20	
(n)	(92)	(329)	(175)	(432)	(1.028)	(968)		

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Mantelzorgers moeten ook slapen en zichzelf verzorgen en daarom is het maximumaantal uren hulp per week op 112 gesteld. Na de hiervoor genoemde afronding komt het gemiddelde uit op 17,9 uur per week. Dit komt vrijwel overeen met de 18,1 uur die in eerder onderzoek werd gevonden (Timmermans et al. 2001). Dit gemiddelde wordt sterk beïnvloed door de wijze waarop het maximaal aantal uren wordt begrensd.

Daarom moet er niet te veel waarde aan worden gehecht; het is vooral bruikbaar bij onderlinge vergelijking van de inzet van subgroepen. Bij dit soort berekeningen waar extremen het gemiddelde sterk beïnvloeden wordt de mediaan wel als maat gebruikt. Deze mediaan, het aantal uren op de grens van de 50% respondenten met het laagste aantal uren en de 50% met het hoogste, is minder gevoelig voor het maximaal aantal uren dan het gemiddelde. In het hier beschreven onderzoek bedraagt de mediaan acht uur.

Globaal gezien wordt intensiever geholpen naarmate men meer typen hulp biedt. De pieken (zowel de mediaan als het gemiddelde ligt veel hoger) zijn te vinden bij degenen die drie typen hulp bieden of de combinatie van persoonlijke verzorging en psychosociale begeleiding. Overigens valt op dat elke combinatie waarin persoonlijke verzorging voorkomt meer tijd vraagt dan andere in dezelfde rubriek.

### 3.5 Kenmerken die samenhangen met duur en intensiteit van de mantelzorg

Eerder werd opgemerkt dat het niet mogelijk is de determinanten van de groep mantelzorgers verder te bepalen, omdat onbekend is welke van de voor dit onderzoek benaderde respondenten wel een hulpbehoevende in het sociale netwerk hadden, maar geen hulp boden. Daarom is hiervóór volstaan met een schets van de kenmerken van de mantelzorger, van de hulpbehoevende en van de hulp. Het is wel mogelijk voor de groep mantelzorgers de determinanten na te gaan van de duur (aantal maanden hulp) en de intensiteit (aantal uur per week) van de geboden hulp.

Hierna wordt naar die determinanten gezocht waarbij de verkenning begint met schetsen van het waargenomen verband tussen duur en intensiteit aan de ene kant en de eerder in dit hoofdstuk besproken kenmerken van hulpverlener, hulpontvanger, hulpbehoefte en hulp aan de andere kant (§ 3.5.1). In paragraaf 3.5.2 wordt verslag gedaan van een analyse waarin al die kenmerken als onafhankelijken zijn opgenomen in een model dat de duur respectievelijk de intensiteit verklaart.

#### 3.5.1 Samenhang met afzonderlijke kenmerken (bivariate analyses)

##### Kenmerken van de relatie

In tabel 3.13 wordt het verband tussen de sociale relatie van de mantelzorger en hulpbehoevende en de duur en intensiteit van de hulp getoond.

**Tabel 3.13 Duur en intensiteit van de geboden hulp naar de relatie tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende in 2001 (horizontaal gepercendeerd en in gemiddeld aantal maanden in 2001 en gemiddeld aantal uur per week)**

	> 3 mnd hulp (in %)	gem. aantal mnd	(n)	> 8 uur hulp per week (in %)	gem. aantal uur per week	(n)
relatie	n.s. <sup>a</sup>			sign.		
partner	77	8	(137)	89	42,6	(123)
familie eerste graad	74	7,8	(616)	42	15	(595)
rest	78	7,8	(263)	37	12,8	(252)
hulpbehoevende is lid huishouden mantelzorger	n.s.			sign.		
wel	76	8,2	(193)	83	44	(179)
niet	75	7,8	(823)	38	12	(791)
mantelzorger is centrale verzorger	n.s.			sign.		
niet	79	7,7	(201)	23	6,7	(201)
wel	75	7,9	(761)	53	20,8	(778)
totaal	76	7,9	(962)	47	17,9	(979)

a Sign. is een significant ( $p < 0,05$ ) verschil; n.s. = niet significant

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)



Ongeveer driekwart van de mantelzorgers geeft meer dan drie maanden hulp; het gemiddelde bedraagt acht maanden, met een maximum van twaalf. In werkelijkheid kan de hulpverlening natuurlijk jaren duren, maar het onderzoek heeft alleen betrekking op de twaalf maanden van 2001. Ongeveer 47% geeft meer dan acht uur hulp per week.

De duur van de hulp blijkt niet afhankelijk van de sociale afstand tussen de mantelzorgers en de hulpbehoevende, maar de intensiteit ervan wel. Naarmate de hulpbehoevende dichterbij staat wordt veel meer hulp geboden. Deze uitkomst bevestigt die van eerder onderzoek (Timmermans et al. 2001). Als de mantelzorgers de centrale verzorger is, besteedt deze meer uren aan de hulp; die uitkomst ligt nogal voor de hand, maar er is geen (mogelijk evenzeer te verwachten) effect op de duur gevonden.

### Kenmerken van de mantelzorgers

In tabel 3.14 is te vinden welke invloed de kenmerken van de mantelzorgers hebben op de duur en intensiteit van de hulp.

Mannen geven gemiddeld iets langer en ook wat meer hulp dan vrouwen; het verschil in intensiteit is echter niet significant. De leeftijd van de mantelzorgers heeft invloed op zowel de duur als de intensiteit van de hulp. Hoe ouder een mantelzorgers is, hoe langer hij of zij hulp geeft en ouderen geven ook significant meer uren hulp.

Werkende mantelzorgers geven wat korter, maar vooral minder uren per week hulp dan mantelzorgers die geen betaalde arbeid verrichten. Deze verschillen in intensiteit van de hulp zijn veel groter dan die naar leeftijd of geslacht.

**Tabel 3.14 Duur en intensiteit van de hulp in 2001 naar kenmerken van de mantelzorgers (horizontaal geperceenteerd en in gemiddeld aantal maanden in 2001 en gemiddeld aantal uur per week)**

	> 3 mnd hulp (in %)	gem. aantal mnd (n)	> 8 uur hulp per week (in %)	gem. aantal uur per week (n)
geslacht	sign. <sup>a</sup>		n.s.	
man	80	8,2 (406)	50	20,7 (389)
vrouw	72	7,6 (623)	44	16 (589)
leeftijdsklasse	sign.		n.s.	
18-34 jaar	65	6,5 (175)	44	16,5 (172)
35-44 jaar	63	6,6 (236)	48	17,1 (223)
45-54 jaar	80	8,3 (315)	41	14,9 (309)
55-64 jaar	85	8,7 (171)	53	19,6 (160)
≥ 65 jaar	89	9,5 (129)	55	26,9 (114)
arbeidsmarktpositie 2001	sign.		sign.	
niet gewerkt 2001	82	8,5 (431)	55	23,9 (400)
wel gewerkt 2001	71	7,4 (579)	41	13,3 (559)
totaal	76	7,9 (1010)	47	17,9 (959)

a Sign. is een significant ( $p < 0,05$ ) verschil; n.s. = niet significant.

### Kenmerken van de hulpbehoevende

In tabel 3.15 staan de duur en intensiteit van de hulp uitgezet tegen kenmerken van de hulpbehoevenden die mantelzorg ontvangen.

Eerder, naar aanleiding van tabel 3.9, is al opgemerkt dat de gemiddelde leeftijd van die hulpbehoevenden 67 jaar is. In tabel 3.15 zien we in overeenstemming hiermee een stijging van het aantal hulpbehoevenden met de leeftijd (zie de kolom '(n)'). Verder valt af te lezen dat er onder de hulpbehoevenden ongeveer evenveel alleenstaanden als niet-alleenstaanden voorkomen.

**Tabel 3.15 Duur en intensiteit naar kenmerken van de hulpbehoevende (horizontaal geperceenteerd en in gemiddeld aantal maanden in 2001 en gemiddeld aantal uur per week)**

	> 3 mnd hulp (in %)	gem. aantal mnd (n)	> 8 uur hulp per week (in %)	gem. aantal uur per week (n)
geslacht	sign. <sup>a</sup>		sign.	
man	69	7,2 (300)	53	20,7 (282)
vrouw	78	8,1 (705)	43	16,9 (676)
leeftijd	sign.		sign.	
0-39 jaar	67	6,8 (134)	66	29,6 (130)
40-64 jaar	71	7,3 (214)	52	21,8 (204)
65-79 jaar	76	7,8 (320)	45	16,6 (299)
≥ 80 jaar	81	8,6 (348)	37	12,3 (335)
huishoudensamenstelling	sign.		sign.	
alleenstaand	80	8,4 (508)	39	11,6 (489)
niet alleenstaand	71	7,3 (498)	53	24,4 (469)
totaal	76	7,9 (1006)	46	17,9 (958)

a Sign. is een significant ( $p < 0,05$ ) verschil; n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De kenmerken van de hulpbehoevenden blijken allemaal van invloed te zijn op de duur en intensiteit van de geboden hulp.

Aan mannen wordt korter, maar wel intensiever hulp gegeven dan aan vrouwen. Naarmate een hulpbehoevende ouder is, neemt de duur toe, maar de intensiteit van de hulp daalt sterk. Uit eerder onderzoek bleek eveneens dat oudere hulpbehoevenden minder uren informele hulp per week ontvangen dan jongere (Timmermans et al. 2001). Dat komt onder meer doordat oudere hulpbehoevenden vaker thuiszorg krijgen (zie hoofdstuk 5).

Samenwonenden krijgen gemiddeld veel meer uren hulp dan alleenstaanden, maar ontvangen die wel voor een iets kortere tijd. Onder ouderen komen naar verhouding veel alleenstaanden voor en dus kunnen deze verschillen naar huishoudsamenstelling ook leeftijdsverschillen weergeven.

### Kenmerken van de hulpbehoefte

In tabel 3.16 staan de duur en intensiteit van de hulp uitgezet tegen kenmerken van de hulpbehoefte van de hulpbehoevende.

**Tabel 3.16. Duur en intensiteit van de hulp naar kenmerken van de hulpbehoefte (horizontaal gepercenteerd en in gemiddeld aantal maanden in 2001 en gemiddeld aantal uur per week 2001)**

	> 3 mnd hulp (in %)	gem. aantal mnd (n)	> 8 uur hulp per week (in %)	gem. aantal uur per week (n)
fysieke beperkingen	sign. <sup>a</sup>		sign.	
niet/licht beperkt	57	6,5 (87)	31	7,5 (80)
matig beperkt	78	8,1 (146)	35	13,7 (137)
ernstig beperkt	77	7,9 (776)	49	18,5 (727)
begeleidingsbehoefte	sign.		sign.	
weinig	68	6,9 (371)	38	10,1 (347)
matig	76	8,1 (329)	43	18,3 (303)
veel	84	8,6 (316)	59	24,7 (302)
emotionele steun nodig	sign.		sign.	
nee	70	7,5 (331)	36	13 (318)
ja	78	8 (674)	52	19,9 (627)
noodzaak tot toezicht	n.s.		sign.	
nee	76	7,9 (842)	41	13,4 (790)
ja	73	7,3 (172)	74	38,1 (162)
<b>totaal</b>	<b>76</b>	<b>7,9 (1005)</b>	<b>47</b>	<b>17,9 (944)</b>

a Sign. is een significant ( $p < 0,05$ ) verschil; n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Niet verwonderlijk is dat duur en intensiteit van de hulp samenhangen met de ernst van de hulpbehoefte. Uit tabel 3.16 blijkt dat over het algemeen de duur en intensiteit van de hulp toenemen naarmate de hulpbehoefte groter is. Dit geldt voor de ernst van fysieke beperkingen van de hulpbehoevende en de behoefte aan begeleiding en emotionele ondersteuning van een hulpbehoevende. De enige uitzondering is de noodzaak tot toezicht op de hulpbehoevende. Hulpbehoevenden die niet alleen kunnen worden gelaten krijgen niet langduriger verzorging dan degenen die wel

alleen kunnen worden gelaten. De reden hiervoor is dat onder de hulpbehoevenden die toezicht nodig hebben de stervenden oververtegenwoordigd zijn en deze hebben over het algemeen een korter zorgtraject. Wel leidt een noodzaak tot toezicht logischerwijs tot intensievere hulp.

### Kenmerken van de gegeven hulp

In tabel 3.17 zijn duur en intensiteit van de gegeven hulp gerelateerd aan kenmerken van de gegeven hulp.

**Tabel 3.17 Duur en intensiteit van de hulp naar kenmerken van de hulp situatie (horizontaal geperceenteerd, in gemiddeld aantal maanden in 2001 en gemiddeld aantal uur per week)**

	> 3 mnd hulp (in %)	gem. aantal mnd (n)	> 8 uur hulp per week (in %)	gem. aantal uur per week (n)
type hulp situatie	sign. <sup>a</sup>		sign.	
stervende	60	5 (89)	77	32,6 (81)
chronisch ziek	91	9,7 (331)	48	21,1 (309)
tijdelijk ziek	54	5,1 (175)	48	16,6 (167)
anders	75	8 (426)	39	13,2 (414)
andere mantelzorgers	n.s.		sign.	
niet aanwezig	77	8 (387)	54	23 (366)
wel aanwezig	75	7,7 (586)	40	14 (566)
thuiszorg	sign.		n.s.	
niet aanwezig	71	7,4 (546)	47	18,9 (529)
wel aanwezig	80	8,4 (409)	45	15,9 (383)
totaal	76	7,9 (955)	46	17,6 (912)

a Sign. is een significant ( $p < 0,05$ ) verschil; n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Het type hulp situatie waarin mantelzorger en hulpbehoevende zich bevinden blijkt grote invloed te hebben op de duur en intensiteit van de geboden mantelzorg. Niet verwonderlijk wordt het langst hulp gegeven aan chronisch zieken; deze situatie is per definitie langdurig van aard. Het meest intensief blijkt de hulp aan stervenden. Een mantelzorger die voor een stervende zorgt, is iemand die in een relatief korte periode (gemiddeld 5 maanden) heel intensief hulp geeft (gemiddeld 33 uur per week). Aan chronisch zieken besteden mantelzorgers ongeveer 21 uur hulp per week. Wat betreft het aantal uren hulp komen de resultaten goed overeen met eerder onderzoek (Timmermans et al. 2001).

De aanwezigheid van andere mantelzorgers heeft geen invloed op het aantal maanden dat hulp wordt gegeven. Analyses (hier niet gerapporteerd) laten zien dat naarmate de mantelzorger zelf langer helpt, andere mantelzorgers ook langer helpen. De duur van de hulp wordt bij beiden dus verklaard door de duur van de hulpbehoefte.

De aanwezigheid van andere mantelzorgers heeft wel grote invloed op het aantal uren dat men helpt: er wordt veel meer hulp gegeven als er geen andere mantelzorgers aanwezig zijn.

De aanwezigheid van de thuiszorg lijkt geen invloed te hebben op het aantal uren hulp dat een mantelzorger geeft, maar weer wel op het aantal maanden dat er hulp wordt gegeven. Als er geen thuiszorg aanwezig is wordt er minder lang gezorgd dan wanneer dat wel het geval is; het verschil is overigens niet erg groot.

### 3.5.2 Samenhang met alle kenmerken samen (multivariate analyses)

In het voorgaande bleek dat de duur van de hulp samenhangt met een reeks van kenmerken van zowel hulpontvanger als hulpgever, maar dat de verschillen (ofschoon significant) meestal niet erg groot zijn. Dat is bij de verschillen naar intensiteit anders: zowel kenmerken van de hulpgever, van de hulpbehoevende als van de hulp blijken met grote verschillen aan inzet gepaard te gaan. Dat wil nog niet zeggen dat deze kenmerken de verschillen ook verklaren; de samenhang tussen de kenmerken is immers genegeerd. Daarom zijn multivariate analyses (lineaire regressies) uitgevoerd waarin voor zulke samenhang wordt gecontroleerd. In tabel 3.18 is de uitkomst daarvan voor de duur van mantelzorg te vinden.

De cijfers uit deze tabel kunnen als volgt worden geïnterpreteerd. Als een coëfficiënt (b) hoger is dan 0, dan heeft het bijbehorende kenmerk een positieve samenhang met het aantal maanden waarin hulp werd gegeven. Bijvoorbeeld, het aantal maanden hulpbehoefte heeft een positieve samenhang met het aantal maanden waarin hulp werd gegeven. Als een coëfficiënt (b) kleiner is dan 0 dan heeft dit kenmerk een omgekeerde samenhang met het aantal maanden waarin hulp wordt gegeven. De coëfficiënten zijn soms berekend ten opzichte van een referentiecategorie. Bijvoorbeeld, bij het kenmerk 'hulpbehoevende is lid huishouden mantelzorger', vormt de categorie hulpbehoevenden die lid waren van het huishouden, de referentiecategorie. De coëfficiënt is positief en dat betekent dat de leden van het eigen huishouden langer worden geholpen dan anderen.

**Tabel 3.18 Aantal maanden hulp in 2001, naar kenmerken van de mantelzorg, de hulpbehoevende, hun relatie en de hulpsituatie (in b en standard error (s.e.); n = 919)<sup>a</sup>**

	b	(s.e.)	sign. <sup>b</sup>
mantelzorg is de centrale verzorger			
nee (referentiecategorie)			
ja	0,46	(0,20)	sign.
hulpbehoevende is lid huishouden mantelzorg			
nee (referentiecategorie)			
ja	0,71	(0,22)	sign.
aantal maanden hulpbehoefte in 2001	0,84	(0,02)	sign.
type hulpsituatie			
chronisch zieke (referentiecategorie)			
sterfgeval	-0,47	(0,33)	n.s.
tijdelijk zieke	-1,22	(0,26)	sign.
anders	-0,39	(0,19)	sign.
begeleidingsbehoefte hulpbehoevende	0,32	(0,16)	sign.
Constante	0,99	(0,43)	sign.
adjusted R <sup>2</sup> (in %)	66		

a Er werd ook gecontroleerd voor andere kenmerken van de mantelzorg, hulpbehoevende en hulpsituatie, maar deze waren niet significant ( $p > 0,05$ )

b Sign. = significante ( $p < 0,05$ ) bijdrage aan de verklaarde variantie; n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De resultaten van de analyse zoals gepresenteerd in tabel 3.18 komen goed overeen met de eerder gepresenteerde. Mantelzorgers geven meer maanden zorg als zij de centrale verzorger zijn, als de hulpbehoevende lid is van het huishouden van de mantelzorg, als de hulpbehoefte van lange duur is en (los daarvan) als zij een chronisch zieke verzorgen. De invloed van de hulpbehoefte illustreert opnieuw hoe vanzelfsprekend mantelzorg gegeven wordt.

Naarmate de begeleidingsbehoefte groter is, duurt de mantelzorg langer. De begeleidingsbehoefte staat in relatie met de ernst van de hulpbehoefte.

De hoeveelheid verklaarde variantie (0,66) van het model is goed te noemen, wat aangeeft dat de kenmerken in het model als de belangrijkste bepalende kenmerken voor de duur van mantelzorg beschouwd kunnen worden.

In tabel 3.19 zijn de belangrijkste kenmerken te vinden die invloed hebben op de intensiteit van de mantelzorg (aantal uur per week) in 2001. De tabel kan op dezelfde manier gelezen worden als de vorige.

**Tabel 3.19 Aantal uur hulp per week naar kenmerken van de mantelzorg, de hulpbehoevende, hun relatie en de hulpsituatie (in b en standard error (s.e.); n = 895)<sup>a</sup>**

	<b>b</b>	<b>(s.e.)</b>	<b>sign.<sup>b</sup></b>
arbeidspositie mantelzorg			
geen betaald werk (referentiecategorie)			
wel betaald werk	-4,67	(1,44)	sign.
de mantelzorg is de centrale verzorg			
nee (referentiecategorie)			
ja	5,28	(1,94)	sign.
hulpbehoevende is lid huishouden mantelzorg			
nee (referentiecategorie)			
ja	29,39	(2,290)	sign.
leeftijd hulpbehoevende	-0,14	(0,04)	sign.
huishoudenvorm hulpbehoevende			
alleenstaand (referentiecategorie)			
niet alleenstaand	5,22	(1,70)	sign.
type hulpsituatie			
chronisch zieke (referentiecategorie)			
sterfgeval	7,23	(2,93)	sign.
tijdelijk zieke	0,27	(2,07)	n.s.
anders	-2,48	(1,69)	n.s.
oorzaak hulpbehoefte is ernstige ziekte			
nee (referentiecategorie)			
ja	4,71	(1,73)	sign.
hulpbehoevende heeft behoefte aan emotionele ondersteuning			
ja (referentiecategorie)			
nee	-4,51	(1,54)	sign.
noodzaak tot toezicht op hulpbehoevende			
nee (referentiecategorie)			
ja	14,74	(2,03)	sign.
aanwezigheid andere mantelzorgers			
nee (referentiecategorie)			
ja	-2,67	(1,59)	sign.
Constante	17,51	(3,98)	sign.
adjusted R <sup>2</sup> (in %)	36		

a Er werd ook gecontroleerd voor andere kenmerken van de mantelzorg, hulpbehoevende en hulpsituatie, maar deze waren niet significant ( $p > 0,05$ )

b Sign. = significante ( $p < 0,05$ ) bijdrage aan de verklaarde variantie; n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De resultaten van de analyse komen goed overeen met de in paragraaf 3.5.1 gepresenteerde resultaten. Bijvoorbeeld, mantelzorgers die werken geven minder uren hulp dan mantelzorgers die niet werken. Naarmate de hulpbehoevende ouder is, wordt er minder uren hulp per week gegeven. Mantelzorgers die zorgen voor een stervende besteden meer uren aan de mantelzorg dan andere mantelzorgers.

Er worden meer uren mantelzorg verleend aan hulpbehoevenden die behoefte hebben aan emotionele ondersteuning en aan personen die niet lang alleen kunnen worden gelaten.

Anders dan bij de duur van de hulp zijn er veel factoren die van invloed blijken op het aantal uur per week waarin er mantelzorg wordt gegeven. De hoeveelheid verklaarde variantie (36%) is redelijk te noemen. Opvallend is opnieuw dat geslacht en leeftijd van de mantelzorger geen invloed hebben op de intensiteit van de hulp als er tegelijkertijd ook andere kenmerken in de analyse worden betrokken.

### 3.6 Samenvatting

Nederland telde in 2001 naar schatting ruim 3,7 miljoen mensen die mantelzorg hebben verleend. Dit aantal betreft alle mogelijke situaties waarin hulp verleend kon worden (chronisch zieke, stervende, tijdelijk zieke, anders), en ook alle mogelijke combinaties van duur en intensiteit van de hulp, dus inclusief de mantelzorgers die kortdurend of weinig uur per week hulp gaven. De groep mantelzorgers die intensief (meer dan 8 uur per week) en langdurig (meer dan 3 maanden) hulp geeft, bestond in 2001 uit 750.000 personen.

Mantelzorgers verschillen op een aantal punten van de totale bevolking. Zij zijn vaker vrouw en dikwijls tussen de 45 en 54 jaar oud. Toch bepalen niet alleen geslacht en leeftijd of iemand mantelzorger wordt. Iemand wordt mantelzorger omdat hij of zij een hulpbehoevende in de omgeving heeft. Deze hulpbehoevende is meestal een uitwonende ouder of de partner met wie men het huishouden deelt, dus iemand die dicht bij de mantelzorger staat. Mantelzorgers vinden het vanzelfsprekend om te helpen en noemen als motivatie vaak dat zij uit liefde en genegenheid hulp bieden.

Van de onderscheiden typen hulp blijkt de psychosociale begeleiding het vaakst geboden, op korte afstand gevolgd door huishoudelijke verzorging. Het minst wordt persoonlijke verzorging verleend. Gemiddeld zijn mantelzorgers bijna achttien uur per week bezig met deze hulp gedurende acht maanden. De duur van de hulp hangt vooral af van de duur van de hulpbehoefte: zolang er behoefte is aan hulp, blijft ook de zorg. De intensiteit van de hulp wordt door meer factoren bepaald, zoals de specifieke ondersteuningsbehoeften en de sociale afstand tot de hulpbehoevende.



## Noot

- 1 Van een grote hulpbehoefte wordt gesproken als sprake was van ernstige fysieke beperkingen en/of veel behoefte aan begeleiding en/of wanneer een persoon niet langer dan een half uur alleen kon worden gelaten en/of veelvuldig behoefte had aan emotionele ondersteuning.



## 4 Het sociale netwerk van mantelzorgers

A.H. de Boer

### 4.1 Inleiding

In hoofdstuk 3 is beschreven hoeveel mantelzorgers er zijn en wat ze precies doen voor de hulpbehoevende. Hier wordt de mantelzorg besproken in het licht van sociale relaties tussen mensen (Van der Lyke 2000). De mantelzorg heeft niet alleen contact met de hulpbehoevende, hij of zij kan ook te maken hebben met andere mantelzorgers, gezinsleden en collega's op het werk. In welke relatie zij tot elkaar staan en welke taken uit deze contacten voortvloeien wordt in kaart gebracht. Al met al krijgen we een beeld van het sociale netwerk en de draagkracht van mantelzorgers.

Deze feitelijke benadering wordt naast een subjectieve invalshoek gelegd. Hierbij komen de gevolgen van contacten en de zorgzwaarte aan bod voor de belasting van mantelzorgers. Zo kan het zorgen leiden tot vermoeidheid, gebrek aan vrije tijd, zich gebonden voelen en ziek of overspannen raken. Van sommige relaties is een belastingverlichtend effect te verwachten (zoals de hulp van andere mantelzorgers), van andere juist niet (zoals het combineren van taken in het gezin en op het werk). Ook wordt bekeken aan welke vormen van ondersteuning men behoefte heeft, welke gebruikt worden en hoe ze bijdragen aan de vergroting van de draagkracht van mantelzorgers.

In dit hoofdstuk worden de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

- 1 Hoe kan de relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevenden worden getypeerd?
- 2 Welke (verwantschaps)relatie hebben mantelzorgers onderling? Hoe is de werkverdeling tussen deze helpers?
- 3 Welke invloed heeft het geven van mantelzorg op de relatie met de leden van het eigen huishouden, vrije tijd en het werk?
- 4 Welke tijdsproblemen ervaren mantelzorgers en hoe belast voelen zij zich door het helpen?
- 5 In hoeverre hangen kenmerken van de relatie met netwerkleden (en de taken die hieruit voortvloeien) samen met de ervaren belasting? Welke rol spelen andere kenmerken zoals kenmerken van mantelzorgers, hulpbehoevenden en geboden hulp, bij de belasting van mantelzorgers?
- 6 Wat is de behoefte aan en het gebruik van ondersteuning bij mantelzorgers?
- 7 Wat zijn redenen om geen gebruik te maken van beschikbare voorzieningen en welke verschillen zijn er tussen gebruikers en niet-gebruikers?

Allereerst wordt de relatie van mantelzorgers met de hulpbehoevende (§ 4.2), andere mantelzorgers (§ 4.3) en contacten thuis en op het werk (§ 4.4) beschreven. Daarna komt de belasting van mantelzorgers aan de orde. Na een beschrijving van het begrip belasting (§ 4.5) volgt een analyse van factoren die bij belasting een rol spelen (§ 4.6). De samenstelling van het sociale netwerk en de taken die hieruit voortkomen komen nadrukkelijk aan de orde. Welke ondersteunende diensten mantelzorgers willen en ontvangen is het laatste onderwerp van dit hoofdstuk (§ 4.7). Hierin zal behalve van het SCP-onderzoek onder mantelzorgers, ook gebruik worden gemaakt van gegevens van LOT (Vereniging van Mantelzorgers). We eindigen dit hoofdstuk met een samenvatting van de gepresenteerde resultaten (§ 4.8).

## 4.2 Relatie met de hulpbehoevende

### 4.2.1 Eén of meer hulpbehoevenden

In eerdere hoofdstukken stond steeds de mantelzorg voor één hulpbehoevende centraal, dat is de persoon die de mantelzorger het langst of het vaakst heeft geholpen. Dit betekent dat er ook mantelzorgers zijn die meer hulpbehoevenden verzorgen. Deze bijzondere groep helpers krijgt hier de aandacht: hoe vaak helpen mantelzorgers één of meer hulpbehoevenden?

**Tabel 4.1 Mantelzorgers die één of meer hulpbehoevenden helpen, naar relatie met de hulpbehoevende<sup>a</sup>, geslacht en arbeidsmarktpositie<sup>b</sup>, 2001 (horizontaal geperceenteerd)**

	aantal hulpbehoevenden				(n)
	één	twee	drie	vier of meer	
partner	68	23	8	3	sign. <sup>c</sup> (160)
familie eerste graad	56	17	21	7	(701)
rest	51	17	19	13	(287)
					sign.
mannen	61	19	15	5	(465)
vrouwen	52	17	21	9	(695)
					sign.
mannen zonder betaalde arbeid	50	23	18	10	(125)
mannen met betaalde arbeid	61	22	16	2	(243)
vrouwen zonder betaalde arbeid	48	15	25	13	(240)
vrouwen met betaalde arbeid	53	19	21	8	(386)
<b>totaal</b>	<b>55</b>	<b>18</b>	<b>19</b>	<b>8</b>	<b>(1.159)</b>

a Dit is de persoon die de mantelzorger het langst of vaakst geholpen heeft.

b Alleen 65-minners.

c Sign. = significant verschil ( $p < 0,05$ ).

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

In de onderste regel van tabel 4.1 is te lezen dat 45% van de mantelzorgers meer dan één hulpbehoevende verzorgen (18% + 19% + 8%). De rest, dat is 55%, geeft hulp aan één hulpbehoevende. Bovendien blijken mensen die iemand verzorgen die op een grotere sociale afstand staat te zijn oververtegenwoordigd onder de 'veelhelpers'. Voor deze groep zijn de voorwaarden om aan meer hulpbehoevendenden hulp te bieden dan ook gunstiger: ze geven niet alleen gemiddeld veel minder uren per week hulp dan mantelzorgers van partners (zie tabel 3.13), ook zal straks blijken dat ze vaker de zorg delen met andere helpers (§ 4.3.1).

Verder verzorgen vrouwen vaker meer dan één hulpbehoevende. Dit ligt niet aan hun arbeidsmarktpositie: vrouwen geven aan meer mensen hulp, of ze nu een betaalde baan hebben of niet. Zo geeft 8% van de werkende vrouwelijke helpers aan vier of meer mensen hulp; bij de mannelijke tegenhangers is dit 2%. Onder degenen die geen betaalde arbeid verrichten is dit verschil ook te zien: 13% van de vrouwelijke en 10% van de mannelijke helpers geeft aan vier of meer mensen mantelzorg. Onduidelijk is waaraan dit resultaat kan worden toegeschreven. Mogelijk heeft het te maken met de grootte en samenstelling van het sociale netwerk: vrouwen kennen wellicht meer mensen die hulp nodig hebben waardoor ze vaker aan meer mensen mantelzorg verlenen. Over deze netwerkkenmerken is in ons onderzoek helaas geen informatie beschikbaar.

#### 4.2.2 *Motieven van mantelzorgers*

Nu stappen we over op de hulpbehoevende waarover veel bekend is. Bekeken wordt in hoeverre de kwaliteit van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende een rol speelt bij het helpen. Hierbij maken we onder andere gebruik van de motieven van mantelzorgers. Een aantal van hen geeft informatie over de relatie tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende.

Uit de literatuur blijkt dat motieven van helpers sterk variëren. Zo beschouwen velen het helpen als een vanzelfsprekende zaak. Verder noemen ze altruïsme, morele verplichting, verantwoordelijkheidsbesef en zorgzaamheid als hulpmotieven. Janssen (1988) heeft onderzoek gedaan naar de interpretatie van het begrip vanzelfsprekendheid van de mantelzorg. Hieraan blijken zes factoren ten grondslag te liggen:

- 1 aard van de relatie en het wederkerigheidsprincipe daarbinnen;
- 2 kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende;
- 3 de hulp komt voort uit bestaande contactrelatie;
- 4 de persoonlijkheid van de mantelzorger;
- 5 praktische mogelijkheid om zorg te verlenen (bv. geografische afstand);
- 6 maatschappelijke positie van de mantelzorger (andere taken zoals gezin of huishouden).

Anderen stellen dat het wederkerigheidsprincipe een apart onderdeel van de zorgverlening vormt (Luijckx 2001; Dykstra et al. 2002). Het gaat dan bijvoorbeeld om kinderen die hulp bieden aan hun ouders aangezien zij in het verleden (financiële) giften van hen hebben ontvangen. De betekenis van ruil kan ook liggen in het feit dat er intimiteiten worden uitgewisseld tussen mantelzorger en hulpbehoevende of dat er bevrediging wordt gevonden in het wederzijds onderhouden van de relatie. Ten slotte kan wederkerigheid ook de vorm aannemen van hulp die op een later tijdstip kan worden terugverwacht. Dit laatste wordt ook wel 'uitgestelde' ruil genoemd.

Soms wordt er ook geholpen vanuit geheel andere motieven. Zo wijzen Guberman en zijn collega's (1992) op het tekort aan hulpbronnen in de familie en zorgvoorzieningen als hulpmotief. Anderen hopen door het bieden van zorg de relatie met de hulpbehoevende te verbeteren of willen tegemoetkomen aan schuldgevoelens (Duijnsteet 1993). Helpen kan behalve positieve effecten (zoals een sterkere band) ook negatieve effecten hebben op de relatie met de hulpbehoevende (zoals veranderende verhoudingen en spanning en irritaties) (Stichting Steunpunt mantelzorg Gooi en Vechtstreek 2001; Duijnsteet et al. 1994; Diesfeldt 2001).

In hoofdstuk 3 is al een eerste indruk gegeven van de hulpmotieven van mantelzorgers. Daar bleek dat vanzelfsprekendheid, liefde en genegenheid het meest genoemd worden. Voor dit hoofdstuk zijn de motieven opnieuw geanalyseerd, maar dan met het oog op de samenhang tussen de items (tabel 4.2).<sup>1</sup> De reeks motieven is gereduceerd tot vier factoren.

De vanzelfsprekendheid om te helpen is, zoals verwacht, de belangrijkste drijfveer. Hieronder kan een groot aantal hulpmotieven worden geschaard. Opvallend is dat het wederkerigheidsitem (de hulpbehoevende zou mij als het mij zou overkomen ook geholpen hebben) geen aparte factor is, maar samenhangt met de andere items die vanzelfsprekendheid meten.

De wens van de mantelzorger of hulpbehoevende om opname te vermijden is de volgende factor van betekenis. Deze blijkt te zijn verbonden met de voorkeur van de hulpbehoevende voor de mantelzorger als hulpverlener. Deze items, die geïnterpreteerd zijn als een gebrek aan alternatieven, blijken mantelzorgers relatief vaak te noemen. De derde factor betreft de 'voorkeur voor thuis blijven'. Hierbij is het tekort aan thuiszorg en/of woonvoorzieningen gerelateerd aan het item 'er was niemand anders beschikbaar'. Dat de voorkeur voor thuis blijven diep geworteld kan zijn laat het volgende citaat zien:

*"Het is beter voor mijn gemoedsrust dat mijn moeder hier thuis is. Daardoor gaat ze niet naar zo'n gemeenschap. Dat kan ik haar niet aandoen. Mijn vader heeft ooit toen hij nog leefde hierover eens iets gezegd. Toen was hij in het ziekenhuis en ik ging hem wegbrengen. Hij zei: 'Dit is mijn voorland dat jij me elk weekend komt halen en me dan weer terugbrengt.' Ik zei toen: "Nou pap, dat gebeurt niet." Zo denk ik er over. Nou kan het heel mooi zijn overall. Maar mama moet verzorgd worden. Ze kan niet alleen wonen. Zie je dat voor je met zijn vieren of tweetjes op een kamer in een tehuis? Dat kan ik niet hoor. Ja, misschien, als ik zelf wat krijg."*

De laatste factor omvat twee items en die hebben betrekking op het vermijden van negatieve gevoelens in de relationele sfeer: geen conflict willen met de hulpbehoevende en de relatie verbeteren. Deze beweegredenen worden door een minderheid van de mantelzorgers genoemd. Onverwacht is de plaatsing van het item 'Ik heb altijd een goede relatie gehad met de hulpbehoevende, dus had ik het er wel voor over'. Dit motief blijkt niet hoog te laden op de factor 'relatie', maar juist sterk samen te hangen met de items uit de eerste factor 'vanzelfsprekendheid'.

**Tabel 4.2 Motieven<sup>a</sup> van mantelzorgers gerelateerd aan de relatie met de hulpbehoevende, 2001 (horizontaal gepercentageerd, meer dan één motief mogelijk)**

	sterk	beetje	niet	(n)
ik deed het uit liefde en genegenheid	81	14	5	(991)
ik heb altijd een goede relatie met hulpbehoevende gehad, dus had ik het er wel voor over	72	17	10	(971)
ik vond het vanzelfsprekend om te doen	81	13	6	(998)
de hulpbehoevende zou als het mij zou overkomen, ook hebben geholpen	37	17	47	(950)
ik putte veel voldoening uit de zorg	40	36	24	(982)
ik vond het (niet meer dan) mijn plicht	64	25	11	(975)
totaal: vanzelfsprekendheid	61	37	2	(1.182)
de hulpbehoevende wilde het liefst door mij worden geholpen	35	29	36	(952)
ik wilde niet dat de hulpbehoevende zou worden opgenomen in een woonvoorziening of tehuis	30	12	58	(1.182)
de hulpbehoevende wilde niet worden opgenomen in een woonvoorziening of tehuis	34	11	55	(1.182)
totaal: voorkeur voor thuis blijven	25	35	40	(1.182)
er was geen plaats in een woonvoorziening of tehuis	11	7	82	(1.046)
er was niet voldoende thuiszorg beschikbaar	13	20	68	(1.046)
er was niemand anders beschikbaar	20	30	51	(1.000)
totaal: geen alternatieven	8	31	62	(1.182)
ik wilde geen conflict met de hulpbehoevende	6	6	89	(964)
ik wilde door het helpen onze relatie verbeteren	8	11	81	(964)
totaal: relatie	5	20	75	(1.182)

a Betreffende motief speelt sterk, een beetje of speelt niet mee.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Uit tabel 4.3 wordt duidelijk of de groepering van motieven van helpers (dat zijn de factoren uit de vorige tabel) verschilt per relatiecategorie.

**Tabel 4.3 Motieven<sup>a</sup> van mantelzorgers gerelateerd aan de relatie met de hulpbehoevende, 2001 (in procenten en gemiddeld aantal genoemde motieven, meer dan één antwoord mogelijk)**

	vanzelf- sprekend- heid	voorkeur voor thuis blijven	geen alterna- tieven	relatie	gem.	(n)
partner	78	41	4	12	1,21	(141)
(stief- of pleeg)kind	70	19	2	7	0,92	(44)
ouder	60	25	8	4	0,93	(516)
broer of zus	65	15	0	2	0,77	(66)
grootouder	72	13	11	0	0,89	(45)
ander familielid	67	20	9	2	0,91	(65)
andere relatie <sup>b</sup>	46	25	10	5	0,76	(184)
	sign. <sup>c</sup>	sign.	n.s.	sign.	sign.	

a Het gaat hier om de groepering van motieven uit tabel 4.2; selectie van mensen bij wie de genoemde motieven sterk meespelen.

b Zoals burens, vrienden, kennissen en collega's.

c Sign.= significant verschil ( $p < 0,05$ ); n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De drijfveren van de verzorgers van partners wijken in een aantal opzichten af van die van anderen. Zo komt bij 78% van de helpende partners de hulp voort uit vanzelfsprekendheid; dit is in mindere mate het geval bij degenen die hun ouders, broer of zus verzorgen (resp. 60% en 65%). Het volgende citaat van een helpende partner illustreert deze uitkomst:

*“Ik doe dit echt vrijwillig, ik zie het niet als een plicht. Uit liefde voor mijn partner. We zijn ook erg verbonden aan elkaar. Als we een soort rothuwelijk hadden gehad had ik het niet volgehouden. Het heeft veel te maken met onze relatie. Waar ik trots op ben is dat we het volhouden als gezin, ook nog lol maken en normaal met elkaar omgaan.”*

Vervolgens noemen mantelzorgers van partners vaker dan andere helpers de voorkeur om thuis te blijven wonen als drijfveer voor hun zorggedrag. Bij degenen die negatieve gevoelens willen voorkomen in hun relatie met de hulpbehoevende, zijn deze helpers wederom oververtegenwoordigd. Dit laatste resultaat duidt erop dat mantelzorg aan directe verwanten niet alleen vrijwillig en vanzelfsprekend is, maar ook kan voortkomen uit relationele stress.

Nog een paar opmerkelijke resultaten. De vanzelfsprekendheid om te helpen is bij mensen die burens of collega's verzorgen het laagst, maar toch nog 46%. De voorkeur voor thuis blijven is minder groot bij mensen die familieleden uit de tweede graad verzorgen (13% bij grootouders). Ook lijken de uitkomsten erop te duiden dat helpers die op grotere sociale afstand staan van de hulpbehoevende de afwezigheid van alternatieve (zorg)voorzieningen vaker als motief melden.



Uit de tabel is ten slotte af te lezen dat motieven van mensen die hun partner helpen veel gevarieerder zijn dan de redenen van mensen die iemand verzorgen die verder van hen afstaat (meest rechtse kolom). De eerste groep mantelzorgers heeft gemiddeld 1,2 van de vier factoren aangekruist; bij mensen die eerstegraadsfamilieleden of anderen helpen ligt deze score significant lager.

Samenvattend is over de relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevende het volgende te zeggen: 45% van de mantelzorgers helpt meer dan één hulpbehoevende; 55% verzorgt één persoon. Vrouwen verzorgen vaker dan mannen twee of meer hulpbehoevenden; de reden hiervan is onduidelijk. De vanzelfsprekendheid om te helpen (ik vond het vanzelfsprekend om te doen, ik deed het uit liefde en genegenheid, ik vond het niet meer dan mijn plicht) vormt de belangrijkste drijfveer voor mantelzorgers. Zelfs van de mensen die iemand helpen die ver van hen afstaat (zoals burencollega's) noemt 46% dit als hulpmotief. Degenen die hun partner helpen noemen vaker dan anderen meer dan één hulpmotief (naast de vanzelfsprekendheid om te helpen). Zo helpen ze omdat ze willen dat de hulpbehoevende thuis blijft wonen en om negatieve gevoelens in hun relatie te vermijden.

#### 4.3 Relatie met andere mantelzorgers

Uit de vorige paragraaf bleek dat het ontbreken van een alternatief nogal eens een motief voor hulpverlening is. Ook zijn er nogal wat hulpbehoevenden die een sterke voorkeur hebben voor één mantelzorger. Het zal dan ook geen verbazing wekken dat een aantal mantelzorgers er alleen voor staat. Het eerste deel van deze paragraaf (§ 4.3.1) gaat over deze solisten in de informele hulp. De daaropvolgende subparagrafen gaan over hun tegenhangers: degenen die de verzorging met verwanten of vrienden delen. Behalve de relatie tussen die samenwerkende mantelzorgers (§ 4.3.2), is hun onderlinge taakverdeling onderzocht (§ 4.3.3)

##### 4.3.1 Geen andere mantelzorgers

In 40% van de gevallen is de ondervraagde mantelzorger de enige die helpt.<sup>2</sup> Wie er zijn oververtegenwoordigd onder die solitaire helpers valt af te lezen uit tabel 4.4.<sup>3</sup> De cijfers in de tabel kunnen als volgt worden geïnterpreteerd. Als de odds ratio hoger is dan 1, dan heeft het bijbehorende kenmerk een positieve samenhang met de kans op alleen helpen. Bijvoorbeeld, als het motief 'er was niemand anders beschikbaar' sterk meespeelt bij het helpen heeft dit een positieve samenhang met de kans op alleen helpen. Dit wil zeggen dat de kans om de zorgverantwoordelijkheid alleen te dragen hoger is als mantelzorgers helpen omdat er niemand anders beschikbaar was. Als de odds ratio kleiner is dan 1 dan hangt dit kenmerk negatief samen met de kans op alleen helpen. Bij sommige kenmerken staat (ref), hetgeen wil zeggen dat de odds ratio berekend is ten opzichte van een referentiecategorie. Bijvoorbeeld, bij het kenmerk 'relatiecategorie' is de odds ratio uitgerekend voor hulp aan kinderen ten opzichte van de hulp aan andere relatiecategorieën (partner, ouder, broer of zus, grootouder, ander familielid, andere relatie).

Voor de technische uitleg van de cijfers in de tabel wordt de lezer verwezen naar bijlage A.

We beginnen met de effecten van de kenmerken van mantelzorgers op de kans dat ze alleen helpen. Mensen zonder een betaalde baan hebben een grote kans een solitaire helper te zijn; werkende helpers delen juist vaker de zorgverantwoordelijkheid met andere mantelzorgers. Deze uitkomst is niet beïnvloed door de relatie met de hulpbehoevende; voor dit kenmerk is al gecorrigeerd.

Zoals te verwachten, hebben mantelzorgers die helpen omdat er niemand anders beschikbaar was, een grote kans de zorgverantwoordelijkheid alleen te dragen.

De relatie met de hulpbehoevende is de belangrijkste voorspeller voor het alleen helpen (R-waarde = 0,20). Verzorgers van hun partner zijn in deze groep oververtegenwoordigd. Zij zijn ongeveer vijfmaal zo vaak de enige hulpverlener (odds ratio = 4,9). Mensen die hun grootouders helpen doen het niet vaak alleen; zij delen de zorg juist vaker met andere mantelzorgers (odds ratio = 0,26).

**Tabel 4.4 Logistische regressieanalyse van de kans op alleen helpen (versus helpen met andere mantelzorgers)<sup>a</sup>, 2001 (in odds ratio's en R's)**

	odds ratio's	R
geen betaalde arbeid in 2001 (ref)	1	0,10
wel betaalde arbeid in 2001	0,55	
er was niemand anders beschikbaar <sup>b</sup>	1,74	0,15
partner	4,9	0,20
(stief- of pleeg)kind (ref)	1	
ouder	(0,58)	
broer of zus	(0,47)	
grootouder	0,26	
ander familielid	(0,63)	
andere relatie (buren, vrienden, kennissen, collega's)	(0,70)	
geen verandering in hulpbehoefte	1,88	0,05
steeds meer hulp nodig (ref)	1	
steeds minder hulp nodig	(1,12)	
soms meer, soms minder hulp nodig	(1,00)	
beperkingen bij het lopen	0,69	0,07
begeleidingsbehoefte	0,71	0,07
persoonlijke verzorging door mantelzorger	1,39	0,04
begeleiding door mantelzorger	0,64	0,04
constante	2,40	
pseudo R <sup>2</sup> (in %)	25,4	
(n)	(953)	

a Uit eerdere analyses bleek dat andere kenmerken van de hulp (intensiteit en duur van de mantelzorg, thuiszorg, particuliere hulp, opnamen in ziekenhuis of tehuis), kenmerken van de mantelzorger (sociaal-demografische en economische kenmerken, belasting, ervaren gezondheid, andere hulpmotieven, reistijd) en kenmerken van de hulpbehoevende (fysieke beperkingen, emotionele steun of toezicht nodig, zorgsituatie, hulpoorzaken, sociaal-demografische en economische kenmerken) geen invloed hebben op alleen helpen ( $p > 0,05$ ). Deze kenmerken zijn niet opgenomen in het model.

b Speelt sterk mee.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Van de reeks onderzochte kenmerken van hulpbehoevenden leveren, na correctie voor de in het model opgenomen kenmerken, de stabiliteit van de hulpbehoefte en twee typen beperkingen een significant verband op. Degenen die een persoon met een stabiele hulpbehoefte helpen zijn oververtegenwoordigd onder de solitaire helpers. Hulpbehoevenden met een begeleidingsbehoefte of met mobiliteitsproblemen worden juist vaker door meer mensen geholpen.

Ten slotte de hulpkenmerken. Mantelzorgers die persoonlijke verzorging bieden hebben een meer dan tweemaal zo hoge kans om alleen te helpen (odds ratio = 2,40) vergeleken met mensen die dit type hulp niet bieden. Het bieden van begeleiding (zoals het regelen van zaken, troosten, luisteren) wordt eerder gedeeld met andere mantelzorgers.

Samenvattend: de solitaire helper is vaker een niet-werkende die zijn of haar partner verzorgt en die niemand anders beschikbaar had. Verder is het alleen helpen relatief vaak gevonden bij hulpbehoevenden met een niet-veranderende hulpvraag en intimiteit vragende hulp.

Met een wat andere invalshoek zijn er drie groepen factoren aan te wijzen die bepalen of mantelzorgers er alleen voor staan. In de eerste groep is tijd het gezamenlijke kenmerk. Wie niet werkt heeft meer tijd om te helpen en bij een stabiele hulpbehoefte is de hulp beter te plannen. In die omstandigheden kan men het gemakkelijker alleen aan. Begeleiding en vervoer vragen veel tijd en als zulke hulp nodig is wordt de verantwoordelijkheid vaker verdeeld.

Mensen die hun partner verzorgen zijn kennelijk niet snel geneigd anderen bij de hulp te betrekken. Daarbij zal een rol spelen dat hulpbehoevenden het liefst door hun partner worden verzorgd. De behoefte aan persoonlijke verzorging versterkt dat nog: de intieme handelingen die bij dit type verzorging horen worden aan één persoon toegestaan. Als er een partner is, is deze vanzelfsprekend die persoon.

De laatste groep bestaat uit één voor zichzelf sprekende factor: men helpt alleen omdat er niemand anders beschikbaar is.

#### 4.3.2 Relaties tussen mantelzorgers

In 60% van de gevallen wordt de hulp gedeeld met andere mantelzorgers. Wie zijn die anderen? Zijn het vooral familieleden of ook vrienden, collega's en burens? En welke (verwantschaps)relatie hebben de verschillende mantelzorgers met de hulpbehoevende? In tabel 4.5 wordt een beeld geschetst van de relaties tussen de ondervraagde en de andere mantelzorgers.

**Tabel 4.5 Relatie tussen mantelzorgers onderling (selectie op ondervraagde mantelzorgers van hulpbehoevenden die ook hulp van andere mantelzorgers ontvangen), 2001 (verticaal gepercenteerd)**

	tweede mantelzorger	derde mantelzorger
geen	–	40
partner	13	4
(stief- of pleeg)kind	2	2
broer of zus	37	24
ander familielid	31	18
vriend(in) of kennis	6	5
andere relatie (buren, vrienden, kennissen, collega's)	12	7
(n)	(499)	(499)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Als meer mantelzorgers de hulpbehoevende helpen betreft het vooral familieleden, zo blijkt uit de tabel. Zowel de tweede als de derde mantelzorger is relatief vaak een broer of zus of ander familielid van de ondervraagde mantelzorger. Vrienden, collega's of buren worden minder vaak genoemd.

Tabel 4.6 laat zien wie uit de directe sociale omgeving de hulpbehoevende verzorgen.

Ter verduidelijking volgt eerst een leesvoorbeeld. In 4% van alle onderzochte gevallen is de hulpbehoevende een kind van de ondervraagde mantelzorger (tweede kolom, onderste rij van tabel 4.6). In 2% van alle gevallen is er een tweede, maar geen derde mantelzorger en is die tweede mantelzorger de partner van de respondent (eerste rij van de tabel). In 1% van alle gevallen is er ook een derde mantelzorger en dat is een broer of zus van de ondervraagde mantelzorger.

Als de partner of een of meer van de kinderen zorg behoeven dan wordt deze veelal verstrekt door gezinsleden. Er is een groep helpers (ouders) die hun kind verzorgen. En er is de groep die zijn partner helpt. De partners die van meer mantelzorgers hulp ontvangen, krijgen dit van de ondervraagde mantelzorger, maar ook van hun kinderen (1%) en soms ook van andere familieleden. Dit percentage is zo laag omdat mantelzorgers hun partner heel vaak alleen verzorgen (zie tabel 4.4).

Het merendeel van de ondervraagde mantelzorgers verzorgt hun ouders (59%, zie onderste regel van de tabel). Deze hulpbehoevenden krijgen vanuit allerlei bronnen hulp: van hun gezamenlijke kinderen (11% + 14%), de partners van de ondervraagde mantelzorgers (2%) en andere familieleden. Broers en zussen helpen elkaar als de nood aan de man is (10% + 1%).

Uit tabel 4.4 bleek dat grootouders van de ondervraagde mantelzorgers vaak hulp krijgen van meer mensen uit het sociale netwerk. Zij krijgen de benodigde hulp niet alleen van hun kleinkind(eren) – de ondervraagde mantelzorgers –, maar ook van andere familieleden (1% + 5%). Degenen die voor de ondervraagde mantelzorgers tot de andere familieleden behoort (bv. tantes of ooms), krijgen vooral zorg van familieleden.

Mensen die iemand helpen op grotere sociale afstand (collega's of burens), worden verzorgd door anderen. Dit zijn vermoedelijk hulpbehoevenden met een relatief klein familienetwerk maar wel met vrienden of kennissen die bereid zijn hulp te bieden.

**Tabel 4.6 Relatie tussen ondervraagde en andere mantelzorgers en de hulpbehoevende (selectie op ondervraagde mantelzorgers van hulpbehoevenden die ook hulp van andere mantelzorgers ontvangen), 2001 (n = 494; in procenten)**

relatie tussen ondervraagde mantelzorgers en tweede en derde mantelzorgers		relatie tussen ondervraagde mantelzorgers en hulpbehoevende							
tweede	derde	partner	kind	ouder	zus/ broer	groot- ouder	andere familie	rest	totaal
partner	–	0	2	2	0	0	0	1	5
(stief- of pleeg)kind	–	1	0	0	0	0	0	0	1
broer/zus	–	0	0	11	1	0	1	1	14
ander familielid	–	1	0	7	2	1	1	0	12
vriend(in) of kennis	–	0	0	0	0	0	0	2	2
andere relatie <sup>a</sup>	–	1	0	0	1	0	0	4	6
partner	(stief- of pleeg)kind	0	0	3	0	0	0	0	3
partner	broer/zus	0	1	2	0	0	0	0	3
broer/zus	broer/zus	1	0	14	1	1	1	0	16
broer/zus	ander familielid	0	0	4	0	0	0	0	4
ander familielid	broer/zus	0	0	4	0	0	0	0	4
ander familielid	ander familielid	0	0	5	1	5	2	0	11
andere relatie <sup>a</sup>	andere relatie <sup>a</sup>	0	0	1	0	0	0	3	4
rest		1	1	6	0	1	1	3	14
<b>totaal</b>		<b>4</b>	<b>4</b>	<b>59</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>6</b>	<b>15</b>	<b>100</b>

a Zoals burens, vrienden, kennissen en collega's.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

In de cijfers kan men met enige goede wil drie typen netwerken onderscheiden. Het eerste is dat van het gezin: als een gezinslid hulpbehoevend is, leveren de gezinsleden de informele hulp. Het tweede is dat van het familienetwerk dat zorgt voor op leeftijd gekomen ouders. (Schoon)kinderen zijn de belangrijkste verzorgers daarin, maar ook andere familieleden zetten zich vaak in, meer nog dan de (ook al oudere) partner van de hulpbehoevende. Ten slotte is er een vriendennetwerk te herkennen. Als de hulpbehoevende een vriend of kennis van de ondervraagde mantelzorg is, blijken de andere mantelzorgers weer vrienden of kennissen van de ondervraagde.

### 4.3.3 Taakverdeling tussen mantelzorgers

Hoe is de werkverdeling tussen mantelzorgers onderling? Geven ze dezelfde typen hulp of doen ze ieder wat anders? Aan de hand van de cijfers uit tabel 4.7 kan een beeld worden verkregen van de gedeelde zorg tussen informele helpers.

**Tabel 4.7 Taakverdeling<sup>a</sup> tussen ondervraagde en andere mantelzorgers (selectie op ondervraagde mantelzorgers van hulpbehoevenden die ook hulp van andere mantelzorgers ontvangen), 2001 (in procenten; n = 638)**

ondervraagde mantelzorgers	andere mantelzorgers							totaal
	hdl	pv	beg	hdl+pv	hdl+beg	pv+beg	hdl+pv+beg	
hdl	7	0	1	1	1	0	2	11
pv	0	1	0	0	0	0	0	1
beg	3	1	6	1	3	2	4	20
hdl+pv	1	0	0	1	0	0	1	3
hdl+beg	4	0	7	2	13	2	10	38
pv+beg	0	1	1	0	1	2	1	6
hdl+pv+beg	1	0	3	1	2	2	12	21
totaal	15	3	19	6	20	9	29	100

a Verdeling van huishoudelijke taken (bv. schoonmaken, de was doen, boodschappen; aangeduid met 'hdl'), taken in de persoonlijke verzorging (baden, douchen, aankleden; aangeduid met 'pv') en begeleidende taken (bv. het regelen van zaken, troosten, luisteren; aangeduid met 'beg').

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De cijfers in de diagonaal van de tabel laten zien dat mantelzorgers veelal hetzelfde werk doen: ze geven beiden huishoudelijke hulp (7%), begeleiding (6%), of een combinatie van huishoudelijke hulp en begeleiding (13%), dan wel alle typen hulp tegelijkertijd (12%). Een van de mantelzorgers beschreef deze situatie als volgt.

*“Ik kook eigenlijk altijd zelf. Maar af en toe doen vrienden en familie dat voor mijn partner. Dat is meestal als ik naar les ga. Ze vragen dan: ‘Wat wil je eten?’ Dan doen ze ook zelf de boodschappen. Heel vaak maken ze er iets heel gezelligs van. Daar willen ze ook niet voor betaald worden. Het is dan eigenlijk gewoon een etentje.”*

Een kleine groep (6%) kent een taakscheiding. Dit is bijvoorbeeld het geval als de ondervraagde mantelzorger begeleiding biedt en de andere mantelzorgers huishoudelijke hulp geven.

Of de werkverdeling tussen mantelzorgers verschilt per relatiecategorie valt te lezen in tabel 4.8.

**Tabel 4.8 Taakverdeling<sup>a</sup> tussen ondervraagde en andere mantelzorgers naar relatie tussen de ondervraagde mantelzorger en de hulpbehoevende (selectie op ondervraagde mantelzorgers van hulpbehoevenden die ook hulp van andere mantelzorgers ontvangen), 2001 (verticaal gepercentageerd)**

	partner	kind	zus/ ouder	groot- broer	groot- ouder	andere familie	overig	totaal
								sign. <sup>b</sup>
ondervraagde mantelzorger en andere mantelzorgers helpen bij dezelfde taken	28	60	42	51	38	34	40	42
ondervraagde mantelzorgers helpen bij meer verschillende taken	51	27	26	25	2	23	12	24
andere mantelzorgers helpen bij meer verschillende taken	3	8	21	19	51	34	35	24
overig met taakoverlap	0	5	7	0	0	8	2	5
ondervraagde en andere mantelzorgers helpen bij andere taken	18	0	5	4	9	2	11	6
(n)	(29)	(23)	(359)	(42)	(37)	(41)	(99)	(629)

a Een taak is een type hulp dat geboden kan worden: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, begeleiding.

b Sign. = significant verschil ( $p < 0,05$ ).

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Uit tabel 4.8 kunnen twee conclusies worden getrokken. De eerste is dat de meeste mantelzorgers dezelfde typen hulp bieden (42%, meest rechtse kolom). Een kwart van de respondenten biedt hulp bij meer taken, en dat geldt ook voor de andere mantelzorgers. De situatie waarin ondervraagde en andere mantelzorgers bij andere taken helpen komt het minst vaak voor (6%).

De tweede conclusie is dat naarmate de sociale afstand tussen de ondervraagde mantelzorger en hulpbehoevende groter is, andere mantelzorgers bij meer verschillende hulptypen zijn te vinden. Voor de interpretatie van de cijfers betrekken we ook de resultaten uit tabel 4.6 erbij. Zo is te zien dat de respondenten die hun partners helpen meer verschillende hulptypen bieden dan de andere mantelzorgers (51%). De ondervraagde mantelzorger is waarschijnlijk de centrale verzorger. Een vergelijking met tabel 4.6 leert dat die andere mantelzorger een kind van de respondent kan zijn of een ander familielid.

Bij hulp aan kinderen zijn de werkzaamheden van de verschillende mantelzorgers (dat zijn dan de ouders, zie tabel 4.6) in 60% van de gevallen hetzelfde. Dit geldt ook voor de helpers van een broer of zus; zij delen in de helft van de gevallen de hulptaken met andere broers en zussen (51%).

Kleinkinderen die hun hulpbehoevende grootouders helpen doen het weer anders. In dat geval helpen andere mantelzorgers bij meer verschillende taken dan de kleinkinderen in kwestie (51%). Die anderen zijn dan ook vermoedelijk de centrale verzorgers. De uitkomst bij degenen die mensen helpen die verder van hen af staan ('andere familieleden' en 'rest') is hiermee te vergelijken.

In hoofdstuk 3 zijn de intensiteit en duur van de mantelzorg beschreven. Hier onderzoeken we of de werkverdeling in uren en maanden tussen ondervraagde en andere mantelzorgers verschilt naar relatiecategorie (tabel 4.9 en 4.10). Opgemerkt dient te worden dat het hierbij niet zozeer gaat om het vaststellen van een exacte hulpintensiteit en -duur als wel om een vergelijking van categorieën mantelzorgers.

**Tabel 4.9 Intensiteit van de hulp van ondervraagde en andere mantelzorgers (selectie op ondervraagde mantelzorgers van hulpbehoevenden die ook hulp van andere mantelzorgers ontvangen), 2001 (horizontaal gepercenteerd en gemiddeld aantal uren per week)**

	ondervraagde mantelzorgers					andere mantelzorgers				
	1-4 uur	5-8 uur	9-16 uur	≥ 17 uur	gem. (n)	1-4 uur	5-8 uur	9-16 uur	≥ 17 uur	gem. (n)
				sign. <sup>a</sup>	sign.				sign.	sign.
partner	2	3	26	69	42,7 (28)	62	7	21	10	7,9 (29)
(stief- of pleeg)kind	12	9	7	73	56,5 (24)	19	12	4	65	43,1 (18)
ouder	29	27	26	18	12,7 (353)	33	24	18	25	17,7 (330)
broer/zus	43	25	10	22	9,3 (41)	50	34	9	7	5,9 (33)
grootouder	73	14	8	6	6,8 (38)	38	19	23	21	23,0 (34)
andere familie	42	30	17	11	7,1 (43)	31	12	30	28	12,2 (38)
andere relaties <sup>b</sup>	49	25	18	7	8,0 (98)	40	18	22	20	12,0 (77)
<b>totaal</b>	<b>35</b>	<b>24</b>	<b>21</b>	<b>20</b>	<b>14,1 (626)</b>	<b>36</b>	<b>22</b>	<b>19</b>	<b>24</b>	<b>16,5 (559)</b>

a Sign. = significant verschil ( $p < 0,05$ ).

b Buren, vrienden, kennissen, collega's.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

In tabel 4.9 en 4.10 is het patroon van uitkomsten uit tabellen 4.6 en 4.8 terug te vinden. De respondenten die hun hulpbehoevende partner verzorgen geven meer uren in de week hulp en gedurende een groter deel van het jaar dan de andere mantelzorgers. Bij de hulp aan hulpbehoevende kinderen of een broer of zus geven de ondervraagde en andere mantelzorgers ongeveer evenveel en even lang hulp. Als de hulpbehoevende echter de opa of oma van de respondent is, geven de andere mantelzorgers meer hulp en dat gedurende een langere periode. Die andere mantelzorgers zijn dan vaak ook weer familieleden, zo bleek uit tabel 4.6.



**Tabel 4.10 Duur van de hulp van ondervraagde en andere mantelzorgers (selectie op ondervraagde mantelzorgers van hulpbehoevendenden die ook hulp van andere mantelzorgers ontvangen), 2001 (horizontaal gepercentageerd en aantal maanden in 2001)**

	ondervraagde mantelzorgers					andere mantelzorgers				
	1-3 mnd	4-11 mnd	12 mnd	gem. sign. <sup>a</sup>	(n) sign.	1-3 mnd	4-11 mnd	12 mnd	gem. sign.	(n) sign.
partner	28	48	24	7,7	(29)	46	44	10	5,6	(27)
(stief- of pleeg)kind	35	10	55	8,0	(25)	29	22	49	8,2	(25)
ouder	24	31	45	8,6	(325)	24	30	46	8,6	(330)
broer/zus	35	34	31	7,0	(41)	27	41	32	7,4	(35)
grootouder	34	47	19	6,2	(35)	26	33	42	7,9	(33)
andere familie	6	52	42	8,9	(41)	7	50	43	8,9	(41)
andere relaties <sup>b</sup>	30	39	32	7,7	(95)	23	34	43	8,5	(92)
totaal	26	35	40	8,2	(592)	24	33	43	8,3	(583)

a Sign. = significant verschil ( $p < 0,05$ ).

b Buren, vrienden, kennissen, collega's.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Samenvattend: als er twee of meer mantelzorgers hulp bieden, dan geven ze in 42% van de gevallen dezelfde typen hulp. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om huishoudelijke hulp, begeleiding of een combinatie. Bij slechts 6% is sprake van taakscheiding. De rest van de mantelzorgers heeft te maken overlappende taken. Wie van de mantelzorgers de meeste hulp biedt blijkt sterk samen te hangen met de sociale afstand tussen respondent en hulpbehoevende. Bij partners is de respondent vaak de centrale mantelzorgers; deze personen helpen namelijk bij meer verschillende taken en geven meer uren hulp dan andere mantelzorgers. De andere mantelzorgers zijn eerder de centrale verzorgers bij hulp aan personen die verder afstaan zoals grootouders en andere familieleden.

Het beeld van de typen netwerken is met deze informatie aan te vullen. Als de hulpbehoevende binnen een huishouden een volwassene is, dan neemt diens partner het leeuwendeel van de hulp op zich, ook als er andere mantelzorgers zijn. Is de hulpbehoevende een inwonend kind dan delen de ouders/verzorgers de hulp volledig; ze treden als hulpverleners in elk opzicht voor elkaar in de plaats.

De zorg voor oude ouders wordt gedeeld. Dat blijkt niet alleen uit het relatief grote aantal betrokkenen, maar ook uit de verdeling van taken en die van de met de hulp gemoeide tijd. De zorg is de gezamenlijke verantwoordelijkheid van degenen die het familienetwerk vormen.

Bij het vriendennetwerk valt vooral op dat men in meerderheid dezelfde taken op zich neemt, daar gemiddeld minder tijd aan besteedt dan in andere netwerken, maar de gedeelde hulp wel relatief lang volhoudt.

#### 4.4 Relaties thuis en op het werk

Zo'n 40% van de mantelzorgers geeft meer dan acht uur hulp per week, de helft daarvan zelfs meer dan zestien uur. Als hulp equivalenten van arbeidsdagen aan tijd gaat kosten, komen andere verplichtingen waarschijnlijk in het gedrang. In deze paragraaf is materiaal bijeengebracht over de invloed die de informele hulpverlening heeft op de tijdsbesteding en daarmee op het sociale leven.

Duijnstee en haar collega's (1994) laten op basis van literatuuronderzoek zien dat mantelzorgers hun leven aanpassen aan de zorg voor de chronisch zieke die zij verzorgen. Zo zou men door het helpen minder tijd overhouden voor sociale contacten, hobby's en vakanties. Hommel, Koedoot en Knipscheer (1990) concluderen dat mantelzorgers doordat ze hulp verlenen hun vrije uren en het sociaal contact met vrienden opgeven. Werk en gezin worden zo lang mogelijk ontzien. Pas als het niet meer anders kan wordt op deze verplichtingen bezuinigd. Dit strookt met uitkomsten van recent onderzoek waaruit bleek dat de groep helpers die ooit vanwege het geven van hulp gestopt was met werken, zeer klein is (Timmermans et al. 2001).

De cijfers in tabel 4.11 stoken in grote lijnen met de literatuur. In die tabel worden enkele tijdsproblemen van mantelzorgers gepresenteerd zoals die thuis en op het werk kunnen voorkomen. Boven aan de lijst staat het tekort aan tijd: 43% van de mantelzorgers zegt niet toe te komen aan activiteiten in de vrije tijd zoals hobby's en 37% ervaart regelmatig een tekort aan tijd. De volgende uitspraak van een mantelzorger illustreert de invloed van het helpen op activiteiten in de vrije tijd:

*"Ik doe best veel buitenshuis. Maar het komt regelmatig voor dat ik in mijn vrije tijd niet aan dingen toekom doordat er thuis iets gebeurt. Zo kan ik niet altijd naar mijn yogalessen of fitness toe."*

Ook het huishoudelijk werk komt bij een groot deel van de mantelzorgers in de knel: 30% ervaart door het helpen meer moeite met het regelen van het huishouden.

Het komt ook voor dat mantelzorgers ziek of overspannen raken of conflicten thuis of op het werk krijgen. Dat geldt echter voor een minderheid van de mantelzorgers. Slechts 5% van de mantelzorgers heeft extra kosten gemaakt door particuliere hulp in te schakelen (voor meer informatie over deze en andere kostenposten zie hoofdstuk 6).

**Tabel 4.11 Voorkomen van problemen thuis of op het werk bij mantelzorgers, 2001  
(horizontaal gepercentageerd; n = 1.043)**

	ja	viel wel mee	nee		
niet toekomen aan activiteiten in vrije tijd, zoals hobby's	43	29	28		
regelmatig tekort aan tijd	37	31	32		
meer moeite met regelen van het huishouden	30	33	37		
dagelijkse bezigheden minder zorgvuldig gedaan	27	32	41		
te moe om iets te ondernemen in vrije tijd	27	32	41		
ziek of overspannen door te veel verplichtingen	8	12	80		
	<b>zeer mee eens</b>	<b>mee eens</b>	<b>min of meer eens</b>	<b>oneens</b>	<b>zeer oneens</b>
het combineren van verantwoordelijk- heden viel niet mee	9	16	24	40	11
door betrokkenheid conflicten thuis en/of op het werk	4	5	11	52	28
extra kosten voor kinderopvang en/ of particuliere hulp om te kunnen helpen			5		

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

In de literatuur wordt veel aandacht besteed aan vrouwen uit de zogenoemde sandwich-generatie. Dit zijn werkende (schoon)dochters tussen de 40 en de 55 jaar die niet alleen hun kinderen verzorgen maar ook hun hulpbehoevende ouders. Deze groep zou een grotere kans hebben op tijdsproblemen en burnout (Dautzenberg et al. 1996; Dykstra 1997). Uit tabel 4.12 valt af te lezen of dit ook geldt voor de mantelzorgers uit ons onderzoek.

Uit het linker blok in tabel 4.12 (onder de kop alle mantelzorgers) blijkt dat bepaalde tijdsproblemen significant vaker voorkomen bij helpers die extra taken thuis en werk combineren (een betaalde baan en/of een gezin met een of meer kinderen). Deze groep helpers ervaart vooral een tekort aan tijd, heeft meer moeite met het regelen van het huishouden, doet dagelijkse bezigheden minder zorgvuldig en kan verantwoordelijkheden minder goed combineren. Dit resultaat komt overeen met onderzoek van Timmermans et al. (2001). Uit dat onderzoek bleek dat niet het werk, maar het helpen de tijdsproblemen veroorzaakt. Uit tabel 4.12 valt ook op te maken dat wie drie taken (mantelzorg, gezin, werk) moet combineren meer dan anderen vrije tijd tekort komt; dat ligt ook wel voor de hand.

**Tabel 4.12 Voorkomen van problemen<sup>a</sup> thuis of op het werk bij mantelzorgers die een baan en/of kind<sup>b</sup> hebben, 2001 (horizontaal gepercenteerd)**

	alle mantelzorgers (n = 1.074)					vrouwen 40-55 jaar die hun ouders verzorgen (n = 70)				
	geen	baan	kind	beiden	n	geen	baan	kind	beiden	n
niet toekomen aan activiteiten in vrije tijd	28	34	24	26	n.s. <sup>c</sup>	61	38	45	50	n.s.
regelmatig tekort aan tijd	26	25	17	33	sign.	–	32	45	41	n.s.
meer moeite met regelen van het huishouden	24	23	35	34	sign.	39	30	34	40	n.s.
dagelijkse bezigheden minder zorgvuldig gedaan	28	20	28	30	sign.	–	37	34	34	n.s.
te moe om iets te ondernemen in vrije tijd	27	27	22	30	n.s.	–	18	30	26	n.s.
ziek of overspannen door te veel verplichtingen	11	7	10	7	n.s.	–	14	15	8	n.s.
combineren van verantwoordelijkheden viel niet mee	18	22	30	31	sign.	–	25	40	34	n.s.
door betrokkenheid conflicten thuis/werk	10	9	7	9	n.s.	–	12	10	8	n.s.
extra kosten voor kinderopvang en/of particuliere hulp om te kunnen helpen	3	5	7	5	n.s.					

– Resultaat is niet gepresenteerd vanwege geringe celvulling.

a Percentage mensen bij wie het betreffende tijdsprobleem voorkomt. Bij de eerste zes items is het percentage mensen gepresenteerd dat 'ja' heeft geantwoord. Bij de laatste twee items is het percentage mensen gepresenteerd dat het antwoord (zeer) mee eens heeft aangekruist.

b Het gaat hierbij om inwonende kinderen.

c Sign. = significant verschil ( $p < 0,05$ ); n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Na de selectie op vrouwelijke mantelzorgers tussen de 40 en 55 jaar die hun ouders verzorgen (het rechter blok in tabel 4.12) vallen de hiervoor beschreven effecten weg. Bij geen van de tijdsproblemen is een significant effect van het combineren van taken te zien. Blijkbaar zijn de tijdsproblemen niet specifiek voor helpers uit de sandwich-generatie maar gelden ze voor alle mantelzorgers.

Concluderend: het geven van mantelzorg heeft vooral gevolgen voor de (vrije) tijd, niet voor het werk of het gezinsleven. Zo komen helpers niet toe aan hobby's, ervaren ze vaak een tekort aan tijd en hebben ze meer moeite dan anderen met het regelen van huishoudelijke klussen. Een zeer kleine groep heeft conflicten thuis of op het werk gekregen. Als mensen naast de mantelzorg ook taken in het gezin en/of op het werk hebben, dan vergroot dat wel de kans op tijdsproblemen. De zogenoemde sandwichgeneratie wijkt wat dit betreft niet af van andere mantelzorgers.

#### 4.5 Belasting en (tijds)problemen

De door mantelzorg veroorzaakte tijdsproblemen dragen vanzelfsprekend bij aan de belasting die verleners van informele hulp ervaren. Die tijdsproblemen krijgen daarom veel aandacht in discussies over het onderwerp ‘arbeid en zorg’. Het betaald langdurig zorgverlof is de meest besproken oplossing voor knelpunten die werkende mantelzorgers ervaren. Toch is een gebrek aan tijd niet het enige en misschien zelfs niet het belangrijkste probleem dat mantelzorgers belast. Vooruitlopend op de verklaring van de belasting die mantelzorgers ervaren, worden in deze paragraaf de problemen die helpen veroorzaakt – waaronder tijdsproblemen – tegen de ervaren belasting afgezet.<sup>4</sup>

Mantelzorgers hebben in de enquête een totaaloordeel gegeven over de mate waarin ze zich belast voelen.<sup>5</sup> Deze indicator heeft een ijkpunt, dat wil zeggen dat kan worden aangegeven wie zich zeer zwaar belast dan wel overbelast voelt. Tabel 4.13 laat zien hoe vaak specifieke tijdsproblemen en overbelasting voorkomen.<sup>6</sup>

Van de onderzochte mantelzorgers heeft 83% in de periode dat de hulpbehoefte het grootst was één of meer tijdsproblemen meegemaakt (100%-18%). Deze problemen kunnen variëren van ‘de situatie van degenen voor wie ik zorgde liet mij nooit los’ (51%), ‘ik kwam niet toe aan activiteiten die ik normaal in mijn vrije tijd doe’ (43%) tot ‘ik had meer moeite dan anders met het regelen van mijn huishouden’ (29%). Ongeveer 9% is ziek of overspannen geraakt doordat men te veel verplichtingen tegelijkertijd had. Met de andere problemen vergeleken lijkt dat niet veel, maar als men het relateert aan het aantal mantelzorgers dan blijkt dit toch een paar honderdduizend personen te zijn overkomen.

Een kleine minderheid van de mantelzorgers (7%) heeft gezegd dat zij zeer zwaar of overbelast zijn door het helpen (onderste regel van de tabel). Vijf procent voelt zich zeer zwaar belast en twee procent overbelast (niet gepresenteerd). Dat helpers er soms moeite mee hebben zichzelf als een overbelaste mantelzorger te zien blijkt uit het volgende citaat:

*“Ik vind het moeilijk om te zeggen: ‘Ik vind het te zwaar worden’. Je kunt niet zeggen vandaag gaat niet meer en gisteren nog wel. Je weet ook niet altijd wat er precies aan de hand is. Soms is het gewoon een praktisch iets. In het begin probeerde ik zelf de oplossing te vinden voordat ik het tegen mijn partner zei en zeker voordat ik naar een instantie ging. Nu zeg ik gewoon wat het probleem is en wat ik ervaar; dan zoeken we daarna naar een oplossing.”*

**Tabel 4.13 Voorkomen van (tijds)problemen en overbelasting bij mantelzorgers, 2001  
(in procenten)**

	in % <sup>a</sup>	zeer zwaar belast of over- belast	tamelijk belast	belasting enigszins belast	niet of nauwe- lijks belast	(n)
de situatie liet mij nooit los	51	12	29	46	13	(552)
nooit vrij van verantwoordelijkheden	45	14	31	41	14	(482)
door betrokkenheid erg gebonden voelen	43	15	30	40	15	(465)
niet toekomen aan activiteiten in vrije tijd, zoals hobby's*	43	12	29	39	21	(465)
regelmatig tekort aan tijd*	36	17	35	41	8	(397)
meer moeite met regelen van het huishouden*	29	19	36	41	5	(317)
dagelijkse bezigheden minder zorgvuldig gedaan*	27	20	39	34	7	(296)
te moe om iets te ondernemen in vrije tijd*	27	21	38	36	6	(294)
altijd maar klaarstaan voor betrokkene	27	22	32	36	10	(286)
het combineren van verantwoordelijkheden viel niet mee	25	24	44	30	3	(268)
voel me erg onder druk staan	22	29	45	22	5	(240)
de hulp kwam te veel op mijn schouders neer	18	30	41	25	4	(199)
mijn zelfstandigheid kwam in de knel	14	30	42	25	4	(153)
door betrokkenheid conflicten thuis en/of op het werk	9	34	44	20	3	(95)
ziek of overspannen door te veel verplichtingen*	9	40	36	24	1	(94)
geen tijdsproblemen	18					
1-5 tijdsproblemen	53					
6 tijdsproblemen of meer	30					(1.112)
<b>totaal (belasting)</b>		<b>7</b>	<b>19</b>	<b>45</b>	<b>29</b>	<b>(1.117)</b>

a Het gaat erom hoe vaak de genoemde tijdsproblemen voorkomen. De items met een \* hebben drie antwoordcategorieën: 'ja', 'viel wel mee' en 'nee'. In de tabel is het percentage mensen gepresenteerd dat 'ja' heeft geantwoord. Antwoordcategorieën van de resterende items zijn: zeer oneens, oneens, min of meer eens, mee eens en zeer mee eens. Het percentage mensen dat het antwoord (zeer) mee eens heeft aangekruist is hier gepresenteerd.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De zeer zwaar belaste of overbelaste groep is oververtegenwoordigd onder de mantelzorgers die ziek of overspannen zijn geworden (40%) en onder degenen die door hun betrokkenheid thuis of op het werk conflicten hebben gekregen (34%).

Eén op de drie mantelzorgers voelt zich niet of nauwelijks belast door het helpen. Dit betekent overigens niet dat zij geen tijdsproblemen ervaren. Van hen voelt 21% die niet toekomt aan activiteiten in de vrije tijd zich niet of nauwelijks belast.

Deze uitkomsten stroken met onderzoek van Timmermans en zijn collega's (2001). In hun onderzoek onder mantelzorgers jonger dan 62 jaar bleek de topdrie te bestaan uit de volgende tijdsproblemen: tekort aan tijd ervaren, het gevoel hebben dat de combinatie van dagelijkse verplichtingen zoals zorg en werken (te) zwaar is, de ervaring dat dagelijkse bezigheden niet zo zorgvuldig als gewenst zijn uitgevoerd.

#### 4.6 Invloed van relatie- en andere kenmerken op de belasting

Uit de gegevens in paragraaf 4.4 bleek dat helpers vaak een tekort aan (vrije) tijd hebben. Uit de gegevens in paragraaf 4.5 blijkt dat beklemmende gevoelens die met het helpen samenhangen soms nog vaker voorkomen dan tijdgebrek. Ofschoon het om op het oog ernstige problemen gaat, blijken ze lang niet altijd tot een hoge belasting te leiden. Die belasting moet daarom nader worden verklaard. Dat is ook nodig als stap naar het einde van dit hoofdstuk waarin een inventarisatie wordt gemaakt van de behoefte aan en het gebruik van ondersteunende voorzieningen. Te verwachten valt immers dat zowel behoefte als gebruik in belangrijke mate bepaald wordt door de belasting die mantelzorgers ervaren. Het is daarom zaak die belasting aan een nader onderzoek te onderwerpen. Daaraan is deze paragraaf gewijd. Eerst volgt een verkenning van de factoren die de belasting mogelijk beïnvloeden. Die factoren komen in drie groepen aan de orde: de relatie tussen hulpgever en hulpontvanger (§ 4.6.1), kenmerken van mantelzorgers (§ 4.6.2) en kenmerken van hulpbehoevenden (§ 4.6.3). De verkenning mondt uit in een 'verklaringsmodel ervaren belasting', dat in paragraaf 4.6.4 aan de orde komt.

##### 4.6.1 Invloed van relatiekenmerken

In tabel 4.14 is aangegeven in hoeverre mantelzorgers met bepaalde netwerk- of relatiekenmerken verschillen in ervaren belasting.

Uit de cijfers blijkt dat de belasting oploopt naarmate de sociale afstand tot de hulpbehoevende kleiner is. Degenen die hun partner helpen zijn het zwaarst belast: 12% van hen zegt zwaar of overbelast te zijn door de mantelzorg en 32% is tamelijk zwaar belast. De verzorgers van kinderen en ouders ervaren eveneens een behoorlijke belasting. Het minst belast voelen de mantelzorgers zich die hun grootouders verzorgen.

De verwachting dat de hulp van andere mantelzorgers de belasting van ondervraagde mantelzorgers vermindert, komt niet uit. Wie de mantelzorg met anderen deelt voelt zich net zo belast als degene die er alleen voor staat. Ook de hypothese dat het combineren van taken thuis en op het werk tot een verhoogde belasting leidt, moet worden verworpen (zie ook § 4.4). Wie inwonende kinderen heeft en/of een betaalde baan ervaart een gemiddelde belasting.

**Tabel 4.14 Belasting van mantelzorgers naar relatie met de hulpbehoevende, aanwezigheid van andere mantelzorgers en taken in huishouden en werk, 2001 (horizontaal gepercenteerd)**

	<b>zwaar belast/ verbelast</b>	<b>zwaar belast</b>	<b>tamelijk enigszins belast</b>	<b>niet/ nauwelijks belast</b>	<b>(n)</b>
relatie met de hulpbehoevende					sign. <sup>a</sup>
partner	12	32	43	13	(151)
(stief- of pleeg)kind	8	37	43	12	(46)
ouder	8	22	44	26	(523)
broer/zus	0	15	50	35	(69)
grootouder	2	2	42	54	(44)
andere familie	6	8	51	36	(65)
andere relaties <sup>b</sup>	2	9	45	44	(201)
andere mantelzorgers					n.s.
geen andere mantelzorgers	8	20	44	28	(425)
wel andere mantelzorgers	6	19	47	28	(643)
andere taken					n.s.
geen	9	17	45	29	(293)
baan	4	22	45	29	(269)
kind(eren) <sup>c</sup>	7	20	46	27	(187)
baan en kind(eren) <sup>c</sup>	6	19	46	29	(354)

a Sign. = significant verschil ( $p < 0,05$ ); n.s. = niet significant.

b Buren, vrienden, kennissen, collega's.

c Inwonende kinderen.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

In hoofdstuk 3 is al ingegaan op wat mantelzorgers beweegt om te helpen. Nu relateren we deze motieven aan de belasting van de mantelzorger. Welke motieven leiden tot een hogere belasting? De verwachting is dat vooral mensen die helpen omdat ze geen andere hulpmogelijkheden hebben (of zien) eerder overbelast raken (Bakker 2001). Tabel 4.15 laat de samenhang zien tussen hulpmotieven en de belasting. Hierbij wordt gebruikgemaakt van vier groepen van motieven, ook wel factoren genoemd (voor meer uitleg zie § 4.2.2).



**Tabel 4.15 Hoge belasting<sup>a</sup> van mantelzorgers naar motief om te helpen<sup>b</sup> en relatie met de hulpbehoevende, 2001 (in procenten)**

	relatie met de hulpbehoevende			totaal
	partner	familie eerste graad	overig	
vanzelfsprekendheid	43	26	15	26
voorkeur voor thuis	54	41	19	39
geen alternatieven	34	62	31	49
relatie	71	28	11	37
(n)	(152)	(688)	(271)	(1.070)

a Hoge belasting: tamelijk zwaar, zeer zwaar of overbelast.

b Er is geselecteerd op mensen bij wie de betreffende factor sterk meespeelt bij het helpen.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Het gebrek aan zorgvoorzieningen blijkt een sterk belastingverhogend effect te hebben: 49% van de mantelzorgers bij wie deze factor sterk meespeelt, voelt zich tamelijk zwaar, zeer zwaar of overbelast door het helpen. Hierbij moet men denken aan een gebrek aan thuiszorg, geen plaats beschikbaar in een woonvoorziening of tehuis en een tekort aan andere informele helpers. Opmerkelijk is dat een hoge belasting vooral te vinden is bij mensen die hulp bieden aan familieleden in de eerste graad, zoals ouders, kinderen, broers of zussen (62%).

Degenen die willen dat de hulpbehoevende thuis blijft wonen, lopen eveneens een groter risico dat ze overbelast raken. Van deze helpers ervaart 39% een (zeer) hoge belasting en binnen deze groep zijn dat vooral de mantelzorgers van partners en eerste-graads familieleden.

Ten slotte ervaren mensen die hun hulpbehoevende partner verzorgen omdat zij hun relatie met deze persoon willen verbeteren, een hoge of zeer hoge belasting (71%). Hierbij moet men in het bijzonder denken aan het vermijden van conflicten met de hulpbehoevende. De helpende partners bij wie dit hulpmotief een grote rol speelt, zitten voor een belangrijk deel in de categorie over- en zwaar belasten (niet in tabel).

Samenvattend kan gesteld worden dat een beperkt aantal relatie- en netwerkenmerken samenhangt met de belasting van helpers. Mensen die hun hulpbehoevende partner verzorgen voelen zich vaker belast dan anderen. Degenen die hulp krijgen van andere mantelzorgers en/of taken thuis en werk combineren ervaren geen afwijkende (resp. lagere of hogere) belasting. Bepaalde hulpmotieven hebben wel een belasting verhogend effect. Hierbij zijn drie groepen helpers relevant: degenen die helpen vanwege een tekort aan zorg(voorzieningen), die een hulpbehoevende helpen met een voorkeur voor thuis wonen, of mantelzorgers die conflicten met de hulpbehoevende willen vermijden.

#### 4.6.2 Invloed van kenmerken van mantelzorgers

In deze paragraaf wordt onderzocht welke kenmerken van mantelzorgers samenhangen met een hoge belasting. Tabel 4.16 biedt een overzicht van de relatie tussen enkele sociaal-demografische kenmerken van mantelzorgers, hun relatie met de hulpbehoevende en de ervaren belasting.

**Tabel 4.16 Hoge belasting<sup>a</sup> van mantelzorgers naar enkele sociaal-demografische kenmerken, 2001 (in procenten)**

	relatie met de hulpbehoevende			
	partner	familie eerste graad	overig	totaal
geslacht				
man	41	22	12	23
vrouw	41	29	9	25
	n.s. <sup>b</sup>	sign.	n.s.	n.s.
leeftijd				
16-34 jaar	43	22	10	20
35-44 jaar	35	30	13	26
45-54 jaar	44	28	9	25
55-64 jaar	34	27	17	26
65-74 jaar	41	21	5	24
≥75 jaar	55	11	4	26
	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
huishoudensinkomen				
< f 24.000 (< € 10.891)	49	25	26	27
f 24.000-f 41.000 (€10.891 – € 18.605)	32	34	10	26
f 1.000-f 55.000 (€ 18.605 – € 24.958)	50	33	7	31
> f 55.000 (> € 24.958)	44	25	7	23
	n.s.	n.s.	sign.	n.s.
ervaren gezondheid				
zeer goed	22	15	2	14
goed	42	24	9	22
matig	50	44	16	38
slecht	42	70	36	53
	n.s.	sign.	sign.	sign.
geloofsovertuiging				
geen	38	31	10	28
wel	42	26	9	23
	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
(n)	(164)	(714)	(292)	(1.182)

a Hoge belasting: tamelijk zwaar, zeer zwaar of overbelast.

b Sign. = significant verschil ( $p < 0,05$ ); n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Van de reeks kenmerken uit tabel 4.16 blijkt alleen de gezondheidstoestand samen te hangen met de ervaren belasting. Zo blijkt 53% van de mantelzorgers met een slecht ervaren gezondheid tamelijk zwaar, zeer zwaar of overbelast te zijn; dit percentage ligt veel lager bij de groep die zijn gezondheid als 'zeer goed' betitelt (14%). Opvallend is dat niet-gezonde dochters en zonen die hun ouders verzorgen het meest frequent een hoge belasting ervaren (70%). Oudere en jongere mantelzorgers, helpende mannen en vrouwen, degenen met en zonder geloofsovertuiging, mensen in verschillende inkomensgroepen, zij hebben allen dezelfde, gemiddelde kans zich zwaar belast te voelen.

#### 4.6.3 Invloed van kenmerken van de hulp(behoevende)

In deze paragraaf gaan we in op de kenmerken van de hulp en de hulpbehoevende en bekijken we in hoeverre deze kenmerken samenhangen met een hoge belasting.<sup>7</sup>

Uit de literatuur blijkt dat kenmerken van de hulp een belangrijke voorspeller vormen voor de belasting van mantelzorgers. Zo voelen helpers die hulp bieden bij verschillende zorgtaken zich meer belast (Janssen en Woldringh 1993; Pot et al. 1995; Caserta et al. 1996). Dit effect blijkt vooral aanwezig te zijn bij helpende partners.

Ook is het aantal uren hulp van belang. Schene en Van Wijngaarden (1994) hebben aangetoond dat bij patiënten met een psychotische stoornis het aantal uren contact de belasting van familieleden mede verklaart. Minder dan vijf uur contact met de patiënt zou tot een lagere belasting leiden. Timmermans en zijn collega's (2001) lieten zien dat helpers die meer dan zeventien uur per week hulp verlenen zich ongeveer vier keer zo vaak belast voelen als mensen die minder dan vier uur hulp geven.

Ook de rol van de mantelzorger speelt mee. Zo vereist een volledige zorgverantwoordelijkheid niet alleen meer vaardigheden maar ook meer kennis van de hulpontvanger en zijn of haar situatie (Gremmen 1995). De helper die concrete taken (zoals boodschappen doen) op verzoek verricht is minder snel overvraagd.

Het type hulp dat de mantelzorger biedt zou tevens van invloed zijn. Naarmate de verzorger meer rigide taken heeft waarvan de uitvoering aan een bepaald tijdstip is gebonden zal deze eerder vastlopen (Duijnsteet et al. 1994).

De onderzoeksliteratuur is niet eenduidig over de hulp van de thuiszorg. In principe wordt het werk van mantelzorgers verlicht en ondersteund door professionele zorgverleners (Van der Lyke 2000). Dit hoeft echter niet zonder meer te leiden tot een lagere belasting. Ook met intensieve formele hulp kan de belasting groot zijn, zo stellen Janssen en Woldringh (1993). Ander onderzoek toonde aan dat vooral helpers van hulpbehoevenden die één tot vier uur thuiszorg ontvangen een substantieel hogere belasting ervaren (Timmermans et al. 2001).

Tabel 4.17 toont het verband tussen naar relatie met de hulpbehoevende onderscheiden hulpkenmerken en de belasting van helpers.

Vrijwel alle hulpkenmerken hebben een significante invloed op de belasting van mantelzorgers. Degenen met een hoge belasting zijn te vinden onder de centrale verzorgers, helpers die meer dan 17 uur hulp geven en degenen die vele maanden hulp bieden. Ook wie persoonlijke verzorging of begeleiding biedt naast degene die een tekort aan thuiszorg ervaart is eerder zwaar belast.

Mensen die de hiervoor genoemde typen hulp bieden aan hun partner of eerstegraads familielid ervaren over het algemeen een nog weer hogere belasting dan degenen die iemand verzorgen die verder van hen afstaat.

Opvallend is dat degenen die iemand helpen die naast mantelzorg ook thuiszorg ontvangt een hoge belasting ervaren. Dit kan liggen aan het type problemen waarmee de thuiszorg te maken krijgt, meestal ernstige hulpsituaties. Het kan ook zijn dat hier de kenmerken van de professionele hulp zelf een rol een spelen (Duijnsteet et al. 1994). Denk bijvoorbeeld aan een slechte afstemming tussen mantelzorg en thuiszorg: de hulp kan te laat worden gegeven, het type geboden hulp is niet zoals gewenst of het tijdstip waarop de hulp wordt geboden komt niet goed uit (zie ook § 5.7).

In paragraaf 4.6.4 zal blijken dat dit laatste resultaat niet overeind blijft in een multivariate analyse waarin ook andere kenmerken (zoals die van de hulpbehoevende) zijn opgenomen.

Onderzoek laat zien dat het oordeel van helpers over de gezondheidstoestand van de hulpbehoevende van belang is bij de door hen ervaren belasting. Dat geldt overigens niet voor de medische diagnose (Lowyck et al. 2000), maar wel voor specifieke aspecten van de gezondheid. Onderzoek van Timmermans et al. (2001) toonde aan dat mantelzorgers zich vooral belast voelen als zij iemand verzorgen die behoefte heeft aan emotionele steun. Bij verzorgers van patiënten met dementie is vastgesteld dat gedragsproblemen een groter effect hebben op de belasting dan functionele of cognitieve beperkingen (Caserta et al. 1996; Dunkin en Anderson-Hanley 1998). Bij partners van patiënten die een beroerte hebben doorgemaakt is er nog een ander verband gevonden (Scholte Op Reimer et al. 1998). Hier bleek dat problemen met persoonlijke verzorging of huishoudelijke taken een belangrijk effect hebben op de belasting van partners.

**Tabel 4.17 Hoge belasting<sup>a</sup> van mantelzorgers naar hulpkenmerken en relatie met de hulpbehoevende, 2001 (in procenten)**

	relatie met de hulpbehoevende			
	partner	familie eerste graad	overig	totaal
geen thuiszorg	24	41	52	42
wel thuiszorg	38	53	64	51
	sign. <sup>b</sup>	sign.	n.s.	sign.
geen centrale verzorger	0	21	5	17
wel centrale verzorger	43	29	13	27
	n.s.	n.s.	n.s.	sign.
1-4 uur per week	–	7	5	7
5-8 uur per week	8	24	6	18
9-16 uur per week	40	39	18	33
≥ 17 uur per week	49	50	26	46
	sign.	sign.	sign.	sign.
1-3 maanden in 2001	27	20	9	18
3-11 maanden in 2001	38	36	11	28
12 maanden in 2001	47	25	13	25
	n.s.	sign.	n.s.	sign.
geen huishoudelijke hulp	58	27	4	21
wel huishoudelijke hulp	39	27	15	27
	n.s.	n.s.	sign.	n.s.
geen persoonlijke verzorging	36	20	8	18
wel persoonlijke verzorging	47	42	22	40
	n.s.	sign.	sign.	sign.
geen begeleiding	28	13	6	14
wel begeleiding	47	30	12	28
	sign.	sign.	n.s.	sign.
geen tekort aan thuiszorg	39	22	6	21
wel tekort aan thuiszorg	50	37	21	34
	n.s.	sign.	sign.	sign.
(n)	(142)	(684)	(271)	

a Hoge belasting: tamelijk zwaar, zeer zwaar of overbelast.

b Sign. = significant verschil ( $p < 0,05$ ); n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Uit tabel 4.18 wordt duidelijk of mantelzorgers van personen die minder gezond zijn vaker een hoge belasting ervaren.

**Tabel 4.18 Hoge belasting<sup>a</sup> van mantelzorgers naar kenmerken van de hulpbehoevende en relatie met de hulpbehoevende, 2001 (in procenten)**

	relatie met de hulpbehoevende			totaal
	partner	familie eerste graad	overig	
fysieke beperkingen				sign. <sup>b</sup>
niet /licht/matig beperkt	27	16	8	16
ernstig beperkt	45	29	11	27
	sign.	sign.	n.s.	
begeleidingsbehoefte				sign.
weinig	24	13	7	13
matig	50	27	14	27
veel	51	39	12	35
	sign.	sign.	n.s.	
emotionele steun nodig				sign.
geen	33	13	3	14
wel	45	34	15	31
	n.s.	sign.	sign.	
toezicht noodzakelijk				sign.
niet	40	22	10	21
wel	48	47	20	42
	sign.	sign.	n.s.	
stabiliteit van de hulpbehoefte				sign.
geen verandering	25	29	7	16
steeds meer hulp nodig	65	40	16	38
steeds minder hulp nodig	35	14	5	15
variabel of weet niet	38	23	14	23
	sign.	sign.	n.s.	

a Hoge belasting: tamelijk zwaar, zeer zwaar of overbelast.

b Sign. = significant verschil ( $p < 0,05$ ); n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De cijfers in tabel 4.18 bevestigen de in de literatuur genoemde verbanden. Mantelzorgers van hulpbehoevendenden met een ernstige fysieke beperking, een begeleidingsbehoefte of behoefte aan emotionele steun zijn gemiddeld zwaarder belast. Ook als er steeds meer hulp nodig is en als er toezicht nodig is ervaart men een hogere belasting dan bij hulp aan personen zonder dergelijke gezondheidsproblemen.

Bij de tabellen 4.16, 4.17 en 4.18 is een waarschuwing op zijn plaats. De uitkomsten kunnen vertekend zijn door andere kenmerken. Zo kan de gezondheidstoestand van de hulpbehoevende de uitkomsten hebben beïnvloed in tabel 4.17 en de intensiteit van de hulp de resultaten in tabel 4.18. Voor dergelijke kenmerken is in deze tabellen niet gecorrigeerd. In paragraaf 4.6.4 zal blijken welke van de hiervoor beschreven verbanden blijven bestaan (dan wel wegvallen) als in een multivariate analyse het effect van dergelijke factoren wel wordt meegenomen.

#### 4.6.4 Invloed van alle kenmerken tezamen

In deze paragraaf wordt het 'netto'-effect onderzocht van netwerkkenmerken, kenmerken van mantelzorgers, de hulpbehoevende en de geboden hulp op de

belasting van hun helpers, waarbij rekening wordt gehouden met het effect van andere verstorende variabelen.<sup>8</sup> De resultaten van de logistische regressieanalyse zijn gepresenteerd in tabel 4.19. Voor de technische uitleg van de cijfers wordt de lezer verwezen naar bijlage A.

In tabel 4.14 is aangetoond dat de relatie met de hulpbehoevende sterk samenhangt met de belasting van mantelzorgers. Dit effect blijft overeind in de hier gepresenteerde analyse. Mensen die hun partner helpen blijken een ongeveer zevenmaal zo grote kans te hebben op een hoge belasting dan andere helpers (odds ratio = 7,19).

Het combineren van taken in het gezin en op het werk blijkt geen effect te hebben op de belasting van helpers (R-waarde = 0). Deze resultaten zijn in lijn met de uitkomsten in tabel 4.14. De meeste helpers weten blijkbaar een gemiddelde belasting te realiseren, in welke gezins- of werksituatie ze ook zitten. Een mogelijke verklaring daarvan, aangedragen door Hommel en zijn collega's (1991), is dat mantelzorgers hun belasting relatief laag houden door werk en gezin zo veel mogelijk te ontzien (zie § 4.4). Een alternatieve verklaring is dat deze lage belasting wordt bereikt door de toepassing van copingstrategieën. De mantelzorgers beoordelen in dat geval de situatie positief door het accent te leggen op de tijdelijkheid van de problemen van de hulpbehoevende of benadrukken de voordelen van het combineren van taken thuis en op het werk met zorgtaken (Timmermans et al. 2001).

De aanwezigheid van andere mantelzorgers levert geen significante bijdrage aan de belasting van helpers. Deze uitkomst is in overeenstemming met resultaten van tabel 4.14.

Van de vier groepen van hulpmotieven heeft er slechts één een significant effect op de belasting van helpers. Helpen vanwege een gebrek aan alternatieve zorgvoorzieningen heeft een sterk belasting verhogend effect (R-waarde = 0,19; zie ook tabel 4.15).

Ook de uitkomsten van tabel 4.16 komen overeen met de hier gepresenteerde resultaten. Daar bleek ook al dat een slecht ervaren gezondheid van de mantelzorger een negatief effect heeft op de belasting.

Als men de uitkomsten van tabel 4.17 vergelijkt met die in tabel 4.19 dan valt op dat veel minder kenmerken van de hulpbehoevende een rol spelen bij de belasting van de helper. Alleen degenen die emotionele hulp bieden hebben een tweemaal zo grote kans op een hogere belasting. Dit duidt erop dat de eerder gevonden bivariate effecten verstoord waren door de andere kenmerken van de hulpbehoevenden.

Een aantal hulpkenmerken levert, ook na correctie voor de opgenomen variabelen in het model, een significante bijdrage aan de belasting. Van groot belang is het effect van het aantal uren hulp (R-waarde = 0,16). Mensen die gemiddeld 17 uur of meer hulp bieden zijn vijf keer zo vaak zwaar belast als degenen die minder intensief zorg verlenen. Opmerkelijk is verder dat centrale verzorgers zich in tegenstelling tot resultaten uit tabel 4.17, niet vaker belast voelen dan mensen die zich niet tot die categorie helpers

rekenen (zie noot b in tabel 4.19). Vermoedelijk neemt het kenmerk 'relatie met de hulpbehoevende' het effect van 'centrale verzorger' over. Ook het effect van het gebruik van thuiszorg verdwijnt in deze analyse, onder andere na correctie voor kenmerken van de hulpbehoevende (zie ook tabel 4.17). De hulp van thuiszorgmedewerkers leidt dus niet tot een verhoging van de belasting van de informele helpers.

**Tabel 4.19 Logistische regressieanalyse van de belasting<sup>a</sup> van mantelzorgers<sup>b</sup>, 2001 (in odds ratio's en R's)**

	odds ratio's	R
relatie met de hulpbehoevende		0,16
partner	6,48	
(stief- of pleeg)kind	5,80	
ouder	3,53	
broer/zus	(1,88)	
grootouder	(0,65)	
andere familie	(1,38)	
andere relaties <sup>c</sup> (ref)	1	
andere taken		0,00
geen (ref)	1	
baan	(1,34)	
kind(eren)	(0,99)	
baan en kind(eren)	(1,27)	
aanwezigheid van andere mantelzorgers	(1,29)	0,00
geen alternatieven als hulpmotief <sup>d</sup>	2,38	0,19
ervaren gezondheid <sup>e</sup>	1,44	0,07
hulpbehoevende heeft emotionele steun nodig	1,93	0,09
gemiddeld aantal uren per week		0,20
1-4 uur (ref)		
5-8 uur	2,17	
9-16 uur	3,67	
≥ 17 uur	6,47	
constante	-6,00	
pseudo R <sup>2</sup>	33%	
(n)	(903)	

a Tamelijk zwaar, zwaar, zeer zwaar of overbelast versus niet, nauwelijks of enigszins belast.

b Uit eerdere analyses bleek dat andere kenmerken van de hulp (duur van de mantelzorg, typen hulp mantelzorg, particuliere hulp, aanwezigheid thuiszorg, meer hulp van de thuiszorg nodig, centrale verzorger) kenmerken van de mantelzorgers (sociaal-demografische en economische kenmerken, andere hulpmotieven) en kenmerken van de hulpbehoevende (stabiliteit en duur van de hulpbehoefte, begeleidingsbehoefte, toezicht nodig, zorgsituatie, hulp-oorzaken, sociaal-demografische en economische kenmerken) geen invloed hebben op belasting van mantelzorgers ( $p > 0,05$ ). Deze kenmerken zijn niet opgenomen in het hier gepresenteerde model.

c Zoals burens, vrienden, kennissen, collega's.

d Hoe hoger de score hoe sterker het item meespeelde bij het helpen.

e Hoe hoger de score hoe slechter de ervaren gezondheid van de mantelzorgers.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)



Resumerend: de sociale afstand tot de hulpbehoevende heeft een belangrijk effect op de belasting. Zo ervaren helpers van partners en kinderen veel vaker een hoge belasting dan mensen die iemand verzorgen die verder van hen afstaat.

Degenen met een gezin en/of die betaalde arbeid verrichten hebben een net zo grote kans op een hoge belasting als mensen die niet een dergelijke taakcombinatie hebben. De aanwezigheid van andere mantelzorgers blijkt eveneens geen belasting verlagend effect te hebben.

Het aantal uren dat men hulp biedt heeft wel een significant effect (hoe meer uren des te vaker mensen zich door het helpen belast voelen). Ook als helpers zorg verlenen omdat er geen andere (zorg)voorzieningen beschikbaar waren, ervaren ze vaker een hoge belasting.

## 4.7 Ondersteunende diensten

### 4.7.1 Inleiding

Een aantal diensten ondersteunt mantelzorgers desgevraagd of ontlast de belaste mantelzorg. Een daarvan, de thuiszorg, komt in hoofdstuk 5 aan de orde. In deze paragraaf gaat het over andere ondersteunende diensten. Daarbij wordt in de eerste plaats gekeken naar de behoefte van en het gebruik door in het bijzonder mantelzorgers die zich zwaar belast voelen. In de tweede plaats wordt ingegaan op de redenen om geen gebruik te maken van de ondersteuning die beschikbaar is en verschillen tussen gebruikers en niet-gebruikers.

Ondersteuning van mantelzorgers wordt om verschillende redenen wenselijk geacht (Tjadens en Duijnste 1999). Ten eerste kan mantelzorgondersteuning bijdragen aan een doelmatige, efficiënte en kwalitatief goede zorg. Ten tweede zijn er humane redenen: mantelzorgers moeten de kans krijgen hun zorgtaken zo goed mogelijk te verrichten. Ten slotte kunnen specifieke diensten de participatie van mantelzorgers in het maatschappelijk leven (zoals werk, opleiding) vergroten.

Over de vraag naar en het gebruik van ondersteuningsvormen is niet veel bekend. Begin jaren negentig van de vorige eeuw is een overzicht gemaakt (Cuijpers 1994). Uit een enquête onder meer dan 1.300 instellingen bleek dat niet duidelijk is hoe de gebruikers van ondersteuningsvormen kunnen worden getypeerd en welk effect de diensten hebben op de vermindering van de belasting van mantelzorgers. Meer recent is er door Tjadens en Duijnste (1999) een beeld geschetst van mantelzorgondersteuning in verschillende regio's en voor verschillende doelgroepen.

Het NIZW onderzocht in hoeverre mantelzorg en ondersteuning van mantelzorgers aandacht krijgen op de agenda's van gemeenten en lokaal en regionaal opererende instellingen (Morée et al. 2002). Uit een inventarisatie bij meer dan dertig gemeenten bleek dat velen geen antwoord hebben op de vraag wie mantelzorgers zijn en wat ze

willen. Ook geven gemeenten aan het lastig te vinden ondersteunende diensten te organiseren, omdat het verschillende beleidsterreinen raakt: (ouderen)zorg en het lokaal gezondheids- en welzijnbeleid. Tevens vinden ze dat zij onvoldoende sturingsmogelijkheden hebben dan wel dat de samenwerking met en tussen zorg- en welzijninstellingen niet goed verloopt.

Een omschrijving van mantelzorgondersteuning is: ‘diensten die specifiek gericht zijn op de vermindering van de draaglast en de vergroting van de draagkracht van mantelzorgers en die verstrekt worden door beroepskrachten, instellingen en vrijwilligersorganisaties (inclusief patiëntenorganisaties)’ (TK 2000/2001). In de literatuur worden verschillende vormen van mantelzorgondersteuning onderscheiden (zie tabel 4.20).<sup>9</sup>

**Tabel 4.20 Typen mantelzorgondersteuning**

typen	voorbeelden
informatie, advies en emotionele steun	ondersteuningsgroepen, cursussen, informatie- of themabijeenkomsten, schriftelijke voorlichting, telefonische informatie en ondersteuning, digitale informatie, één-loket functie bij gemeenten, steunpunten mantelzorg, zorgmakelaar/consulent
praktische hulp	maaltijd- en boodschappenservice, klussendiensten, tijdelijke overname van de zorg (dagopvang, logeershuis, oppas)
materiële steun	verschillende regelingen die compensatie bieden voor de extra kosten of derving van tijd en inkomen, alsmede de verstrekkingen via de WVG
medezeggenschap en belangenbehartiging	patiënten- en ouderenorganisaties, LOT

Bron: Morée et al. (2002)

Deze paragraaf richt zich op de eerste twee vormen van ondersteuning: informatie, advies, emotionele steun en praktische hulp. De behoefte aan informatie, advies en ondersteuning wordt in kaart gebracht aan de hand van gegevens van LOT (Vereniging van Mantelzorgers). Verder geven we op basis van ons onderzoek aan waarom er wel of geen gebruikgemaakt wordt van specifieke ondersteuningvormen: de eerste vorm van ondersteuning (informatie, advies en emotionele steun), en twee vormen van praktische steun (overname van de zorg, dagopvang en activiteitscentrum). De materiële hulp, in termen van financiële ondersteuning, komt in hoofdstuk 6 aan de orde. De belangstelling voor langdurig en betaald zorgverlof, een regeling ter compensatie van de tijd die mantelzorgers aan het zorgen besteden, is beschreven in een eerdere SCP-publicatie (Timmermans et al. 2001).

#### 4.7.2 Behoeftte aan ondersteuning

Het Steunpunt Mantelzorgondersteuning Gooi en Vechtstreek heeft onderzoek gedaan naar de behoefte aan ondersteuning bij mantelzorgers (Steunpunt Mantelzorg-  
ondersteuning Gooi en Vechtstreek 2001). In die studie zijn de vragen en wensen van  
bijna drie honderd mantelzorgers uit de regio geïnventariseerd. Daaruit bleek dat 16%  
van de mantelzorgers een luisterend oor voor zijn of haar problemen wil. Nog eens  
15% heeft behoefte aan contact met andere mantelzorgers, via lotgenotengroepen,  
themadagen of een ontmoetingsplek voor mantelzorgers en 7% wil dat er meer en  
betere informatie wordt verstrekt.

Uit een studie van Hommel, Koedoot en Knipscheer (1990) onder centrale verzorgers  
van ouderen bleek dat beroepskrachten voornamelijk adviseren over opname van de  
hulpbehoevende oudere. Verder geven ze tips bijvoorbeeld over de verzorging van de  
hulpbehoevende en raden ze mantelzorgers aan een aanvraag in te dienen voor meer  
thuiszorg.

Tabel 4.21 geeft een indruk wat de behoefte aan informatie, advies en emotionele  
steun bij mantelzorgers precies inhoudt. Hierbij is gebruikgemaakt van gegevens  
over hulpvragen zoals die binnenkomen bij de Mantelzorglijn van LOT (Vereniging  
van Mantelzorgers).<sup>10</sup>

**Tabel 4.21 Behoeftte aan informatie, advies en emotionele steun bij mantelzorgers,  
eerste helft van 2002 (n = 310; in procenten)**

	aard van het gesprek <sup>a</sup>			totaal
	informatie geven/verwijzen	luisteren/ troosten	samen bespreken	
gespreksonderwerpen				
persoonsgebonden budget (pgb)	91	28	20	38
overname van de zorg <sup>b</sup>	91	33	27	25
volhouden van de zorg	78	50	36	25
financiële zaken <sup>c</sup>	94	25	19	16
emotionele steun	73	78	40	15
zorg- en woonvoorzieningen <sup>d</sup>	93	18	30	13
verlofregelingen <sup>e</sup>	92	32	16	12
ziekte van de hulpbehoevende	94	59	24	6

a De cijfers tellen horizontaal op tot meer dan 100% omdat men meer dan één antwoord kon geven.

b Voorbeelden: blijvende overname van de zorg, vakantiemogelijkheden of respijtzorg, zorg thuis in afwezigheid van de mantelzorger.

c Voorbeelden: AWBZ, zorgkantoor, zorgverzekeraar, andere financiële onderwerpen.

d Voorbeelden: professionele zorg, terminale zorg, wachtlijsten, Wet voorzieningen gehandicapten (WVG).

e Voorbeelden: zorgverlof en andere onderwerpen die betrekking hebben op zorg en arbeid.

Bron: LOT (Mantelzorglijn 2002) SCP-bewerking

Mantelzorgers bellen de Mantelzorglijn met vragen om allerlei soorten informatie, advies en emotionele steun, zo blijkt uit de tabel. De belangrijkste gespreksonderwerpen zijn: persoonsgebonden budget (38%), tijdelijke en permanente overname van de zorg (25%) en het volhouden van de zorg (25%). De ziekte van de hulpbehoevende komt in deze gesprekken het minst aan bod (6%).

In de meeste gesprekken wordt informatie geboden dan wel verwezen naar andere instanties (zoals naar een lokale of regionale mantelzorgorganisatie of een regionaal indicatieorgaan). Als het gespreksonderwerp ‘volhouden van de zorg’ of ‘emotionele steun’ is, ligt het informatiegehalte wat lager (er wordt dan vaker naar mantelzorgers geluisterd, men wordt getroost of bespreekt samen de problemen). Toch wordt in meer dan driekwart van deze gesprekken ook kennis overgedragen of verwezen naar andere hulpverleners.

Welke mantelzorgers hebben behoefte aan specifieke vormen van ondersteuning? (tabel 4.22).<sup>11</sup> Voor een antwoord op deze vraag is geput uit twee verschillende databronnen, te weten het mantelzorgonderzoek (voor de behoefte aan praktische steun) en gegevens van mantelzorgers die bellen naar de Mantelzorglijn van LOT (voor de behoefte aan informatie, advies en emotionele steun).

**Tabel 4.22 Enkele kenmerken van mantelzorgers met behoefte aan steun (verticaal geperceenteerd)**

	degenen met behoefte aan informatie, advies en emotionele steun <sup>a</sup>	degenen met behoefte aan praktische steun <sup>b</sup>	alle mantelzorgers
leeftijd			
≤ 29 jaar	3	9	9
30-39 jaar	12	22	17
40-49 jaar	22	29	27
50-59 jaar	39	25	25
60-69 jaar	16	11	15
≥ 70 jaar	9	5	7
geslacht			
man	28	40	40
vrouw	72	60	60
relatie met de hulpbehoevende			
partner	29	14	14
kind voor ouder	50	46	45
ouder voor kind	11	4	4
broer/zus	3	6	6
overige familie	3	16	13
buren	1	4	5
vrienden/kennissen/rest	4	11	13
(n)	(382)	(495)	(1.182)

a Mantelzorgers die in de periode januari-juni 2002 hebben gebeld naar de Mantelzorglijn van LOT.

b Mantelzorgers die in 2001 behoefte hebben aan oppas en/of van wie de hulpbehoevende behoefte heeft aan dagopvang/activiteitencentrum.

Bron: LOT (Mantelzorglijn 2002) SCP-bewerking; SCP (Mantelzorg 2001)

Mantelzorgers met een behoefte aan informatie, advies of emotionele steun zijn vaak wat ouder dan mantelzorgers die praktische steun nodig hebben. Ook betreft het vaker vrouwen en helpers van partners of kinderen. Degenen met een behoefte aan praktische steun, zoals dagopvang van de hulpbehoevende of oppas, willen die steun vaak voor een hulpbehoevende die wat verder van hen afstaat (bv. familieleden in de tweede graad). Een vergelijking van de percentages uit de laatste twee kolommen leert overigens dat helpers die praktische steun wensen erg lijken op de 'gemiddelde' mantelzorger.

De wensen en ervaringen van mantelzorgers ten aanzien van hulp- en dienstverleners zijn geïnventariseerd door LOT (Vereniging van Mantelzorgers 2002). Hiertoe zijn ruim vier honderd leden van LOT aan de hand van een enquête bevraagd. Uit de gegeven rapport- en gebruikscijfers met de bijbehorende toelichtingen is af te leiden of mantelzorgers de (gewenste) vormen van ondersteuning krijgen. Tabel 4.23 geeft hiervan een samenvatting.

Samenvattend kan gesteld worden dat de behoefte aan informatie, advies en emotionele steun van mantelzorgers vooral lijkt te liggen op het vlak van de informatievoorziening. Bellers met de mantelzorglijn willen meer weten over het persoonsgebonden budget, over tijdelijke of permanente overname van de zorg of over financiële onderwerpen. Daarnaast heeft men behoefte aan emotionele steun bijvoorbeeld bij het volhouden van de mantelzorg. Opvallend is dat hierbij ook relatief vaak informatie wordt gegeven, dan wel wordt verwezen naar andere instanties. Degenen met behoefte aan informatie, advies of emotionele steun zijn wat ouder, vaker vrouw en verzorger van hun partner of kind dan mantelzorgers die praktische steun wensen. Ten slotte zijn mantelzorgers over het algemeen tevreden over hulpverleners en ondersteunende diensten. Vrijwilligers (oppascentrale, tafeltje-dek-je) en Steunpunten Mantelzorg krijgen het hoogste rapportcijfer. Mantelzorgers voelen zich door hen gesteund omdat ze vrije tijd bieden en een luisterend oor dan wel praktisch tips geven. Daarnaast worden wijkverpleegkundigen en het verpleeghuis hoog gewaardeerd: zij signaleren overbelasting (wijkverpleegkundigen) en bieden dagopvang en logeermogelijkheden (verpleeghuis).

**Tabel 4.23 Wensen, opmerkingen en ervaringen van mantelzorgers met hulp- en dienstverleners (n = 428)**

	wensen/opmerkingen	ervaringen	
		% gebruik	gem. rapportcijfer
vrijwilligers/steunpunten mantelzorg	biedt tijd om bij te tanken of boodschappen doen; service van de steunpunten reikt verder dan alleen luisterend oor of informatie	37	7,6
wijkverpleegkundige verpleeghuis	voelen zich gesteund door wijkverpleegkundigen, ze geven praktische tips en signaleren overbelasting dagopvang en logeermogelijkheden worden erg gewaardeerd, net als begeleiding vanuit het verpleeghuis en activiteiten voor mantelzorgers	39	7,5
thuiszorg/alfahulp	goed contact met de thuiszorg is voor mantelzorgers van groot belang; de hulp is meestal goed op de hoogte van de situatie; nadeel is onder andere veel verschillende hulpen en gebrek aan hulp in vakantie	27	7,4
Stichting Welzijn Ouderen	het begrip voor de situatie, geruststelling en respect voor mantelzorgers worden gewaardeerd	53	7,2
huisarts	positief in zorg voor hulpbehoevende, signaleren van overbelasting bij mantelzorgers; grote variatie in oordelen	88	7,1
medisch specialist	verwachtingen minder hoog dan bij huisarts; oordelen lopen uiteen	61	7,1
zorgverzekeraar	geen verwachtingen t.a.v. ondersteuning; dienstverlening is niet altijd optimaal	49	6,9
instelling voor gehandicapten gezinszorg	instellingen besteden weinig aandacht aan ondersteuning gezinszorg heeft weinig tijd of beleid en structuur vanuit de organisatie ontbreekt	18	6,9
het wijkcentrum	voorzieningen zijn onbekend; gebruikers zijn tevreden over de geboden activiteiten zoals dagopvang en ontmoetingsmogelijkheden	14	6,8
hulpverleners psychiatrie	aandacht en begrip; er is ook behoefte aan advies, het samen zoeken naar oplossingen of informatie over het gedrag van de hulpbehoevende	6	6,7
verzorgingshuis	de vanzelfsprekendheid waarmee soms wordt uitgegaan van inzet van mantelzorgers roept ergernis op, zeker als er geen begeleiding tegenover staat; als dit wel gebeurt dan is de waardering groot	16	6,6
indicatiecommissie	te weinig aandacht voor mantelzorgers, terwijl ze wel een bijdrage leveren aan de zorg	16	6,6
algemeen maatschappelijk werk sociaal-pedagogische dienst	behoefte aan meer dan alleen 'hun verhaal vertellen'; er worden ook praktische adviezen gevraagd	49	5,6
RIAGG	gebrekkige service, niet nakomen van afspraken een luisterend oor en ze dragen ook wel eens oplossingen aan die niet aansluiten bij wensen	6	6,3
gemeentelijke sociale dienst	uitvoering van de Wet voorzieningen gehandicapten laat te wensen over, soms negatief over de 'sollicitatieplicht'	17	6,2
		24	6,1

Bron: LOT (2002)

### 4.7.3 Informatie, advies en emotionele steun

Niet alle mantelzorgers met een behoefte aan steun maken er ook gebruik van. Het (niet-) gebruik van een van de vormen van ondersteuning komt in deze paragraaf aan de orde: informatie, advies en emotionele steun. Zoals bleek uit voorgaande paragrafen kunnen allerlei instanties dergelijke steun verstrekken, bijvoorbeeld het maatschappelijk werk, het buurtwerk, de regionale steunpunten mantelzorg en thuiszorg.<sup>12</sup>

Informatie, advies en emotionele steun kunnen op verschillende wijzen worden geboden. In ons onderzoek onderscheiden we er twee. Ten eerste betreft dat de gesprekken tussen mantelzorgers en hulpverleners over de last van het helpen, over de zorgen over de hulpbehoevende, over de aanpak van de zorg of over de omgang met de hulpbehoevende. Ten tweede is dat de deelname aan groepsgesprekken met andere mantelzorgers (ook wel lotgenotencontact genoemd). In tabel 4.24 staat een overzicht van het gebruik door mantelzorgers (van mensen met en zonder thuiszorg) van deze ondersteuningsvormen in 2001.<sup>13</sup>

**Tabel 4.24 Gebruik van informatie, advies en emotionele steun door mantelzorgers<sup>a</sup>  
(volgens mantelzorgers van hulpbehoevenden met en zonder thuiszorg), 2001  
(in procenten)**

	zonder thuiszorg	met thuiszorg	totaal
gesprek tussen mantelzorger en hulpverlener over...			sign.
de last van het helpen	13	21	17
de zorg over de hulpbehoevende	23	41	31
de aanpak van de zorg	21	38	28
het omgaan met de hulpbehoevende	19	36	26
groepsgesprek met andere mantelzorgers	5	5	5
totaal <sup>b</sup>	29	48	38
(n)	(618)	(471)	(1.089)

a Gesprekken over één of meer van de volgende onderwerpen: over de last van het helpen, over de zorgen over de hulpbehoevende, over de aanpak van de zorg, over de omgang met de hulpbehoevende of groepsgesprek.

b Eén of meer van de genoemde vormen van ondersteuning.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Uit tabel 4.24 blijkt dat 38% van de mantelzorgers gebruikmaakt van mogelijkheden voor informatie, advies en emotionele steun. Het vaakst gaan de gesprekken met hulpverleners over de zorg voor, aanpak van en omgang met de hulpbehoevende. Het participeren in groepsgesprekken met andere mantelzorgers die in vergelijkbare gevallen helpen, wordt door slechts 5% van de mantelzorgers gemeld. Het belang van deze ondersteuningsvorm lijkt desondanks groot, aldus een van de ondervraagde mantelzorgers:

“Ik heb niet deelgenomen aan groeps gesprekken met andere mantelzorgers. Ik weet eigenlijk pas sinds kort van het bestaan van zulke groepen. Ik heb er ook geen behoefte aan gehad. Maar ik denk dat het wel een enorm goed idee is.”

Opmerkelijk is verder dat mensen die iemand verzorgen die ook thuiszorg ontvangt vaker gebruikmaken van informatie, advies en emotionele steun. Dit duidt erop dat deze groep mantelzorgers een betere toegang heeft tot deze vorm van ondersteuning dan wel dat de thuiszorg zelf deze ondersteuningsvorm aanbiedt. Deze uitkomst komt overeen met het onderzoek van Rietveld en zijn collega's (2000). Hieruit bleek dat veel van de plaatselijke steunpunten voor mantelzorgers zijn ontstaan uit een samenwerking met thuiszorgorganisaties, gemeenten, vrouwen- of ouderenorganisaties.

Het is bekend dat mantelzorgers soms te lang wachten met het zoeken naar steun (Bakker 2001). Een van de redenen die genoemd wordt is dat mantelzorgers niet bekend zijn met het bestaan en de mogelijkheden van mantelzorgondersteuning. In ons onderzoek is gevraagd naar de redenen van niet-gebruik van informatie, advies en emotionele steun (zie tabel 4.25).

**Tabel 4.25 Redenen niet-gebruik van informatie, advies en emotionele steun door mantelzorgers (volgens mantelzorgers van hulpbehoevenden met en zonder thuiszorg), 2001 (in procenten<sup>a</sup>)**

	ondersteuningsvormen t.b.v. informatie, advies en emotionele steun				
	last van het helpen	zorg over hulp-behoevende	aanpak zorg	omgang met hulp-behoevende	groeps-gesprek
<b>zonder thuiszorg</b>					
geen behoefte	76	70	69	72	74
wist niet van bestaan	11	10	11	9	11
wist niet hoe zulke hulp te verkrijgen	6	6	7	6	5
andere redenen	16	21	22	22	20
(n)	(420)	(391)	(400)	(395)	(491)
<b>met thuiszorg</b>					
geen behoefte	75	65	68	67	67
wist niet van bestaan	15	15	15	12	21
wist niet hoe zulke hulp te verkrijgen	6	6	5	4	3
andere redenen	16	28	26	28	22
(n)	(327)	(249)	(263)	(270)	(392)
<b>totaal</b>					
geen behoefte	74	68	69	70	71
wist niet van bestaan	13	12	12	11	15
wist niet hoe zulke hulp te verkrijgen	6	6	6	5	4
andere redenen	16	24	24	24	21
(n)	(747)	(640)	(663)	(665)	(884)

a De percentages tellen niet precies op tot 100% omdat men meer dan één reden kon aangeven.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)



De belangrijkste reden die mensen aangeven voor het niet-gebruik is dat men er geen behoefte aan heeft (tabel 4.25). Toch zegt ook een op de zeven mantelzorgers dat ze deze vorm van steun niet kennen. Verder geeft een kwart van de mantelzorgers aan dat zij andere redenen hebben voor hun niet-gebruik. Onduidelijk is wat men hieronder verstaan heeft. Mogelijk speelt de lange wachtlijst voor het thuiszorgproduct 'mantelzorgondersteuning' een rol (zie ook § 5.5). Ook kan het de mantelzorgers te veel moeite kosten om de gewenste ondersteuning te regelen. Een van de mantelzorgers verwoordde dit als volgt:

*“De wijkverpleegkundige komt voor mijn moeder, daar bespreek ik die dingen niet echt mee. Die komt voor het wassen. Voor al die andere hulp (bijvoorbeeld een inloepspreekuur bij het maatschappelijk werk) moet je het huis uit. Dat zei ik vanochtend nog. Je moet zoveel doen om extra hulp te krijgen en dan doe je het maar niet meer. Je moet er dan te veel moeite voor doen.”*

Overigens wist ongeveer vijf procent van de mantelzorgers niet hoe informatie, advies en emotionele steun te verkrijgen waren.

Samenvattend: meer dan een op de drie mantelzorgers maakt gebruik van informatie, advies en/of emotionele steun. Dit vindt meestal plaats in de vorm van gesprekken tussen mantelzorger en hulpverlener waarin het gaat over de (zorg voor, aanpak van en omgang met) de hulpbehoevende. Positief is dat mensen die iemand verzorgen die ook thuiszorg ontvangt vaker gebruikmaken van deze ondersteuningsvorm. Degenen die geen gebruikmaken van de ondersteuning via informatie, advies of emotionele steun hebben er meestal ook geen behoefte aan. Echter, een op de zeven mantelzorgers is niet bekend met deze ondersteuningsvorm.

#### 4.7.4 Overname van de zorg

Respijtzorg is een vorm van praktische steun: tijdelijke en geplande overname van de hulp van de mantelzorger. Deze ondersteuningsvorm kan zowel buitenshuis als thuis geboden worden (zie bijvoorbeeld Cuijpers 1994). Bij de opvang buitenshuis kan men denken aan dagbehandeling, dagopvang, vakantieopvang, opvang in gastgezinnen of logeerhuizen. In deze studie behandelen we twee vormen van respijtzorg: de dagopvang en het activiteitencentrum (§ 4.7.5) en de oppas (deze paragraaf). In een aantal gevallen voorziet de thuiszorg in dergelijke overname; dat komt in hoofdstuk 5 aan de orde.

Het Brancherapport care '98-'01 geeft de meest recente informatie over tijdelijke opvang in verzorgings- en verpleeghuizen (Prismant en vws 2002). Meer dan 27.000 mensen maakten in 2000 gebruik van kortdurende opnamen in verzorgingshuizen. De wachttijd voor een dergelijke opname in een verzorgingshuis was gemiddeld 41 weken. Bij verpleeghuizen was deze wachttijd korter, gemiddeld veertien weken.

De Stichting steunpunt mantelzorg Gooi en Vechtstreek (2001) heeft de behoefte van mantelzorgers geïnventariseerd. Helpers blijken (naast de eerdergenoemde behoefte aan informatie, advies en emotionele steun) de volgende wensen te hebben: men wil vaker de zorg uit handen kunnen geven (28%), er is behoefte aan tijdelijke respijtzorg (20%) en zorgovername tijdens vakantie (11%). Ook ander onderzoek toont aan dat er een grote behoefte bestaat aan overname van de zorg aan huis, mogelijkheden om op vakantie te gaan en logeerhuizen (Oudenampsen, Willems en Raspe 1996).

Ook onderzoek van Hommel, Koedoot en Knipscheer (1990) onder centrale verzorgers van ouderen toont het belang aan van tijdelijke overname van de zorg. De gezinszorg (nu bekend als thuiszorg) werd het meest genoemd als aflosser, daarna dochters van de oudere, schoondochters en kleinkinderen. Eén op de drie centrale verzorgers in die studie bleek nooit door iemand te worden afgelost. Een deel van hen wil geen aflossing omdat men geen vreemden in huis wil. Anderen willen wel worden afgelost en vinden dat mensen uit de omgeving van de oudere dat zouden moeten doen of wenst aflossing thuis door beroepskrachten.

In ons onderzoek is gevraagd naar het gebruik van een oppas die mantelzorgers een dagdeel vrij oplevert (tabel 4.26).<sup>14</sup> In totaal maakt 17% van de mantelzorgers gebruik van deze vorm van ondersteuning. Mantelzorgers van hulpbehoevenden die ook thuiszorg hebben maken niet significant vaker gebruik van een oppas.

**Tabel 4.26 Gebruik van een oppas<sup>a</sup> (volgens mantelzorgers van hulpbehoevenden met en zonder thuiszorg), 2001 (in procenten)**

	%	(n)
zonder thuiszorg	16	n.s. <sup>b</sup> (602)
met thuiszorg	19	(471)
totaal	17	(1.072)

a Om een dagdeel vrij te zijn.

b N.s. = niet significant ( $p > 0,05$ ).

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Er kunnen allerlei redenen zijn voor het niet-gebruiken van een oppas. Driekwart van de mantelzorgers heeft geen behoefte aan een oppas, zo blijkt uit tabel 4.27. Een kwart geeft aan dat zij 'andere redenen' hebben voor hun niet-gebruik. Het is mogelijk dat hier het beperkte aanbod van respijtzorg, bijvoorbeeld een korte vakantie, een rol speelt (TK 2000/2001). Deze situatie is als volgt beschreven door een mantelzorger (iemand die haar hulpbehoevende partner verzorgt):

“Ik probeer twee weken per jaar, alleen of met mijn dochter, weg te gaan. Het heeft heel lang geduurd voordat ik wist dat ik dat nodig had. Dat ook durfde toe te geven aan mezelf. Die weken dat ik weg ben worden meestal opgevangen door vrijwilligers. Dit jaar is het bijna niet gelukt, omdat ze niemand konden vinden. Dat vond ik heel benauwend. Toen kwam de ex-yogalerares van mijn partner toevallig langs. Hij heeft haar gevraagd om te komen. Zij heeft hem zes dagen verzorgd. Dat was gewoon een wonder.”

Ook kan het gaan om kortdurende overname van de zorg. Een uitspraak van een de mantelzorgers illustreert de vraag naar dit type hulp:

“Dat mis je dus. Ik zou meer weg moeten kunnen. Er zijn gewoon onvoldoende vrijwilligers die dat kunnen opvangen. Voor de avond is het niet zo erg. Overdag of een middag, daar gaat het om. Net zoals je gebruikmaakt van vervoer op maat. Zo zou je dit ook aan moeten kunnen melden.”

Een kleine groep weet niet van het bestaan af of weet niet hoe zulke hulp te verkrijgen is. Degenen met en zonder thuiszorg verschillen niet in hun redenen voor niet-gebruik.

**Tabel 4.27 Redenen niet-gebruik van een oppas<sup>a</sup> (volgens mantelzorgers van hulpbehoevenden met en zonder thuiszorg), 2001 (horizontaal geperceerd<sup>b</sup>)**

	redenen niet-gebruik oppas				(n)
	geen behoefte	wist niet van bestaan	wist niet hoe zulke hulp te verkrijgen	andere redenen	
	n.s. <sup>c</sup>	n.s.	n.s.	n.s.	
zonder thuiszorg	74	5	2	25	(412)
met thuiszorg	68	8	5	28	(316)
totaal	71	6	3	27	(728)

a Om een dagdeel vrij te zijn.

b De percentages tellen niet precies op tot 100% omdat men meer dan één reden kon aangeven.

c N.s. = niet significant (  $p > 0,05$ ).

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Tot nu is nagegaan of mantelzorgers gebruikmaken van een oppas, zonder te kijken wie die aflossing verzorgt. In ons onderzoek is ook gevraagd hoe mantelzorgers denken over overname van de zorg door één specifieke helper, namelijk de thuiszorg (zie ook § 5.7.1). Deze vraag is voorgelegd aan mantelzorgers van hulpbehoevenden die naast mantelzorg ook hulp van de thuiszorg ontvangen. Tabel 4.28 laat zien hoe vaak het voorkomt dat de thuiszorg bij veranderende omstandigheden van de mantelzorger (zoals het opnemen van vakantiedagen of een verhuizing) de zorg overneemt.

**Tabel 4.28 Oordeel van mantelzorgers over aanpassing van de hulp door de thuiszorg als de situatie van de mantelzorger veranderde<sup>a</sup> (volgens mantelzorgers met een oordeel<sup>b</sup>), 2001 (horizontaal gepercenteerd)**

	de thuiszorg paste de hulp aan als de situatie van de mantelzorger veranderde	
	vrijwel nooit/soms	meestal/altijd
niet of nauwelijks belast	56	n.s. <sup>c</sup> 44
enigszins belast	63	37
tamelijk zwaar belast	68	32
zeer zwaar of overbelast	74	26
totaal	65	36
(n)	(93)	(51)

a Bijvoorbeeld bij het opnemen van vakantie, een verhuizing.

b Mantelzorgers die 'n.v.t.' of 'weet niet' hebben geantwoord zijn niet meegenomen.

c N.s. = niet significant ( $p > 0,05$ ).

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Twee derde geeft aan dat de thuiszorg de zorg vrijwel nooit of soms aanpast als de situatie van de mantelzorger wijzigde. Onder degenen met een negatief oordeel lijken de zeer zwaar belaste en overbelaste mantelzorgers te zijn oververtegenwoordigd. Van deze groep vindt 74% dat er op dit punt geen goede afstemming met de thuiszorg plaatsvindt; hetzelfde oordeel geeft 56% van de niet of nauwelijks belaste mantelzorgers. Het verschil tussen mantelzorgers is echter *niet* significant. Er is – op basis van dit materiaal – dus *geen* relatie te leggen tussen de belasting en het oordeel over overname van de zorg door de thuiszorg bij een veranderende situatie van mantelzorgers.

Concluderend: 17% van de mantelzorgers maakt gebruik van een oppas. Degenen die hulpbehoevenden verzorgen die ook thuiszorg ontvangen maken hier niet vaker gebruik van. Degenen zonder oppas hebben hieraan meestal geen behoefte. Onder de noemer 'andere redenen' voor niet-gebruik kan een gebrek aan aanbod van dit soort steun schuilgaan. Overname door de thuiszorg als de mantelzorger op vakantie gaat blijkt niet samen te hangen met de mate van belasting van de helper in kwestie.

#### 4.7.5 Dagopvang en activiteitencentra

Hiervoor is de overname van zorg aan huis beschreven. We gaan nu in op een andere vorm van praktische ondersteuning, de opvang van hulpbehoevenden buitenshuis. De lezers die geïnteresseerd zijn in tijdelijke dan wel permanente opname van hulpbehoevenden in een tehuis of woonvoorziening worden verwezen naar hoofdstuk 3 en 5.

Het Brancherapport care '98-'01 bevat de meest recente cijfers over dagopvang en activiteitencentra (Prismant en vws 2002). In 2001 wachten 2.700 mensen met een verstandelijke beperking op een plaats in een dagbestedingsvoorziening. Zij wachten gemiddeld 311 dagen. Het aantal cliënten voor dagverblijven voor volwassen verstandelijk gehandicapten is voor 2000 geschat op 15.000.

Ook in de ouderenzorg worden dergelijke ondersteunende voorzieningen aangeboden. In verpleeghuizen zijn er in 2001 bijna 5.200 dagbehandelingsplaatsen (Prismant en vws 2002). De gemiddelde wachttijd voor deze voorziening is langer voor psychogeriatrische dan voor somatische patiënten (respectievelijk 24 en 16 weken). In 2001 maken ongeveer 21.000 personen gebruik van de dagopvang in verzorgingshuizen; zij wachten gemiddeld dertig weken (in 2001). In ander onderzoek zijn de oudere gebruikers van dagopvang onder de loep genomen (Bouma 1996). De 'gemiddelde' deelnemer blijkt een alleenwonende 80-jarige vrouw te zijn met een grote behoefte aan ondersteuning bij het ontplooiën van activiteiten en het leggen van sociale contacten.

Tabel 4.29 geeft enkele cijfers over bezoeken aan dagopvang en activiteitencentra door hulpbehoevenden zoals gerapporteerd door de mantelzorgers uit ons onderzoek.

**Tabel 4.29 Gebruik van dagopvang of activiteitencentrum<sup>a</sup> (bij mantelzorgers van zelfstandig wonende hulpbehoevenden), 2001 (in procenten)**

		%	(n)
gebruik dagopvang of activiteitencentrum		10	(706)
aantal maanden in 2001 gebruikgemaakt	1-11 maanden	60	
	12 maanden	40	(59)
aantal dagdelen per week	een dagdeel	20	
	twee dagdelen	31	
	drie of meer dagdelen	49	(58)
hulpbehoevende op wachtlijst		5	(618)
gemiddeld aantal maanden op wachtlijst		9,6	(21)

a Een opvang waar de hulpbehoevende één of meer ochtenden of middagen per week naartoe gaat.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Eén op de tien mantelzorgers heeft opgegeven dat er gebruik wordt gemaakt van een opvang waar de hulpbehoevende één of meer dagdelen per week naartoe gaat. De helft rapporteert dat er meer dan drie dagdelen per week aan deze vorm van opvang worden besteed; 60% heeft hier niet alle maanden van 2001 aan meegedaan. Vijf procent van de mantelzorgers heeft verteld dat de hulpbehoevende op de wachtlijst staat voor een dergelijke voorziening, met een gemiddelde van bijna tien maanden.

#### 4.7.6 Typologie van gebruikers

In paragraaf 4.7.1 is aangegeven dat niet veel bekend is over de (niet-)gebruikers van ondersteuningsvormen voor mantelzorgers. Tabel 4.30 laat zien of er specifieke groepen mantelzorgers en hulpbehoevenden oververtegenwoordigd zijn onder de gebruikers van informatie, advies en emotionele ondersteuning, oppas, dagopvang en activiteitencentrum.

**Tabel 4.30 Effect van kenmerken van mantelzorgers, hulpbehoevenden en geboden hulp op het gebruik van ondersteunende diensten (gebaseerd op uitkomsten van logistische regressieanalyses<sup>a</sup>), 2001**

	informatie, advies, emotionele steun <sup>b</sup>	oppas <sup>c</sup>	dagopvang/ activiteitencentrum <sup>d</sup>
kenmerken van mantelzorgers			
belasting	+	+	
kenmerken van de hulpbehoevende			
emotionele steun nodig	+		+
steeds meer hulp nodig	+		
leeftijd		-	
zelfstandig wonend		+	
tijdelijk opgenomen <sup>e</sup>		+	+
permanent opgenomen <sup>e</sup>	+		
psychische problemen	+		
ernstige ziekte			+
kenmerken van de geboden hulp			
aanwezigheid van thuiszorg	+		+
persoonlijke verzorging door mantelzorger	+		
pseudo R <sup>2</sup> (in %)	26	13	24
(n)	(934)	(1.000)	(626)

a Uit eerdere analyses bleek dat andere kenmerken van de mantelzorgers (arbeidspositie, hulpmotieven, relatie met de hulpbehoevende), kenmerken van de hulpbehoevende (andere hulpoorzaken, fysieke beperkingen, begeleidingsbehoefte, toezicht noodzakelijk, relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende) en hulpkenmerken (aanwezigheid van andere mantelzorgers, intensiteit, duur en type geboden hulp, centrale mantelzorger) geen invloed hebben op het gebruik van ondersteunende diensten. Deze kenmerken zijn dan ook niet opgenomen in de hier gepresenteerde modellen.

b Gesprekken tussen mantelzorger/hulpverlener en groepsgesprekken waarin mantelzorgers participeren.

c Mantelzorgers hebben hierdoor een dagdeel vrij.

d Een opvang waar hulpbehoevenden een of meer ochtenden of middagen per week naartoe kunnen gaan. Selectie op mantelzorgers van zelfstandig wonende hulpbehoevenden.

e In 2001 opgenomen in een tehuis of woonvoorziening.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Bij de gebruikers van informatie, advies en emotionele steun zijn de volgende groepen oververtegenwoordigd: overbelaste mantelzorgers, degenen die iemand verzorgen met een behoefte aan emotionele steun of psychische problemen, een toenemende hulpbehoefte, hulpbehoevenden die al gebruikmaken van zorgvoorzieningen

(thuiszorg/intramurale opname) en die al hulp ontvangen bij persoonlijke verzorging. De oppas wordt vooral door overbelaste mantelzorgers en voor jongere, zelfstandig wonende hulpbehoevenden (veelal kinderen van mantelzorgers, niet gepresenteerd) gebruikt. Dagopvang en/of activiteitencentra bedienen weer andere groepen hulpbehoevenden: hulpbehoevenden met een behoefte aan emotionele steun, degenen die tijdelijk opgenomen zijn (geweest) of een ernstige ziekte hebben en die ook thuiszorg ontvangen.

Al met al kan gesteld worden dat er voor mantelzorgers allerlei ondersteunende diensten beschikbaar zijn. In deze paragraaf is de aandacht uitgegaan naar informatie, advies, emotionele steun en vormen van praktische hulp (oppas, dagopvang, activiteitencentrum). Mantelzorgers hebben behoefte aan informatie en advies over het persoonsgebonden budget, overname van de zorg (vakantiemogelijkheden, respijtzorg, tijdelijke dan wel permanente aflossing) en financiële zaken (AWBZ, zorgkantoor, zorgverzekering enz.). Dit blijkt althans uit de vragen van bellers met de Mantelzorglijn. Ook wordt deze lijn gebeld voor emotionele steun (bijvoorbeeld om te praten over het volhouden van de zorg). Mensen die informatie, advies dan wel emotionele steun wensen helpen in veel gevallen hun partner, zijn wat ouder en ook vaker vrouw dan helpers die praktische steun nodig hebben. Over het algemeen zijn mantelzorgers tevreden over de ondersteuning die zij van hulp- en dienstverleners krijgen. Men geeft vrijwilligers en steunpunten mantelzorg, de wijkverpleegkundige en het verpleeghuis de hoogste waardering, vanwege het luisterend oor dat ze bieden, de overname van de zorg en het signaleren van overbelasting.

Veel mantelzorgers maken gebruik van informatie, advies en emotionele steun: 38% ontvangt een dergelijke vorm van ondersteuning. Daarna volgt de oppas en de dagopvang of het activiteitencentrum (met gebruikspercentages van respectievelijk 17 en 10).

Driekwart van degenen die geen gebruikmaken van ondersteuning heeft er geen behoefte aan. Toch zegt een kleine groep helpers dat ze ondersteunende diensten niet kennen. Informatie, advies, emotionele steun en de oppas komen vooral ten goede aan de zwaarder belaste helpers. De mantelzorgers van hulpbehoevenden die naar de dagopvang of het activiteitencentrum gaan zijn wat betreft hun belasting een heterogene groep.

#### 4.8 Samenvatting

In dit hoofdstuk is, aan de hand van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende, hulp van andere mantelzorgers en relaties thuis en op het werk, een beeld geschetst van de draagkracht van het sociale netwerk van mantelzorgers. Daarnaast is aandacht besteed aan de belasting (ofwel draaglast) van mantelzorgers en hoe deze door ondersteunende diensten gereduceerd kan worden. De onderzoeksvragen uit de inleiding worden nu beantwoord.

*Hoe kan de relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevenden worden getypeerd?*  
Bijna de helft van de mantelzorgers biedt hulp aan meer dan één hulpbehoevende. Het betreft vooral mensen die iemand verzorgen die verder van hen afstaat. Ook vrouwen zijn vaker dan mannen veelhelper. Onduidelijk is hoe dit komt; mogelijk dat vrouwen door de samenstelling van hun netwerk meer hulpbehoevenden kennen.

Mensen hebben verschillende drijfveren om te helpen. Bij twee derde komt de hulp voort uit vanzelfsprekendheid. Minder vaak genoemde motieven zijn: de voorkeur voor thuis blijven (25%), geen alternatieve (zorg)voorzieningen beschikbaar (8%), relatie verbeteren of conflicten vermijden (8%). Helpende partners willen vaker dan andere helpers dat hun huisgenoot niet wordt opgenomen in een woonvoorziening of tehuis. Ook zijn de partners oververtegenwoordigd bij degenen die in hun relatie negatieve gevoelens willen voorkomen.

*Welke (verwantschaps)relatie hebben mantelzorgers onderling? Hoe is de werkverdeling tussen deze helpers?*

Zestig procent van de mantelzorgers geeft hulp samen met andere mantelzorgers; 40% staat er alleen voor. Onder de solitaire helpers zijn vaker mensen te vinden die hun partner verzorgen, niet werken en die niemand anders beschikbaar hadden.

Als er andere mantelzorgers zijn dan zijn het vaak familieleden, zoals broers, zussen, tantes of ooms. Als er hulp voor partner of kind nodig is, vindt de opvang binnen het gezin plaats. Hulpbehoevende ouders krijgen hulp uit allerlei bronnen, maar vooral van de gezamenlijke kinderen. Broers en zussen verzorgen elkaar. Hulpbehoevende anderen krijgen hulp van niet-familieleden, dit zijn kennelijk mensen met een klein familie- maar groot sociaal netwerk. In hun werk lijken mantelzorgers sterk op elkaar: bij 42% helpen respondenten en andere mantelzorgers bij dezelfde taken. Naarmate de sociale afstand tussen helper en hulpbehoevende groter is, zijn de andere mantelzorgers vaker centrale mantelzorger. Bij partnerhulp bieden de respondenten juist de meeste zorg.

*Welke tijdsproblemen ervaren mantelzorgers?*

Het geven van hulp heeft vooral invloed op de vrije tijd. De topdrie van tijdsproblemen zijn: niet toekomen aan activiteiten in de vrije tijd (43%), regelmatig een tekort aan tijd (37%) en meer moeite met het regelen van het huishouden (30%). Negen procent meldt dat er door het helpen conflicten thuis of op het werk zijn ontstaan. Een aantal van deze (tijds)problemen komt vaker voor bij helpers die ook een betaalde baan en/of inwonende kinderen hebben. Dit lijkt echter weer niet specifiek te zijn voor mantelzorgers uit de zogenoemde sandwichgeneratie: vrouwen tussen de 40-55 jaar die hun ouders verzorgen.

*Hoe belast voelen mantelzorgers zich door het helpen?*

Niet alleen hebben helpers een tekort aan (vrije) tijd, ook voelen ze zich erg verantwoordelijk voor de hulpbehoevende. Zo zegt de helft van de helpers dat de situatie



van de hulpbehoevende hen nooit loslaat, 45% is nooit vrij van verantwoordelijkheden en 43% voelt zich erg gebonden door de betrokkenheid bij de hulpsituatie. Deze meer psychische aspecten van de zorg leiden bij helpers echter niet vaak tot een hoge belasting. Dat is het wel het geval bij zorgverleners die ziek of overspannen zijn geworden en degenen die door de betrokkenheid bij de zorg thuis of op het werk conflicten hebben gekregen; zij ervaren relatief vaak een hoge belasting. In totaal heeft 7% van de mantelzorgers gemeld dat zij zich zeer zwaar of overbelast voelen door het geven van hulp (5% zeer zwaar en 2% overbelast). Eén op de drie mantelzorgers voelt zich niet of nauwelijks belast.

*In hoeverre hangen kenmerken van de relatie met netwerkleiden (en de taken die hieruit voortvloeien) samen met de ervaren belasting?*

Van de onderzochte netwerkkennmerken heeft alleen de relatie met de hulpbehoevende invloed op de belasting van de mantelzorgers: hoe kleiner de sociale afstand tussen mantelzorgers en hulpbehoevende, des te hoger de belasting van de helper. Het hebben van een baan en/of een (of meer) kind(eren) dan wel de hulp van andere mantelzorgers leveren geen significante bijdrage aan de belasting. De intensiteit van de hulp blijkt een belangrijk belastingverhogend effect te hebben. Ook mensen die de afwezigheid van de alternatieve (zorg)voorzieningen hebben gemeld als reden voor hun zorgactiviteiten, voelen zich vaker belast.

*Welke behoefte is er bij mantelzorgers aan informatie, advies en emotionele ondersteuning?*

Allerlei aanbieders verzorgen informatie, advies en emotionele ondersteuning aan mantelzorgers, variërend van steunpunten mantelzorg, cursussen tot informatie- of themabijeenkomsten. Ook telefonische ondersteuning is mogelijk, zoals via de Mantelzorglijn. Helpers die hiermee bellen willen vaak informatie over het persoonsgebonden budget, permanente of tijdelijke overname van de zorg of over financiële zaken. Ook biedt men, dikwijls in combinatie met het verstrekken van informatie, emotionele steun (een luisterend oor, troosten, samen bespreken van problemen). Al met al zijn mantelzorgers niet ontevreden met de ondersteunende diensten van hulpverleners. Vrijwilligers en steunpunten mantelzorg krijgen het hoogste rapportcijfer, vanwege het tijdelijk overnemen van de zorg, de emotionele steun en praktische tips.

*Hoe vaak wordt er gebruikgemaakt (en door wie) van ondersteunende diensten en wat zijn de redenen voor niet-gebruik?*

Van de mantelzorgers krijgt 38% informatie, advies en emotionele steun. Deze ondersteuningsvorm ontvangen mantelzorgers vooral in gesprekken met hulpverleners (over de aanpak van de zorg en het omgaan met de hulpbehoevende). Praktische steun is er in allerlei vormen en maten: maaltijd- en boodschappenservice, klussendienst enzovoort. Hier staan twee ondersteunende diensten centraal: 17% van de mantelzorgers blijkt gebruik te maken van een oppas en een op de tien meldt dat hun hulphoevende

één of meer ochtenden per week naar een dagopvang of activiteitencentrum gaat. De belangrijkste reden om geen gebruik te maken van deze voorzieningen is dat men er geen behoefte aan heeft. Een klein deel weet niet van het bestaan van dergelijke ondersteuningsvormen af. Ook geeft een kwart 'andere redenen' voor niet-gebruik op. Mogelijk spelen hier tekorten in het aanbod een rol of de inspanning die het mantelzorgers kost om ondersteuning te regelen.

De ondersteunende diensten lijken terecht te komen bij de ernstigste gevallen. Zo komt informatie, advies, emotionele steun en de oppas onder andere ten goede aan de zwaar belaste mantelzorgers. Het gebruik van dagopvang en activiteitencentra hangt niet samen met kenmerken van mantelzorgers; deze voorzieningen bedienen vooral kwetsbare hulpbehoevenden die ook thuiszorg ontvangen.

## Noten

- 1 De samenhang tussen de hulpmotieven is met behulp van een principsanalyse onderzocht.
- 2 Dit percentage wijkt af van de cijfers in tabel 5.7, omdat daar ook rekening wordt gehouden met de hulp van de thuiszorg.
- 3 Vooruitlopend op de resultaten in hoofdstuk 5 kunnen de uitkomsten in deze tabel worden opgevat als een samenvatting van paragraaf 5.3. Daar zullen drie verschillende hulpcombinaties (de alleen-helpers, degenen die de zorg delen met andere mantelzorgers en degenen die de zorg delen met de thuiszorg) worden vergeleken op een reeks van kenmerken van mantelzorgers, hulpbehoevenden en de geboden hulp. Deze kenmerken worden in de hier gepresenteerde analyse ook geanalyseerd. We gebruiken alleen een iets andere afhankelijke variabele, een met slechts twee hulpcombinaties: alleen of samen met andere mantelzorgers helpen.
- 4 In paragraaf 4.4 is ook een aantal tijdsproblemen (alleen gerelateerd aan taken thuis en op het werk) onderzocht; nu worden alle tijdsproblemen zoals opgenomen in de vragenlijst aan een nader onderzoek onderworpen.
- 5 De exacte formulering van de vraag is: 'Sommige mensen voelen zich erg belast door de mantelzorg voor een hulpbehoevende, voor andere mensen geldt dit minder. Alles bijeengenomen, hoe belast voelde u zich het afgelopen jaar toen u mantelzorg gaf? Niet of nauwelijks belast, enigszins belast, tamelijk zwaar belast, zeer zwaar belast, overbelast.'
- 6 In hoofdstuk 5 en 6 worden de tijdsproblemen gebruikt als indicator voor belasting van mantelzorgers. In paragraaf 6.2.2 wordt de belasting van helpers op nog een andere manier bekeken: de belasting door het combineren van werk en zorg.
- 7 De in deze paragraaf beschreven literatuur staat ook in *Vrij om te helpen* van Timmermans en zijn collega's (2001).
- 8 In paragraaf 6.2.2 (tabel 6.2) zal een vergelijkbare exercitie worden uitgevoerd. Ook daar wordt de belasting van mantelzorgers in een multivariate analyse bekeken. Een eerste verschil is dat het in hoofdstuk 6 om werkende mantelzorgers zal gaan; hier wordt de belasting van *alle* mantelzorgers onder de loep genomen. Een tweede verschil betreft de definitie van belasting. In hoofdstuk 6 wordt deze geïnterpreteerd in termen van de zwaarte van de combinatie werken en zorgen; in dit hoofdstuk gebruiken we een algemene maat voor ervaren belasting (zie ook noot 5 van dit hoofdstuk voor de exacte formulering van de vraag).
- 9 Er zijn ook programma's waarin verschillende diensten gecombineerd worden aangeboden aan mantelzorgers en hun hulpbehoevenden. Een voorbeeld zijn de ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers (Meiland et al. 2002). Dit programma bestaat uit een dagsociëteit voor mensen met dementie, informatieve bijeenkomsten, een gespreksgroep en een wekelijks spreekuur voor verzorgers. De effecten zijn positief: lagere belasting van helpers, minder gedragproblemen bij personen met dementie en uitstel van verpleeghuisopnamen.
- 10 We willen Keate Last van LOT bedanken voor het ter beschikking stellen van de data.

- 11 Op basis van ons onderzoek hebben we twee groepen mantelzorgers met een behoefte aan praktische steun onderscheiden:
  - 1 de gebruikers van een oppas of dagopvang/activiteitencentrum, en
  - 2 degenen die hiervan geen gebruikmaken maar daaraan wel behoefte hebben.De behoefte aan een oppas is beschreven aan de hand van enkele redenen voor niet-gebruik: ik wist niet van het bestaan, ik wist niet hoe je zulke hulp kunt gebruiken, ik heb een andere reden waarom ik hiervan geen gebruik heb gemaakt. De behoefte aan dagopvang en het activiteitencentrum is in kaart gebracht aan de hand van mantelzorgers van wie de hulpbehoevenden hiervoor op de wachtlijst staan.
- 12 We gaan in deze paragraaf niet in op de steun van mensen uit de directe sociale omgeving van mantelzorgers. Uiteraard vervullen ook zij een belangrijke rol bij het geven van informatie, advies en emotionele steun. Over dit onderwerp is meer te vinden in het onderzoek van Hommel, Koedoot en Knipscheer (1990).
- 13 Van wie men deze ondersteuning heeft ontvangen is onbekend.
- 14 Wie de oppas is, is onbekend.

## 5 Relatie tussen mantelzorg en thuiszorg

A.H. de Boer

### 5.1 Inleiding

Er wordt al jaren gedebatteerd over de vraag of de mantelzorg zich naar aard en inhoud onderscheidt van de professionele hulp of dat deze hulpvormen elkaar kunnen vervangen (substitutie). Het debat over de substitutie wordt getekend door twee veronderstellingen. De eerste is dat op de thuiszorg, maar ook op andere voorzieningen voor verpleging en verzorging kan worden bespaard als mensen elkaar vaker en meer gaan helpen.

De tweede veronderstelling, deels tegengesteld aan de eerste, is dat allerlei maatschappelijke ontwikkelingen het verlenen van mantelzorg bemoeilijken en dat dit leidt tot een groter beroep op voorzieningen voor verzorging en verpleging gefinancierd door de AWBZ.

Het gaat in dit hoofdstuk niet om de juistheid van die veronderstellingen, ook al wordt daarover in het slothoofdstuk wel iets gezegd. De vermelding dient ter illustratie van de vraag die aan het debat over substitutie voorafgaat: hoe zit het eigenlijk met de taakverdeling tussen mantelzorg en de meest verwant lijkende professionele zorg: de thuiszorg?

Het substitutievraagstuk past bij een ander perspectief op de mantelzorg. In hoofdstuk 4 was dit gericht op het in kaart brengen van het sociale netwerk van mantelzorgers. In hoofdstuk 6 staat het perspectief in het teken van de informele arbeid die bijdraagt aan de economie. In dit hoofdstuk gaat het meer om de relatie tussen mantelzorg en thuiszorg waarbij het beleid als uitgangspunt wordt gehanteerd. Van der Lyke (2000) geeft aan dat beleidsmakers anders zijn gaan denken over de verhouding tussen beide typen zorg. Recentelijk is de nadruk komen te liggen op de aanvullende en ondersteunende rol van de thuiszorg. In vroegere beleidsnota's had de thuiszorg behalve een vervangende ook een aanvullende rol in de mantelzorg. Met deze verandering is er, naast overeenkomsten tussen beide hulpverleners, ook aandacht gekomen voor de verschillen in werkdomeinen en taken.

Op basis van het tot nu toe verrichte onderzoek wordt aangenomen dat informele en formele hulp elkaar vooral aanvullen en er zelden van substitutie sprake is (Timmermans et al. 2001). Bij dit onderzoek zijn echter kanttekeningen te plaatsen en daarom is het vraagstuk opnieuw onderzocht, waarvan in dit hoofdstuk verslag gedaan wordt.

De centrale vraag naar de taakverdeling raakt de kern van de kritiek op eerder onderzoek naar dit onderwerp. Doorgaans wordt daarin nagegaan of mantelzorgers en medewerkers van de thuiszorg in een bepaalde periode tegelijkertijd hulp hebben verleend. Daarmee wordt er in de eerste plaats aan voorbijgegaan dat mantelzorg vaak de tijd overbrugt die de instelling voor thuiszorg nodig heeft om capaciteit vrij te maken. Dat mantelzorg en thuiszorg weliswaar tegelijkertijd en gezamenlijk helpen, maar de taken wellicht hebben verdeeld, is een tweede punt waaraan in eerder onderzoek dikwijls geen aandacht is geschonken. Mogelijk zijn er taken die louter voor rekening van de mantelzorg dan wel de thuiszorg komen, misschien zijn die taken in een individueel geval verdeeld. In elk van deze situaties pakt het oordeel over aanvulling en vervanging anders uit.

In het onderzoek waarvan hier verslag wordt gedaan is geprobeerd de genoemde tekortkomingen zoveel mogelijk te ondervangen, al is de oplossing niet ideaal. Idealiter zou men mensen in de tijd moeten volgen om zo de keuzes die ze maken of het verloop van hun onderhandelingen over taakverdelingen waar te nemen. Een dergelijke onderzoeksaanpak kent echter een reeks praktische bezwaren (een longitudinaal design is bijvoorbeeld kostbaar en vraagt erg veel van respondenten) en daarom is ook hier gekozen voor retrospectief onderzoek naar gedrag in een periode van één jaar (2001). Omdat de keuzes en onderhandelingen op het moment van de waarneming al tot het verleden behoren, gaan bij vragen daarnaar vertekeningen optreden; in andere gevallen zijn mensen vergeten hoe het hulppakket precies tot stand is gekomen. Daarom wordt ook hier vooral gewerkt met de uitkomst ervan: de in 2001 feitelijk verleende hulp.

Zoals gezegd staat in dit hoofdstuk de verdeling van verantwoordelijkheden tussen de mantelzorg en thuiszorg centraal. Het hoofdstuk valt uit een in drie delen:

- 1 de feitelijke verdeling van zorgtaken tussen hulpverleners;
- 2 de mate waarin hulpverleners elkaar vervangen dan wel aanvullen;
- 3 het oordeel van mantelzorgers over de afstemming met de thuiszorg.

Het eerste deel over de onderlinge werkverdeling wordt in kaart gebracht aan de hand van de volgende drie onderzoeksvragen.

- 1 Welke hulp ontvangt de hulpbehoevende van de thuiszorg en welke hulp van andere hulpverleners, zoals mantelzorgers?
- 2 In hoeverre staan mantelzorgers er alleen voor of kunnen ze de zorg delen met andere mantelzorgers of de thuiszorg?
- 3 In hoeverre volgen thuiszorg en mantelzorg elkaar op in de tijd? Hoe ligt de taakverdeling tussen mantelzorger en medewerkers van de thuiszorg als ze allebei werkzaam zijn bij de hulpbehoevende?

Het tweede deel is gericht op vragen naar de extra hulp van de thuiszorg die gewenst is en naar de hulpbron die zou moeten worden ingeschakeld als de ondervraagde mantelzorger onverhoopt uitvalt. Beide vragen geven informatie over de mate van substitutie (en complementariteit) die zou kunnen optreden. Er kan immers alleen

van substitutie sprake zijn als de hulp van elkaar kan worden overgenomen en als er geen tekorten zijn. Deze benadering kent overigens maar één richting: er wordt de mantelzorgers wel gevraagd of er (extra) thuiszorg gewenst is en zo ja, hoeveel. De verleners van thuiszorg of de hulpbehoevende die over de tegengestelde richting zouden kunnen oordelen, wordt niet gevraagd of extra mantelzorg gewenst en mogelijk is. In dit deel komen de volgende twee onderzoeksvragen aan de orde.

- 4 Bestaat er bij mantelzorgers behoefte aan (extra) thuiszorg en wat zijn de gevolgen van extra thuiszorg voor de inzet van andere hulpverleners, zoals mantelzorgers?
- 5 Welke alternatieve hulpverlening is noodzakelijk als de steun van de mantelzorger onverhoopt wegvalt?

Het hoofdstuk heeft ten slotte nog een subjectieve invalshoek: het oordeel van mantelzorgers over de afstemming met de thuiszorg. Het lijkt vanzelfsprekend dat helpers onderling overleg plegen en dat ze de zorg coördineren en samen afstemmen, de praktijk wijst uit dat dit niet het geval hoeft te zijn (Duijnstee et al. 1994; Van der Lyke 2000). Zo zouden leidinggevendenden van gezinsverzorging zelden in overleg treden met cliënten en aanwezige mantelzorgers over de dagelijkse invulling van de zorg. Ook zou men niet op de hoogte zijn van elkaars activiteiten en als dit wel zo is dan is er lang altijd niet een gemeenschappelijk doel (bijvoorbeeld voorkómen van tehuisopname). De laatste onderzoeksvraag van dit hoofdstuk is als volgt geformuleerd:

- 6 Hoe beoordelen mantelzorgers de afstemming met de thuiszorg?

De opbouw van dit hoofdstuk is als volgt. Het eerste deel omvat drie paragrafen. In paragraaf 5.2 worden de aard en omvang van de thuiszorg, mantelzorg en het aanbod van andere hulpverleners geschetst. Daarna wordt aandacht geschonken aan de situaties waarin mantelzorgers al dan niet als enige hulpverlener actief zijn (§ 5.3). De volgende paragraaf is gereserveerd voor de werkverdeling tussen thuiszorg en mantelzorg (§ 5.4). Hier zullen verschillende onderwerpen de revue passeren, zoals een verdeling in de tijd en een verdeling van hulptypen en specifieke taken. Het tweede deel, over substitutie en complementariteit, komt daarna aan de orde. Hier zal de behoefte aan extra thuiszorg in kaart worden gebracht (§ 5.5), gevolgd door onderzoek naar de hulp die noodzakelijk is als de mantelzorger uitvalt (§ 5.6). Het derde deel, over de beoordeling van de afstemming volgens de mantelzorger(s), komt in paragraaf 5.7 aan de orde. Het hoofdstuk eindigt met een samenvatting van de resultaten uit dit hoofdstuk.

## 5.2 Geboden hulp

De respondenten van het Mantelzorgonderzoek werd gevraagd wie er behalve zichzelf nog meer helpen, wat de belangrijkste van deze personen en instanties doen en hoeveel hulp ze bieden. De onderscheiden hulpbronnen zijn: andere mantelzorgers, de thuiszorg<sup>1</sup>, particulier betaalde beroepskrachten, tehuispersoneel, en dienstverlenende instellingen als bezorgdiensten, maaltijdvoorzieningen en wasserijen.

In deze paragraaf wordt verslag gedaan van de antwoorden op de genoemde vragen, waarbij wordt nagegaan hoe vaak zulke dienstverleners in de onderzochte gevallen hun hulp aanbieden. De dienstverleners zijn dus de eenheid van analyse en dat betekent dat het gaat om het aanbod van diensten en niet om het gebruik. Een schets van het gebruik moet namelijk gebaseerd zijn op de combinaties van hulpbronnen op een individueel niveau. Die schets wordt in paragraaf 5.3 gegeven.

In tabel 5.1 staat aangegeven hoe dikwijls bepaalde hulpbronnen in het onderzoek zijn genoemd.

**Tabel 5.1 Hulp van hulpverleners (anderen dan ondervraagde mantelzorg) en gebruik van zorgvoorzieningen naar zorgsituatie, 2001 (in procenten)**

	sterfgeval	chronisch	tijdelijk	anders	totaal	
hulp van andere mantelzorg(s)	72	61	60	57	60	n.s. <sup>a</sup>
thuiszorg	65	47	30	40	43	sign.
particuliere hulp	36	37	32	30	33	sign.
opname in ziekenhuis of behandelkliniek in 2001	76	56	71	45	56	sign.
opname in tehuis of woonvoorziening in 2001	20	38	18	26	28	sign.
tijdelijke opname	10	9	11	8	9	sign.
permanente opname	10	29	7	18	19	
(n)	(108)	(341)	(184)	(443)	(1.080)	

a Sign. is een significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen de vier zorgsituaties; n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Van de ondervraagde mantelzorgers maakt 60% melding van hulp van andere mantelzorgers (zie vijfde kolom). Het percentage is wat hoger bij sterfgevallen maar dit verschil is niet significant. Ook krijgen mantelzorgers dikwijls ondersteuning van medewerkers van de thuiszorg: 43% van hen geeft hulp aan personen die ook thuiszorg ontvangen. De thuiszorg komt significant vaker bij hulpbehoevenden die in een terminaal stadium verkeren. Mantelzorgers berichten ook relatief dikwijls dat de hulpbehoevende in 2001 is opgenomen (geweest) in een ziekenhuis of behandelkliniek (56%). Dit wordt vrij veel gerapporteerd door helpers van terminaal en tijdelijk zieken (resp. 76% en 71%). Ongeveer een derde van de mantelzorgers meldt de aanwezigheid van particulier betaalde beroepskrachten en bijna een derde geeft aan dat de hulpbehoevende tijdelijk of permanent is opgenomen in een wooninstelling of tehuis. Vooral chronisch zieken en personen met een problematiek verwant aan de categorie 'anders', zijn vaker dan gemiddeld opgenomen.

Zoals gezegd, is ook gevraagd naar het type hulp dat de belangrijkste hulpverleners geven. Tot die belangrijkste hulpverleners zijn behalve de respondent de andere mantelzorgers, de thuiszorg en de betaalde particuliere hulp gerekend. Er is daarbij in



overeenstemming met de indeling van de AWBZ-gefinancierde thuiszorg, onderscheid gemaakt naar huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en begeleiding. In tabel 5.2, waarin de uitkomsten staan vermeld, is eveneens informatie beschikbaar over het aantal typen hulp.

**Tabel 5.2 Type hulp<sup>a</sup> geboden door mantelzorg, thuiszorg en particuliere hulp, 2001 (type hulp in procenten en n varieert per cel; aantal typen hulp horizontaal gepercenteerd)**

	type hulp			aantal typen hulp			
	huis- houde- lijke hulp	persoon- lijke ver- zorging	bege- leiding	een	twee	drie	(n)
ondervraagde mantelzorgers	74	34	81	34	43	23	(1.133)
andere mantelzorgers	42	27	45	37	34	29	(642)
<b>mantelzorg totaal</b>	<b>82</b>	<b>48</b>	<b>85</b>	<b>23</b>	<b>39</b>	<b>38</b>	<b>(1.065)</b>
sterfgeval	86	82	95	8	19	73	(99)
chronisch	82	53	90	18	41	41	(338)
tijdelijk	87	48	81	22	39	39	(183)
anders	79	37	80	31	42	27	(445)
<b>thuiszorg</b>	<b>69</b>	<b>62</b>	<b>21</b>	<b>57</b>	<b>35</b>	<b>9</b>	<b>(467)</b>
<b>particuliere hulp</b>	<b>82</b>	<b>26</b>	<b>26</b>	<b>73</b>	<b>21</b>	<b>7</b>	<b>(201)</b>

a Type hulp: huishoudelijke hulp (schoonmaken, de was doen, boodschappen); persoonlijke verzorging (baden, douchen, aankleden); begeleiding (regelen van zaken, troosten, luisteren); aantal typen hulp: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, begeleiding of combinaties hiervan.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Van alle mantelzorgers biedt 82% huishoudelijke hulp. Ook melden mantelzorgers heel frequent dat zij de hulpbehoevende begeleiding geven (85%). Ten slotte geeft bijna de helft persoonlijke verzorging; dit type hulp wordt significant vaker aan terminale patiënten geboden. Twee derde van de mantelzorgers die met de thuiszorg te maken hebben meldt dat de thuiszorg huishoudelijke hulp en/of persoonlijke verzorging geeft (respectievelijk 69% en 62%). Mantelzorgers die worden ondersteund door particulier betaalde beroepskrachten melden bijna altijd dat deze hulp huishoudelijk werk verricht (82%).

De aanwezigheid van andere verleners van mantelzorg leidt maar beperkt tot hogere percentages informeel aanbod van huishoudelijke hulp en begeleiding. Een vergelijking met paragraaf 4.3.3 leert dat mantelzorgers dit type hulp meestal delen. Dat is anders bij de persoonlijke verzorging: de aanwezigheid van andere mantelzorgers vergroot het aantal aanbieders van informele hulp met ongeveer 50%. Een vergelijking met tabel 3.11 en 3.12 leert dat dit voor alle hulpsituaties geldt.

In het rechter gedeelte van tabel 5.2 is per hulpverlener weergegeven hoe vaak verschillende typen hulp worden geboden. Mantelzorgers bieden meer typen hulp tegelijkertijd dan particulier betaalde beroepskrachten; de thuiszorg neemt een tussenpositie in. Een derde van de mantelzorgers geeft drie typen hulp: een combinatie van huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en begeleiding. Dit komt hoofdzakelijk voor bij zorg aan terminale patiënten (73%). Mantelzorgers van chronisch en tijdelijk zieken geven veelvuldig minstens twee van de drie hulpvormen; hier wordt huishoudelijke hulp gecombineerd met begeleiding (niet in tabel).

Het takenpakket van de particulier betaalde beroepskracht en de thuiszorg is duidelijk kleiner; zij zijn verantwoordelijk voor een afgesproken deel van de zorgverlening. De particuliere hulp biedt meestal één vorm van hulp, vooral huishoudelijke hulp. De thuiszorg helpt in de meeste gevallen met het huishouden en/of de persoonlijke verzorging. Wanneer door de thuiszorg begeleiding wordt gegeven is dat alleen in combinatie met andere hulpvormen (niet in tabel). Over dit onderwerp is meer te vinden in paragraaf 5.4.2.

Uit het voorafgaande kan niet worden afgeleid bij welke specifieke activiteiten er wordt geholpen. In tabel 5.3 wordt deze differentiatie wel gemaakt.

Mantelzorgers verlenen veelvuldig praktische steun bij alle taken, alleen iets minder vaak bij het volledig wassen. Opvallend is dat ondervraagde mantelzorgers vaker hulp geven bij specifieke activiteiten dan andere mantelzorgers. Dit komt doordat veel van de respondenten uit dit onderzoek de centrale verzorger van de hulpbehoevende zijn (zie ook hoofdstuk 3).

De thuiszorg vervult een belangrijke taak bij het licht en zwaar huishoudelijk werk zoals het dweilen, ramen zemen, stof afnemen en afwassen. Ook geven deze professionals dikwijls persoonlijke verzorging. Zo zegt 36% van de mantelzorgers van personen die zich niet volledig kunnen wassen hulp te krijgen van de thuiszorg. Heel laag op de handelingenlijst van de thuiszorg staan hulp bij administratieve klussen, bezoek van voorzieningen en het begeleiden bij sociale activiteiten. Deze activiteiten behoren dan ook niet tot de formele taakstelling van de thuiszorg (LVT 2000).

Het tehuispersoneel helpt de hulpbehoevende bij meer handelingen. Ze verlenen persoonlijke verzorging, gaan regelmatig kijken en assisteren bij huishoudelijk werk. Tevens worden hulpbehoevenden met loopproblemen geholpen, en is er hulp bij was- en linnenverzorging en bij recreatieve activiteiten. Deze grote variatie in hulpactiviteiten is logisch gegeven het zorgpakket van tehuizen (Van Loveren-Huyben et al. 1999).

**Tabel 5.3 Hulp aan mensen die problemen hebben met het uitvoeren van specifieke activiteiten, 2001 (in procenten; meer dan één antwoord mogelijk)**

hulp nodig bij (volgens mantelzorgers)	geen	hulpverleners						(n)
		onder- vraagde mantel- zorgers	andere mantel- zorgers	thuiszorg	particu- liere hulp	tehuis	anderen <sup>e</sup>	
zichzelf volledig wassen <sup>a</sup>	17	35	18	36	2	16	8	(736)
eten en drinken <sup>a</sup>	14	61	35	15	4	20	15	(359)
gebruikmaken van het toilet <sup>a</sup>	25	49	28	19	2	20	14	(502)
aan- en uitkleden <sup>a</sup>	17	54	27	26	2	18	12	(683)
zichzelf buitenshuis kunnen verplaatsen <sup>b</sup>	9	78	34	5	4	6	25	(833)
10 minuten lopen zonder stoppen <sup>b</sup>	17	71	33	9	3	12	25	(745)
regelen van het huishouden <sup>c</sup>	13	58	29	6	4	13	21	(752)
administratie <sup>c</sup>	1	64	34	1	3	2	22	(738)
de was doen <sup>d</sup>	6	59	28	11	6	8	19	(887)
zwaar huishoudelijk werk <sup>d</sup>	2	58	23	27	15	12	17	(998)
licht huishoudelijk werk <sup>d</sup>	4	69	31	22	13	13	17	(838)
boodschappen doen <sup>d</sup>	4	78	35	4	4	5	30	(970)
warme maaltijd bereiden <sup>d</sup>	8	51	25	4	3	15	36	(855)
(sociale) activiteiten								
buitenshuis <sup>b</sup>	4	79	38	2	4	8	33	(850)
bezoek van voorzieningen <sup>b</sup>	2	83	37	2	3	4	28	(909)
emotionele steun nodig	1	93	42	12	3	12	40	(666)
toezicht nodig <sup>d</sup>	1	88	54	9	7	14	38	(180)

a Betrokkene deed de activiteit met moeite of alleen met hulp.

b Betrokkene had er gedeeltelijk of helemaal hulp bij nodig.

c Betrokkene kan met moeite (of is er lichamelijk of geestelijk niet toe in staat) de activiteit uitvoeren.

d Betrokkene kan niet langer dan een halfuur alleen zijn.

e Anderen: wasserijbedrijf, bezorgservice of boodschappendienst, maaltijdvoorziening of vrijwilligers.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Ten slotte zitten er achter de categorie 'anders' enkele speciale diensten verscholen die het vermelden waard zijn. Zo doet 6% van degenen die de was niet (meer) kunnen doen een beroep op wasserijen en van degenen die niet meer zelf kunnen fourageren maakt 7% gebruik van bezorg- of boodschappendienst. Het meest gebruikt is de maaltijdvoorziening: 19% van degenen die moeite hebben met de bereiding van warme maaltijden doet hierop een beroep. Ook de hulp van vrijwilligers valt hieronder. Kenmerkend voor vrijwilligers is dat ze bij aanvang van de hulpverlening geen deel uitmaken van het sociale netwerk van de hulpbehoevende. In de loop van de tijd kan, getuige het volgende citaat, tussen beiden wel een bijzondere band ontstaan.

*“Hij bedenkt verhaaltjes en gedichtjes. Ik kwam er niet aan toe ze op papier te zetten. Ik heb gezegd: ‘Hier moet je iemand anders voor vragen’. In eerste instantie heeft hij de verhalen ingesproken op bandjes. Nog een aantal was niet ingesproken maar alleen in zijn hoofd aanwezig. Voor het opschrijven komt elke woensdagmiddag Nellie, een vrijwilligster. Het klikt gewoon heel goed tussen hen. Nellie zei laatst zelf dat dit voor haar een rustpunt in de week is. Meestal als ze klaar met schrijven zijn gaan ze op stap, dan gaan ze wandelen en leuke dingen doen. Dan gaan ze echt zwerven. Ze woont in een totaal andere wijk. Dus weet ze helemaal niet wat hier gebeurt. Als het regent gaan ze ergens wijn drinken.”*

Behalve naar het type hulp is aan respondenten van de Mantelzorgenquête gevraagd naar de hoeveelheid hulp die de vier belangrijkste aanbieders leveren (zie tabel 5.4). De uitkomsten geven niet meer dan een indicatie van de intensiteit van de door mantelzorgers geboden hulp. De urenverdeling en het gemiddelde zijn namelijk erg gevoelig voor de (soms onwaarschijnlijk) hoge aantallen hulpuren die zijn opgegeven. Een uitspraak van een mantelzorger die intensieve hulp verleent:

*“Hoeveel uren per week ik help? Dat is niet te zeggen. Het is in ieder geval een fulltime baan. De thuiszorg heeft me wel eens gevraagd een lijst te maken van de dingen die ik doe. Concrete dingen zijn makkelijker in tijd uit te drukken; maar dingen als de radio aanzetten niet. Het is heus niet altijd echt verzorging, zoals verpleegkundige dingen. Ik ben altijd wel beschikbaar.”*

Zoals in hoofdstuk 3 is toegelicht, is de limiet in de analyses op 112 uren (7 x 16 uur) gesteld, omdat verondersteld is dat deze helpers zelf ook moeten slapen en zichzelf moeten verzorgen. Het aantal uren hulp afkomstig uit andere hulpbronnen is niet achteraf begrensd.<sup>2</sup> De verdeling in uren categorieën is ingegeven door de praktijk van de indicatiestelling waarin veelal dagdelen (of uren in klassen) hulp worden geadviseerd (Werkgroep Indicatiestelling 2001: 11). Ten slotte de waarschuwing dat de intensiteit van het hulpaanbod niet gelijk hoeft te zijn aan het aantal uren zorg dat de hulpbehoevende daadwerkelijk ontvangt. Hulpbehoevenden kunnen immers met meer dan één zorgverlener te maken hebben (voor meer informatie over dit onderwerp zie § 5.3).

**Tabel 5.4 Intensiteit van de geboden hulp van mantelzorg, thuiszorg en particuliere hulp, 2001 (horizontaal geperceenteerd en in gemiddeld aantal uren per week)**

	1-4 uur	5-8 uur	9-16 uur	≥ 17 uur	gem.	(n)
ondervraagde mantelzorgers	30	23	21	26	17,9	(1.072)
andere mantelzorgers	36	22	19	24	16,4	(566)
totaal mantelzorg	15	18	24	43	27,3	(956)
sterfgeval	2	5	13	81	57,4	(83)
chronisch	12	21	21	47	30,1	(307)
tijdelijk	11	19	23	48	27,9	(168)
anders	22	21	28	29	18,6	(398)
thuiszorg	47	25	20	8	8,8	(451)
particuliere hulp	57	23	14	16	7,8	(197)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Uit tabel 5.4 is af te leiden dat de ondervraagde mantelzorgers gemiddeld ongeveer achttien uur per week hulp geven. Dit is een forse tijdsinvestering. Het gaat in dit onderzoek dan ook vooral om centrale verzorgers die bovendien mensen met een relatief grote hulpbehoefte steunen (zie hoofdstuk 3).<sup>3</sup> Andere mantelzorgers bieden volgens de ondervraagden gemiddeld zestien uur hulp per week; de thuiszorg en de particuliere hulp ongeveer de helft daarvan. Deze particuliere hulp en thuiszorg werken op een afgesproken tijd en in een grote meerderheid van de gevallen betreft dat één of twee dagdelen per week.

Alle mantelzorgers samen leveren gemiddeld ruim 27 uur hulp per week. Dat aantal ligt veel hoger als een stervende is verzorgd (op bijna 60); 80% van hen helpt dan ook meer dan zeventien uur per week.<sup>4</sup> Toch verlenen ook de mantelzorgers van chronisch en tijdelijk zieken in bijna de helft van de gevallen meer dan zeventien uur per week hulp.

Hoe lang er geholpen wordt staat aangegeven in tabel 5.5. Het gaat hier om de hulp die in 2001 is geboden. In veel gevallen waren/zijn de (ondervraagde en andere) mantelzorgers langer actief in de hulpverlening (al in 2000 of nog in 2002). De uitkomsten in de tabel dienen dan ook niet om de exacte hulpduur vast te stellen.

**Tabel 5.5 Aantal maanden dat de mantelzorg, thuiszorg en particuliere hulp hebben geholpen, 2001 (horizontaal gepercentageerd en gemiddeld aantal hulpmaanden)**

	1-3 mnd	4-11 mnd	12 mnd	gem.	(n)
ondervraagde mantelzorgers	25	33	42	7,8	(1.020)
andere mantelzorgers	24	34	43	7,9	(590)
mantelzorg totaal	21	32	47	8,2	(1.030)
sterfgeval	38	58	5	5,5	(89)
chronisch	7	25	69	9,9	(337)
tijdelijk	43	38	19	5,5	(176)
anders	21	29	51	8,6	(429)
thuiszorg	27	31	43	7,8	(398)
particuliere hulp	19	27	54	8,6	(167)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Mantelzorgers verlenen een zeer groot deel van het jaar hulp (acht van de twaalf maanden). Bijna de helft hielp het hele jaar. Stervenden en tijdelijk zieken worden relatief kort geholpen: iets meer dan vijf maanden in het betreffende onderzoeksjaar.

Het gemiddeld aantal hulpmaanden van de thuiszorg ligt op 7,8 maanden. De particulier betaalde beroepskracht geeft, vergeleken met de thuiszorg, gemiddeld iets meer maanden hulp (8,6 maanden). Bij iets meer dan de helft van de mantelzorgers die melding maakten van particuliere hulp bij hulpbehoevenden, was deze hulpverlener het hele jaar actief. De verschillen tussen de onderscheiden hulpbronnen zijn niet erg groot: iedereen helpt ongeveer even lang. Zoals uit gegevens in hoofdstuk 3 bleek, komt dit doordat het aantal maanden hulp grotendeels wordt bepaald door de duur van de hulpbehoefte.

In tabel 5.6 is het volume (de combinatie van intensiteit en duur) van de geboden hulp weergegeven. Het gaat hier om een ruwe schatting van de omvang van de geboden zorg in 2001. Voor alle duidelijkheid: het volume van het aanbod is – vanwege de mogelijke aanwezigheid van verschillende hulpverleners – niet hetzelfde als de omvang van het gebruik door hulpbehoevenden.

**Tabel 5.6 Volume<sup>a</sup>, uren en maanden van de geboden hulp door de mantelzorg, thuiszorg en particuliere hulp, 2001**

	uren	maanden	volume (x 1.000)
mantelzorg <sup>b</sup>	27,3	8,3	830
thuiszorg	8,8	7,8	106
particuliere hulp	7,8	8,6	39

a Volume = (uren per week x 52/12) x aantal maanden in 2001 (resultaat is afgerond op tientallen).

b Hulp van de ondervraagde en andere mantelzorgers.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Het totale volume aan mantelzorg is in de onderzochte gevallen een veelvoud van dat van de thuiszorg (respectievelijk 830 en 106 uren in 2001). Zoals uit de tabellen 5.4 en 5.5 valt af te leiden wordt dat hoge volume aan mantelzorg veroorzaakt door de vele uren dat er per week wordt geholpen. In de literatuur wordt wel een verhoudingscijfer voor mantelzorg en thuiszorg genoemd van 1 : 4 (RMO 1999; TK 2000/2001). Het onderhavige onderzoek is in dit opzicht echter niet met andere vergelijkbaar, omdat degenen die wel thuiszorg, maar geen mantelzorg ontvangen ontbreken. Onder oudere huishoudens is dit in ieder geval een aanzienlijke groep (De Klerk 2001): van degenen die op enigerlei wijze hulp ontvangen krijgt 29% dit alleen van de thuiszorg.

Uit tabel 5.6 kan ook worden opgemaakt dat er op zijn minst twee typen mantelzorgers zijn: aan de ene kant mensen die gedurende een relatief korte periode intensieve hulp geven en aan de andere kant mensen die tijdens een langere periode minder intensief zorg bieden. De eerste situatie is vooral te vinden bij terminaal zieken; de tweede bij chronisch zieken en de daarmee vergelijkbare mensen in andere zorgsituaties (voor het grootste deel personen met ouderdomsklachten).

Het antwoord op de eerste onderzoeksvraag is dat de zorg voor de hulpbehoevende veelal van mantelzorgers afkomstig is. Deze hulpverleners geven vaak huishoudelijke hulp en begeleiding. De thuiszorg vervult minder taken: ze biedt hulp bij het licht of zwaar huishoudelijk werk of bij persoonlijke verzorging (zoals het volledig wassen van de hulpbehoevende). De particulier betaalde hulp doet vooral het licht of zwaar huishoudelijk werk. Verder geven mantelzorgers vergeleken met de thuiszorg, meer dan twee keer zo veel hulpuren. Ten aanzien van de duur zijn er niet zo veel verschillen: zowel mantelzorgers als de thuiszorg bieden een groot deel van het jaar hulp. Het volume aan mantelzorg – een combinatie van duur en intensiteit – is een veelvoud van het volume aan thuiszorg. Hierbij dient te worden aangetekend dat mensen die alleen thuiszorg ontvangen buiten beschouwing zijn gebleven.

### 5.3 Hulpcombinaties

In het voorgaande is het aanbod van verschillende hulpbronnen beschreven; aanbieders en niet de hulpbehoefte was daarin eenheid van onderzoek. Een deel van de hulpbehoevenden krijgt van verschillende kanten hulp en op dat niveau moet dan ook gekeken worden naar combinaties van hulp. De volgende hulpcombinaties zijn onderscheiden: één mantelzorger, twee of meer mantelzorgers en thuiszorg met één of meer mantelzorgers.<sup>5</sup> Door de opzet van het onderzoek (het betreft immers een steekproef van mantelzorgers) kan de situatie waarin alleen thuiszorg aanwezig is niet worden onderzocht.

De volgende vragen worden beantwoord: hoeveel mantelzorgers staan er alleen voor en hoeveel kunnen de zorg delen met andere mantelzorgers en/of de thuiszorg? In hoeverre vormen de solitaire helpers een speciale groep ten opzichte van de zorgdelers?

#### 5.3.1 Kenmerken van mantelzorgers en hulpcombinaties

In deze paragraaf komt het voorkomen van verschillende hulpcombinaties aan de orde, maar ook welke achtergrondkenmerken van mantelzorgers, relatie met en reistijd naar de hulpbehoevende en hulpmotieven een rol spelen bij die hulpcombinaties. In tabel 5.7 staat hoe vaak de drie belangrijkste hulpcombinaties voorkomen. In een kwart van de gevallen is de ondervraagde mantelzorger de enige hulpverlener. Bijna een derde doet de hulp samen met één of meer andere mantelzorgers en bij de rest helpt ook de thuiszorg (43%).

**Tabel 5.7 Hulpcombinaties in 2001 (verticaal gepercenteerd)**

	%
één mantelzorger	26
twee of meer mantelzorgers	31
één of meer mantelzorgers met thuiszorg	43
(n)	(1.108)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Tabel 5.8 geeft een eerste indruk van de verschillen tussen solitaire helpers en de zorgdelers.<sup>6</sup>



**Tabel 5.8 Hulpcombinaties naar enkele kenmerken van mantelzorgers, 2001 (verticaal gepercenteerd)**

	één mantelzorger	twee of meer mantelzorgers	één of meer mantelzorgers met thuiszorg	
16-34 jaar	17	30	10	sign. <sup>a</sup>
35-44 jaar	20	25	23	
45-54 jaar	28	25	38	
≥ 55 jaar	36	20	29	
niet hbo/universiteit	78	68	73	n.s.
hbo/universiteit	22	32	27	
geen betaalde arbeid in 2001	54	33	42	sign.
wel betaalde arbeid in 2001	46	67	58	
ervaren gezondheid				n.s.
zeer goed	15	17	13	
goed	61	63	62	
matig	21	19	22	
slecht	4	2	2	
totaal	26	31	43	
(n)	(287)	(345)	(476)	

a Sign. is een significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen de hulpcombinaties; n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Mantelzorgers die er alleen voor staan verschillen op twee punten van degenen die de zorg delen: ze zijn ouder en verrichten minder vaak betaald werk. Verschillen in gezondheid of opleidingsniveau zijn er nauwelijks. Deze uitkomsten zijn in overeenstemming met de literatuur over onderhandelingen binnen families over het verlenen van hulp (Finch en Mason 1993). Daar wordt gesteld dat betaalde arbeid (maar ook geografische afstand en andere zorgverplichtingen) als een geldige reden worden gezien om minder of althans niet als enige hulp te verlenen.

In hoofdstuk 3 bleek dat het al dan niet verlenen van mantelzorg samenhangt met de sociale en geografische afstand tot de hulpbehoevende. In de literatuur is dat verband ook frequent genoemd (Dykstra en De Jong-Gierveld 1997; Adam en Hutten 2000; Luijckx 2001). De gegevens in tabel 5.9 tonen aan dat ook het delen van de hulp mede bepaald wordt door de afstand in beide betekenissen.

**Tabel 5.9 Hulpcombinaties naar relatie en de reistijd tot de hulpbehoevende, 2001  
(verticaal gepercenteerd en reistijd in minuten)**

	% —			reistijd —			(n)
	één mantelzorg- zorger	twee of meer mantel- zorgers	thuiszorg met één of meer mantel- zorgers	één mantel- zorg- zorger	twee of meer mantel- zorgers	thuiszorg met één of meer mantel- zorgers	
			sign. <sup>a</sup>			sign.	
partner	27	7	9	0	0	0	(142)
kind	5	7	1	20	11	18	(44)
ouder	32	52	55	18	27	26	(527)
zus of broer	7	10	3	33	20	33	(67)
grootouder	2	6	5	–	11	33	(46)
andere familie	6	6	7	16	24	26	(69)
overig	22	13	21	11	13	10	(202)
<b>totaal</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>12</b>	<b>20</b>	<b>21</b>	<b>(1.073)</b>

a Sign. is een significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen de hulpcombinaties; n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Solitaire helpers verzorgen significant vaker hun partner; zorgdelers verlenen juist frequenter zorg aan hun vader of moeder. Het maakt bij deze laatsten niet uit of de hulp wordt gedeeld met andere mantelzorgers of met de thuiszorg. Verder blijkt dat zorgdelers significant verder van de hulpbehoevende af wonen dan mensen die alleen helpen. Zo bedraagt de gemiddelde reistijd van mantelzorgers die hun ouders als enige hulpverlener verzorgen 18 minuten, die van degenen die de zorg delen 26 minuten. Dit verschil doet zich ook voor bij mensen die niet-inwonende andere familieleden helpen: onder hen reizen de solitaire helpers gemiddeld 16 minuten en de zorgdelers ongeveer 25 minuten.

In hoofdstuk 3 is ingegaan op de motieven van mensen die mantelzorg bieden. Daaruit bleek dat een aantal van die motieven verwijst naar (tekorten in) het aanbod van hulp. In tabel 5.10 zijn laatstgenoemde hulpmotieven gerelateerd aan de hulpcombinaties.

**Tabel 5.10 Hulpcombinaties naar enkele motieven van mantelzorgers, 2001 (in procenten)<sup>a</sup>**

	<b>één mantelzorg</b>	<b>twee of meer mantelzorgers</b>	<b>één of meer mantelzorgers met thuiszorg</b>	
de hulpbehoevende wilde het liefst door mij geholpen worden	49	28	34	sign. <sup>b</sup>
de hulpbehoevende wilde niet worden opgenomen in een woonvoorziening of tehuis	27	24	44	sign.
ik wilde niet dat de hulpbehoevende zou worden opgenomen in een woonvoorziening of tehuis	27	26	33	sign.
niemand anders beschikbaar	24	12	23	sign.
niet voldoende thuiszorg beschikbaar	6	11	17	sign.
geen plaats in een woonvoorziening of tehuis	5	8	17	sign.
(n)	(244)	(320)	(433)	

a Percentage 'speelt sterk mee'.

b Sign. is een significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen de hulpcombinaties.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De motieven van de zorgdelers verschillen van de solisten. Zo geeft 44% van de mantelzorgers die de zorg delen met de thuiszorg als motief op dat de hulpbehoevende niet opgenomen wilde worden in een intramurale instelling. Bij de andere hulpcombinaties wordt dat motief in ongeveer een kwart van de gevallen genoemd. Ook het tekort aan thuiszorg speelt mee: 17% van de helpers die de hulp delen met de thuiszorg noemen dit motief tegen 6% van de solitaire mantelzorgers.

Van de solitaire mantelzorgers rapporteert bijna de helft (49%) dat de hulpbehoevende het liefst door hen geholpen wilde worden; door de zorgdelers is dit minder vaak genoemd. Ten slotte zijn degenen die als hulpmotief 'er was niemand anders beschikbaar' noemen, vaker te vinden onder de solitaire helpers en onder de mantelzorgers die de zorg delen met de thuiszorg.

Het voorgaande samenvattend kunnen we zeggen dat mantelzorg en thuiszorg elkaar vooral aanvullen als er weinig mantelzorg is ('er was niemand anders beschikbaar') en tehuisopname dreigt ('hulpbehoevende wilde niet worden opgenomen in een woonvoorziening of tehuis').

### 5.3.2 Kenmerken van hulpbehoevenden en hulpcombinaties

In deze paragraaf wordt de vraag beantwoord of er ook meer professionele helpers bijspringen naarmate de hulpbehoefte van verzorgden groter is. Van huishoudens met leden met ernstige lichamelijke beperkingen is bekend dat de helft ofwel informele zorg ofwel thuiszorg ontvangt; een klein gedeelte heeft hulp van beide hulpverleners (Timmermans et al. 2001). Of de ondervraagde helpers vergelijkbare cijfers rapporteren valt op te maken uit tabel 5.11. Zoals gezegd, zijn degenen die alleen thuiszorg ontvangen (en dus geen mantelzorg) niet in het onderzoek betrokken.

Een grote hulpbehoefte gaat inderdaad vaker samen met een gelijktijdig gebruik van meer dan één hulpbron en daarbinnen met een meer frequente aanwezigheid van de thuiszorg.

Zo is de kans dat behalve de mantelzorg ook de thuiszorg helpt, groter naarmate de hulpbehoevende ernstige fysieke beperkingen ondervindt. Dergelijke combinatiehulp is tevens vaker te vinden bij hulpbehoevenden die begeleiding, emotionele steun dan wel toezicht nodig hebben. Daarnaast komt de combinatie mantelzorg-thuiszorg vaker voor naarmate de hulpbehoefte langer duurt en als die behoefte in de tijd toeneemt.

**Tabel 5.11 Hulpcombinaties naar enkele kenmerken van de hulpbehoevende, 2001 (verticaal gepercenteerd)**

	<b>één mantelzorg</b>	<b>twee of meer mantelzorgers</b>	<b>één of meer mantelzorgers met thuiszorg</b>	
fysieke beperkingen				
niet licht of matig beperkt	39	28	11	sign. <sup>a</sup>
ernstig beperkt	62	73	89	
begeleidingsbehoefte				
weinig	55	41	21	sign.
matig	22	29	39	
veel	23	30	41	
emotionele steun				
niet nodig	39	37	28	sign.
wel nodig	61	63	72	
toezicht noodzakelijk				
niet nodig	90	83	78	sign.
wel nodig	10	17	22	
stabiliteit van de hulpbehoefte				
geen verandering	28	19	16	sign.
steeds meer hulp nodig	18	30	46	
steeds minder hulp nodig	27	25	15	
variabel of weet niet	27	26	23	
duur van de hulpbehoefte				
1-3 maanden	24	23	10	sign.
4-11 maanden	37	42	38	
12 maanden	39	35	52	
(n)	(284)	(345)	(473)	

a Sign. is een significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen de hulpcombinaties; n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

### 5.3.3 Kenmerken van de geboden hulp en hulpcombinaties

Tot slot wordt in deze paragraaf de relatie tussen hulpkenmerken en hulpcombinaties onderzocht. In tabel 5.12 staat per hulpcombinatie de intensiteit en de duur van de geboden hulp weergegeven. Ook is informatie over andere zorgvoorzieningen opgenomen.

**Tabel 5.12 Hulpcombinaties naar intensiteit, duur en type van de geboden hulp en gebruik van een aantal zorgvoorzieningen, 2001 (gemiddelden en in procenten)**

	één mantelzorg	twee of meer mantelzorgers	één of meer mantelzorgers met thuiszorg	
gem. uren per week				
ondervraagde mantelzorg	22,5	14,7	16,6	sign. <sup>a</sup>
andere mantelzorgers		18,5	14,1	sign.
thuiszorg			8,8	
particuliere hulp	5,9	6,5	9,6	n.s.
gem. aantal maanden in 2001				
ondervraagde mantelzorg	7,5	7,2	8,4	sign.
andere mantelzorgers		7,4	8,5	sign.
thuiszorg			4,3	
particuliere hulp	7,4	6,2	5,9	n.s.
particuliere hulp (%)	25	31	45	n.s.
opname in tehuis of woonvoorziening in 2001 (%)	16	34	50	sign.
tijdelijk	12	26	62	
permanent	18	38	44	
ziekenhuisopname in 2001 (%)	24	31	45	n.s.
(n)	(276)	(324)	(444)	

a Sign. is een significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen de hulpcombinaties; n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De cijfers laten zien dat mantelzorgers die de zorg delen met de thuiszorg, gemiddeld gedurende een langere periode hulp geven, maar wel minder intensief vergeleken met mantelzorgers die er alleen voor staan. Particuliere hulp en opnamen in het ziekenhuis komen bij zorgdelers veel vaker voor dan bij solitaire helpers, maar de verschillen zijn niet significant. Tehuisopname, tijdelijk dan wel permanent, komt wel significant vaker voor bij mantelzorgers die de zorg delen met de thuiszorg.<sup>7</sup> Hiermee stuiten we op een groep mensen die hulpbehoevenden verzorgen die op de grens van zorg thuis en tehuisopname verkeren.

Tabel 5.13 biedt gegevens over het type hulp dat door de verschillende hulpcombinaties wordt geboden. Mantelzorgers die de zorg delen met de thuiszorg geven andere hulp dan mantelzorgers die alleen helpen. Zo geven de solitaire helpers minder vaak

begeleiding (vergelijk 73% en 87%). Ook geven ze minder verschillende typen hulp. Van de alleen werkende mantelzorgers geeft 44% één type hulp: of huishoudelijke hulp of persoonlijke verzorging of begeleiding. Dit is 28% bij de mantelzorgers die werken in combinatie met de thuiszorg. Ter vergelijking: de thuiszorg geeft in meer dan van de helft van gevallen enkelvoudige zorg (zie laatste kolom).

**Tabel 5.13 Hulpcombinaties naar type geboden hulpa, 2001 (in procenten)**

	één mantelzorg	twee of meer mantelzorgers	één of meer mantelzorgers met thuiszorg		
			mantelzorg(s)	thuiszorg	
huishoudelijke hulp	70	78	74	n.s. <sup>b</sup>	69
persoonlijke verzorging	34	28	39	sign.	63
begeleiding	73	80	87	sign.	20
een type hulp	44	33	28	sign.	57
twee typen hulp	36	49	43		35
drie typen hulp	21	18	28		9
(n)	(277)	(338)	(472)		(453)

a Waar het de mantelzorg betreft, wordt de hulp van ondervraagde mantelzorgers bedoeld.

b Sign. is een significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen mantelzorgers in verschillende de hulpcombinaties; n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Samengevat blijkt de solitaire helper iemand die wat ouder is en geen betaald werk verricht en die een partner helpt die zich ook het liefst door de ondervraagde laat verzorgen (zie ook § 4.3.1). De hulpbehoefte van degenen die men helpt is gemiddeld wat lichter en minder aan verandering onderhevig, maar duurt langer en kost meer tijd omdat men er alleen voor staat. De combinatie met de thuiszorg komt vaker voor naarmate de hulpbehoefte groter is, toeneemt of wisselend verloopt en langer duurt. Vooral als de hulpbehoevende op de grens van zorg aan huis en tehuisopname verkeert, is de thuiszorg vaak aanwezig.

#### 5.4 Verdeling van taken

In deze paragraaf wordt de hiervoor al globaal beschreven combinatie van mantelzorg en thuiszorg uitvergroet. De centrale vraag is: hoe is de hulp verdeeld? Die vraag kan op twee manieren beantwoord worden.

Allereerst kan naar de verdeling in de tijd gekeken worden. Het is algemeen bekend dat de thuiszorg aanzienlijke wachtlijsten kent. Familieleden en bekenden moeten daardoor nogal eens de honneurs waarnemen, maar het kan zijn dat ze zich terugtrekken zodra de toegewezen thuiszorg beschikbaar is. De tweede manier is de

verdeling van taken te bezien. Taken kunnen alleen worden verdeeld als men tegelijkertijd hulp biedt. Daarom wordt begonnen met de verdeling in de tijd.

Aan het eind van deze paragraaf wordt de feitelijke taakverdeling gelegd naast de afspraken tussen medewerkers van de thuiszorg en mantelzorgers: bij welke taken wordt er overleg gepleegd over wie wat doet?

#### 5.4.1 Verdeling in de tijd

Voor een antwoord op de vraag naar de verdeling in de tijd is informatie nodig over het aantal en type wisselingen in het pakket mantelzorg/thuiszorg dat hulpbehoevendenden ontvangen. Tabel 5.14 bevat informatie over zulke wisselingen.

**Tabel 5.14 Verdeling van mantelzorg<sup>a</sup> en thuiszorg in 2001 (horizontaal en verticaal gepercenteerd en gemiddeld aantal wisselingen)**

	wisselingen					gem.	totaal	waar- van
	0	1	2	3	≥ 4			
alleen mantelzorg	44	28	21	2	5	1,02	62	
alle maanden mantelzorg								27
eerst geen zorg, mantelzorg								9
eerst mantelzorg, daarna geen zorg								9
geen zorg, daarna mantelzorg,								
geen zorg								12
mantelzorg, geen zorg, mantelzorg								1
overig								4
mantelzorg en thuiszorg	70	24	6	0	0	0,37	20	
alle maanden mantelzorg en								
thuiszorg								14
eerst geen zorg, daarna mantel-								
zorg en thuiszorg								4
overig								2
mantelzorg, mantelzorg en thuiszorg	<sup>b</sup>	32	44	18	6	2,04	13	
eerst mantelzorg, daarna mantelzorg								
en thuiszorg								1
eerst mantelzorg en thuiszorg,								
daarna mantelzorg								3
overig								9
overig	6	22	35	24	14	2,32	5	
totaal	41	28	22	5	4	1,08	100	
(434)	(289)	(229)	(50)	(46)	(1.048)	(1.048)		

a Het betreft hier de hulp van de ondervraagde mantelzorgers en die van andere mantelzorgers.

b Deze categorie is per definitie niet mogelijk omdat er minstens één wisseling is geweest.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Veel mantelzorgers geven aan dat er geen enkele verandering in het hulppakket van de hulpbehoevende heeft plaatsgevonden (41%); de helft (28% + 22%) rapporteert twee of drie wisselingen. Het gemiddeld aantal wisselingen in het jaar 2001 was 1,08. In dat gemiddelde zijn ook de situaties met een tijdelijke hulpbehoefte vertegenwoordigd, waarbij de wisseling bestaat uit het begin of einde van enige hulp. Slechts in 13% van de gevallen was sprake van een echte verandering in het hulppakket.

Vooraf bij wie zowel de mantelzorg als de thuiszorg helpen is de situatie opvallend stabiel: 14% heeft deze hulp alle maanden van het jaar 2001 gegeven. Het gemiddeld aantal wisselingen bij deze hulpcombinatie is dan ook erg laag (0,37). Dit duidt op de aanwezigheid van een groep langdurige thuiszorggebruikers.

De hulp van de mantelzorg is eveneens vrij constant. Van de mantelzorgers helpt 62% hulpbehoevendens als enige hulpverlener en 27% doet dit het hele jaar door.

Een op de acht mantelzorgers meldt dat een periode waarin alleen mantelzorg is gegeven werd afgewisseld met een combinatie van mantelzorg en thuiszorg (of andersom). Bij deze groep komen wijzigingen in het pakket relatief vaak voor (2,04).

De groep 'overig' is klein (5%), en bevat allerlei situaties waarin veel pakketwisselingen voorkomen (2,32). Hierin zitten ook de enkele mantelzorgers die hebben geholpen totdat de thuiszorg het kon overnemen. Het percentage mantelzorgers dat dergelijke 'brugzorg' levert is dus te verwaarlozen. Dat komt vermoedelijk doordat de steekproef veel mantelzorgers van relatief ernstig zieke en langdurig hulpbehoevende personen bevat (zie ook hoofdstuk 3). Hierdoor is de trefkans van mantelzorgers die tijdelijk helpen totdat de thuiszorg het overneemt, heel erg klein. Het is veel waarschijnlijker dat mantelzorgers in de steekproef belanden van hulpbehoevendens die al jarenlang thuiszorg ontvangen.

Sommige mantelzorgers hebben veel veranderingen in het hulppakket meegemaakt, andere juist weer niet. Wat bepaalt die verschillen in pakketwisselingen in de maanden van 2001? In hoeverre spelen kenmerken van mantelzorgers, hulpbehoevendens en hulpkenmerken hierbij een rol? In tabel 5.15 zijn de resultaten van een ordinale regressie gepresenteerd die een antwoord geven op deze vragen. De cijfers in de tabel kunnen als volgt worden geïnterpreteerd. Als een coëfficiënt (b) lager is dan 0, dan heeft het bijbehorende kenmerk een negatieve samenhang met het aantal pakketwisselingen. Bijvoorbeeld, het aantal maanden hulpbehoefte heeft een negatieve samenhang met het aantal pakketwisselingen. Dit wil zeggen dat het aantal pakketwisselingen lager is als de hulpbehoevende langer hulp nodig heeft. Als de coëfficiënt (b) hoger is dan 0 dan hangt dit kenmerk positief samen met het aantal pakketwisselingen. Bij een kenmerk staat (ref), hetgeen wil zeggen dat de coëfficiënt (b) berekend is ten opzichte van een referentiecategorie. Bijvoorbeeld, bij het kenmerk stabiliteit van de hulpbehoefte is de coëfficiënt (b) uitgerekend voor de situatie waarin steeds meer hulp nodig is ten opzichte van andere situaties: geen verandering van de hulpbehoefte, steeds minder hulp nodig, soms meer soms minder hulp nodig.



Voor een technische uitleg van de analysetechniek wordt de lezer verwezen naar bijlage A.

**Tabel 5.15 Ordinale regressieanalyse van het aantal pakketwisselingen<sup>a</sup> naar kenmerken van de hulpbehoevende en de geboden hulp, 2001 (n = 1.011)<sup>b</sup>**

	coëfficiënt	s.e.
aantal maanden hulpbehoefte	-0,16	0,01
beginnende dementie of geestelijke achteruitgang <sup>c</sup>	-0,21	0,10
stabiliteit van de hulpbehoefte		
geen verandering in hulpbehoefte	-0,31	0,11
steeds meer hulp (ref.)	(0,14)	0,11
steeds minder hulp	(0,05)	0,10
er was soms meer, soms minder hulp nodig		
ziekenhuisopname	0,43	0,08
uren thuiszorg	0,07	0,00
pseudo R <sup>2</sup> (in %)	37	

a Het maximaal aantal pakketwisselingen is vastgesteld op vier. Situaties met vijf of meer wisselingen komen nauwelijks voor.

b De invloed van kenmerken van de mantelzorg (leeftijd, geslacht, huishoudvorm, ervaren gezondheid, inkomen, helpmotieven, relatie met de hulpbehoevende, gestopt met werken of minder gaan werken), de hulpbehoevende (fysieke beperkingen, begeleidingsbehoefte, emotionele steun nodig, toezicht noodzakelijk, zorgsituatie, stabiliteit van de hulpbehoefte, andere oorzaken van de hulpbehoefte, leeftijd, huishoudvorm, geslacht, inkomen), en hulpkenmerken (uren en duur mantelzorg, opname in een tehuis of woonvoorziening) is onderzocht, maar bleek niet significant ( $p > 0,05$ ).

c Dit is een van de oorzaken van de hulpbehoefte.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Van de reeks onderzochte kenmerken van mantelzorgers is er, na correctie voor de in het model opgenomen kenmerken, niet één met een significante invloed op de wisselingen in het hulppakket. Kennelijk maakt het niet uit voor het aantal pakketwisselingen of de mantelzorgers jong, oud, gezond of ziek zijn, hun partner verzorgen dan wel iemand die verder van hen afstaat.

De duur en stabiliteit van de hulpbehoefte blijken wel belangrijke factoren bij het aantal pakketwisselingen te zijn. Als er niet zo veel veranderde in de hulpbehoefte van degene die hulp nodig had, dan is de kans op pakketwisselingen relatief laag (vergeleken met de situatie van meer of minder hulp nodig dan wel een variabele hulpbehoefte). En ook geldt: hoe langer de periode waarin iemand zo hulpbehoevend was dat er hulp nodig was, hoe lager de kans op pakketwisselingen.

Als mantelzorgers iemand helpen bij wie beginnende dementie of geestelijke achteruitgang is geconstateerd, dan heeft hij of zij een kleinere kans op pakketwisselingen. Blijkbaar heeft deze specifieke groep hulpbehoevendenden redelijk stabiele hulpbronnen tot zijn beschikking.

Vervolgens blijkt – niet geheel onverwacht – dat ziekenhuisopnamen sterk samenhangen met het aantal veranderingen in het hulppakket. Als een hulpbehoevende opgenomen wordt in het ziekenhuis wordt de mantelzorg en/of thuiszorg tijdelijk stopgezet. Al dan niet tijdelijke opname in een tehuis of een wooninstelling heeft (na correctie voor allerlei kenmerken zoals die van de hulpbehoevende) geen invloed meer op het aantal pakketwisselingen.

Ten slotte blijkt uit de tabel dat hoe meer uren thuiszorg de hulpbehoevende ontvangt, hoe groter de kans is op pakketwisselingen. Voor de stabiliteit van de hulpbehoefte is in het model al gecorrigeerd; dit kenmerk kan deze uitkomst niet verklaren.

De verklaarde variantie van het model is relatief hoog (37%). Blijkbaar identificeert het model de belangrijkste factoren die samenhangen met wisselingen in het hulppakket.<sup>8</sup>

#### 5.4.2 Verdeling van hulptypen

In de vorige paragraaf is gebleken dat de situatie waarin eerst informele hulp is geboden die daarna is vervangen door thuiszorg, zelden voorkomt. Dat betekent dat in dit onderzoek mantelzorg en thuiszorg in vrijwel alle gevallen tegelijkertijd hebben geholpen. Een onderlinge verdeling van de taken ligt dan voor de hand. Zo'n verdeling kan uitkomst zijn van onderhandeling, maar het is ook mogelijk dat een bepaald type hulpverlener bepaalde taken haast per definitie niet uitvoert. Zo kan men zich voorstellen dat een mantelzorger eerder zijn partner dan zijn vader of moeder helpt met persoonlijke verzorging. Daarnaast is bij sommige taken een bepaalde deskundigheid vereist; hierdoor worden ze vermoedelijk eerder overgedragen aan de thuiszorg.

Uit het literatuuronderzoek van Duijnsteet al. (1994) blijkt dat er sprake is van een werkverdeling tussen mantelzorgers en andere zorgverleners. Zo laten zij, op basis van onderzoek uit het midden van de jaren tachtig, zien dat hulpbehoevenden verzorgende adl-taken zoveel mogelijk zelf uitvoeren, de hdl-ondersteuning van de gezinsverzorging komt en de begeleidende zorgtaken grotendeels worden verricht door de aanwezige mantelzorgers.

Tabel 5.16 geeft op basis van het onderzoek inzicht in de feitelijke verdeling van typen hulp en combinaties daarvan. Ten behoeve van de analyse zijn respondenten geselecteerd die minstens één maand in het jaar 2001 tegelijkertijd met de thuiszorg hulp hebben verleend. Er is onderscheid gemaakt naar drie typen hulp: hulp bij huishoudelijke taken, bij de persoonlijke verzorging en begeleidingstaken. De tabel kan op twee manieren worden gelezen: 1) uit de randtotalen valt af te leiden hoe vaak bepaalde typen werk door de thuiszorg en de mantelzorg worden uitgevoerd; 2) uit de cellen valt op te maken of ze deze typen hulp allebei verlenen.

**Tabel 5.16 Taakverdeling<sup>a</sup> tussen mantelzorg<sup>b</sup> en thuiszorg aan hulpbehoevenden die in 2001 minstens één maand mantelzorg en thuiszorg hebben ontvangen (in procenten; n = 370)**

mantelzorg	thuiszorg							totaal
	hdl	pv	beg	hdl+pv	hdl+beg	pv+beg	hdl+pv+beg	
hdl	4	1	0	2	0	0	1	8
pv	0	1	0	0	0	0	0	1
beg	7	3	1	6	1	0	1	19
hdl+pv	2	2	0	1	0	0	0	4
hdl+beg	14	6	0	10	1	1	4	36
pv+beg	0	1	0	0	0	1	1	4
hdl+pv+beg	5	10	0	8	0	4	1	29
totaal	31	23	1	26	3	6	9	100

a Verdeling van huishoudelijke taken (bv. schoonmaken, de was doen, boodschappen; aangeduid met 'hdl'), taken in de persoonlijke verzorging (baden, douchen, aankleden; aangeduid met 'pv') en begeleidende taken (bv. het regelen van zaken, troosten, luisteren; aangeduid met 'beg').

b Het gaat hier om de hulp van de ondervraagde mantelzorger.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Als de thuiszorg als enige een type hulp op zich neemt dan is dat meestal huishoudelijke hulp (31%), persoonlijke verzorging (23%) of een combinatie daarvan (26%) (onderste regel van de tabel). Ze biedt vrijwel nooit als enige de begeleidende hulp (1%); die hulpvorm bieden ze alleen in combinatie met huishoudelijke hulp of persoonlijke verzorging aan. Deze laatste uitkomst strookt met de resultaten van een onderzoek waarin 458 uitvoerenden in de gezinsverzorging gevraagd is gedurende een periode van vier weken alle door hen verrichte activiteiten te registreren (Arts 2002). Uit dat onderzoek bleek dat bij bepaalde categorieën verzorgenden de huishoudelijke en verzorgende hulp heel vaak samengaan met psychosociale of begeleidende ondersteuning.

Mantelzorgers bieden weer andere hulptypen: uitsluitend begeleiding (19%), huishoudelijke hulp en begeleiding (36%) of alle hulpvormen (29%) (laatste kolom van de tabel). Deze hulpverleners bieden zelden uitsluitend huishoudelijke of persoonlijke verzorging (resp. 8% en 1%).

De werkverdeling tussen de thuiszorg en de mantelzorg kan drie vormen aannemen: men doet hetzelfde werk, de werkzaamheden overlappen of ze zijn gescheiden. De optelsom van de cellen over de diagonaal laat zien dat 10% van de mantelzorgers meldt dat ze hetzelfde werk doen als de thuiszorg. Dit hoeft overigens niet in te houden dat ze allebei bij dezelfde taken hulp geven, maar dat onderwerp komt pas in subparagraaf 5.4.3 aan bod.

Overlap komt vrij vaak voor. Zo is sprake van overlappende bezigheden als mantelzorgers bij meer taken hulp geven dan de medewerkers van de thuiszorg (46%).<sup>9</sup> Voorbeeld: ze geven allebei huishoudelijke hulp, de mantelzorg geeft ook begeleiding. Ook kan de thuiszorg meer hulptypen geven dan de mantelzorg (10%).<sup>10</sup> Voorbeeld: beiden geven huishoudelijke hulp en begeleiding, maar de thuiszorg geeft ook persoonlijke verzorging. Er is daarnaast nog een restgroep met complementaire taken (11%).<sup>11</sup> Voorbeeld: hulpverleners geven allebei huishoudelijke hulp; de mantelzorg geeft er begeleiding bij en de thuiszorg persoonlijke verzorging. Deze uitkomsten zijn in overeenstemming met onderzoek van Timmermans en zijn collega's (2001). Ook zij vonden dat mantelzorgers en medewerkers van de thuiszorg, in ieder geval gedeeltelijk, dezelfde typen hulp verleenden. Overlappenden in de hulp maakt deze meer flexibel: men kan gebruikmaken van elkaars mogelijkheden, middelen en kennis en bij calamiteiten kunnen taken tijdelijk worden overgenomen. Tevens kan bij overlappende werkzaamheden de overgang van de ene naar de andere zorgvoorziening (bv. bij ziekenhuisopname) beter verlopen. Onderzoek van Ward-Griffin en McKeever (2000) laat zien dat overlappende bezigheden ook nadelen kennen: het kan leiden tot afstemmingsproblemen met de thuiszorg (zie ook § 5.7).

Bijna een kwart van de mantelzorgers blijkt andere typen hulp te verlenen dan de thuiszorg;<sup>12</sup> de hulp is volledig verdeeld. Zo biedt de mantelzorg begeleiding en de thuiszorg huishoudelijke hulp, of geeft de mantelzorg huishoudelijke hulp en begeleiding en de thuiszorg persoonlijke verzorging.

Een vergelijking met resultaten uit paragraaf 4.3.3 leert dat thuiszorg en mantelzorg minder vaak bij dezelfde taken helpen dan in een situatie waarin meer dan één mantelzorgers helpt. Daar bleek ook dat of iemand bij meer verschillende hulptypen helpt samenhangt met de sociale afstand tussen informele helper en ontvanger. Of dit eveneens het geval is bij de verdeling van werkzaamheden tussen thuiszorg en mantelzorg valt te lezen in tabel 5.17.<sup>13</sup>

**Tabel 5.17 Taakverdeling<sup>a</sup> tussen mantelzorg en thuiszorg naar relatie tussen de mantelzorgers en de hulpbehoevende (selectie op mantelzorgers van hulpbehoevenden met in 2001 minstens één maand mantelzorg en thuiszorg), 2001 (verticaal gepercentageerd)**

	partner	familie eerste graad	overig	totaal sign. <sup>b</sup>
mantelzorg en thuiszorg helpen bij dezelfde taken overlappende taken	7	8	8	8
thuiszorg helpt bij meer verschillende taken	8	10	15	12
mantelzorg helpt bij meer verschillende taken	72	50	32	46
overig met taakoverlap	7	13	11	11
mantelzorg en thuiszorg helpen bij andere taken	6	19	34	23
(n)	(30)	(233)	(105)	(364)

a Een taak is een type hulp dat geboden kan worden: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, begeleiding.

b Sign. = significant verschil ( $p < 0,05$ ).

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Bij de meerderheid van de mantelzorgers die hun partner helpen, is er sprake van overlap: ze bieden meer typen hulp dan de thuiszorg (72%). Bij mantelzorgers van familieleden in de eerste graad (zoals kinderen of ouders) ligt dit percentage lager, op 50%. Degenen die niet-familieleden verzorgen zijn vaker tot een verdeling met de thuiszorg gekomen (34%). Ook komt het hier vaker voor dat de thuiszorg meer soorten hulp biedt dan de mantelzorger in kwestie (15%).

### 5.4.3 Verdeling van specifieke taken

Als mantelzorgers en medewerkers van de thuiszorg dezelfde typen hulp geven kan er nog een verdeling plaatsvinden op het niveau van specifieke taken. Tabel 5.18 geeft een indruk van de verdeling van zulke taken.

**Tabel 5.18 Hulpcombinaties bij mensen die problemen hebben met het uitvoeren van specifieke activiteiten, 2001 (horizontaal gepercenteerd)**

hulp nodig bij	alleen thuiszorg	alleen anderen <sup>a</sup>	thuiszorg en anderen	(n)
zichzelf volledig wassen <sup>b</sup>	29	54	17	(456)
zwaar huishoudelijk werk <sup>d</sup>	12	71	17	(776)
aan- en uitkleden <sup>b</sup>	10	69	22	(444)
gebruikmaken van het toilet <sup>b</sup>	7	73	20	(270)
de was doen <sup>d</sup>	6	88	6	(601)
licht huishoudelijk werk <sup>d</sup>	6	77	17	(640)
regelen van het huishouden <sup>c</sup>	2	94	5	(523)
eten en drinken <sup>b</sup>	2	82	16	(220)
boodschappen doen <sup>d</sup>	1	96	3	(760)
10 minuten lopen zonder stoppen <sup>b</sup>	1	91	9	(509)
emotionele steun nodig <sup>e</sup>	1	87	12	(518)
zichzelf buitenshuis kunnen verplaatsen <sup>b</sup>	0	95	5	(618)
administratie <sup>c</sup>	0	99	1	(561)
warme maaltijd bereiden <sup>d</sup>	0	96	4	(607)
(sociale) activiteiten buitenshuis <sup>c</sup>	0	98	2	(648)
bezoek van voorzieningen <sup>c</sup>	0	98	2	(717)
toezicht noodzakelijk <sup>f</sup>	0	91	9	(147)

a Voorbeelden: ondervraagde of andere mantelzorgers, particuliere hulp, anderen (zoals vrijwilligers).

b Deed de activiteit met moeite of alleen met hulp.

c Had er gedeeltelijk of helemaal hulp bij nodig.

d Betrokkene kan met moeite (of is lichamelijk of geestelijk niet in staat) de activiteit uit (te) voeren.

e Zoals troosten, geruststellen.

f Betrokkene kan niet langer dan een half uur alleen zijn.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De thuiszorg helpt als enige hulpverlener het meest frequent bij het volledig wassen (29%). Bij toiletbezoek en het aan- en uitkleden is er vaker alleen hulp van anderen dan wel zowel hulp van de thuiszorg als van anderen. Die ‘anderen’ zijn dan vooral mantelzorgers (niet gepresenteerd). In termen van taakverdeling geldt: wanneer het

gaat om persoonlijke verzorging, dan is de kans groot dat de thuiszorg helpt bij het wassen en de mantelzorg bij het gebruik van het toilet of het aan- en uitkleden.

Bij het licht huishoudelijk werk en de was meldt 6% naast de thuiszorg geen andere hulpbron te hebben. Het zwaar huishoudelijk werk wordt juist weer vaker alleen door de thuiszorg gedaan (12%). Dit betekent dat de thuiszorg eerder het zwaar huishoudelijk werk doet en de andere zorgverleners het licht huishoudelijk werk of de was.

In een minderheid van de gevallen is er sprake van het uitvoeren van dezelfde taken (zie ook tabel 5.17). De taken waarbij de hulpcombinatie ‘thuiszorg en anderen’ hoog scoort, zijn: aan- en uitkleden (22%), gebruikmaken van het toilet (20%), volledig wassen (17%), zwaar huishoudelijk werk (17%), licht huishoudelijk werk (17%), eten en drinken (16%) en emotionele steun (17%). Dit hoeft trouwens niet te betekenen dat hulpverleners ook tegelijkertijd aanwezig zijn. Het is zeer wel mogelijk dat ze elkaar bij de uitvoering van deze taken afwisselen in de tijd; het onderzoek geeft daar geen uitsluitsel over.

Of deze taakspecifieke verdeling van het werk tussen mantelzorgers en thuiszorg op basis van overleg tot stand is gekomen, wordt duidelijk in tabel 5.19. Hier wordt het oordeel van mantelzorgers over de afstemming van de taakverdeling gelegd naast de taken waarbij door beiden wordt geholpen.

**Tabel 5.19 Oordeel van mantelzorgers over taakverdeling tussen mantelzorg en thuiszorg<sup>a</sup> naar hulp bij specifieke activiteiten (selectie op mantelzorgers van hulpbehoevenden die naast de hulp van de ondervraagde mantelzorg ook thuiszorg ontvangen), 2001 (horizontaal gepercentageerd)**

	met oordeel <sup>b</sup>		bij degenen met een oordeel		(n)
			vrijwel nooit of soms	meestal of altijd	
volledig wassen	90	(51)	23	77	(46)
gebruikmaken van toilet	89	(37)	18	82	(33)
aan- en uit kleden	86	(71)	24	76	(61)
zwaar huishoudelijk werk	59	(90)	51	49	(54)
licht huishoudelijk werk	72	(84)	42	58	(60)

a 'De hulpverleners van de thuiszorg stemden met mij af welke zorg er werd geboden.'

b Zonder oordeel is als de situatie 'niet van toepassing' was of men 'weet niet' heeft ingevuld.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Duidelijk is dat met mantelzorgers over het huishoudelijk werk minder overleg wordt gepleegd dan over persoonlijke verzorging. Ten aanzien van het zwaar huishoudelijk werk (dweilen, ramen zemen) zegt 49% dat meestal of altijd wordt afgestemd welke zorg er wordt geboden; bij het licht huishoudelijk werk (zoals stof afnemen, afwassen)

ligt dit percentage iets hoger, op 58%. Op het terrein van de persoonlijke verzorging zegt meer dan driekwart van de mantelzorgers dat de uit te voeren taken onderling worden verdeeld. Het is niet duidelijk in hoeverre mantelzorgers behoefte hebben aan (meer) overleg met de thuiszorg.

In paragraaf 5.7 gaan we dieper in op de kwestie van de afstemming met de thuiszorg. Daar komt ook het oordeel van mantelzorgers over andere aspecten van afstemming aan de orde.

Terug naar de onderzoeksvraag van deze paragraaf.

Ten eerste: er blijkt geen sprake te zijn van een verdeling in de tijd. Het percentage mantelzorgers dat heeft geholpen totdat de thuiszorg het kon overnemen is verwaarloosbaar klein. Als er al wisselingen in het 'hulppakket' plaatsvinden dan worden die veroorzaakt door ziekenhuisopnames en een wisselende hulpbehoefte.

Ten tweede: de mantelzorg en de thuiszorg geven in ieder geval gedeeltelijk dezelfde typen hulp. Achter deze gedeelde zorgverantwoordelijkheid lijkt echter een vergaande taakverdeling schuil te gaan. Zo blijkt onder de noemer 'persoonlijke verzorging' de thuiszorg vaker bij het volledig wassen van de hulpbehoevende te helpen dan bij het gebruikmaken van toilet, of het eten en drinken. Ten aanzien van het huishoudelijk werk is een vergelijkbaar resultaat gevonden: de thuiszorg verricht vooral hulp bij het zware huishoudelijk werk, mantelzorgers en particuliere hulp helpen bij de resterende huishoudelijke taken (licht huishoudelijk werk, de was doen). Overleg tussen mantelzorg en thuiszorg over de uitvoering van specifieke taken is er niet altijd: er is vaker overleg over taken in de persoonlijke verzorging dan over huishoudelijke activiteiten.

## 5.5 Behoeftte aan (extra) thuiszorg

Het tweede deel van dit hoofdstuk gaat over de mogelijkheden van substitutie met de thuiszorg. Substitutie is alleen mogelijk als er sprake is van enig overaanbod. De behoefte aan (extra) thuiszorg vormt dan ook het onderwerp van deze paragraaf. Centrale vragen zijn: is er bij mantelzorgers behoefte aan (extra) uren thuiszorg en wat zijn de gevolgen van (extra) thuiszorg voor de inzet van andere hulpverleners, zoals mantelzorgers?

### 5.5.1 Gewenste hulp: intensiteit en type

We beginnen met de informatie over de behoefte aan (extra) thuiszorg zoals aanwezig in wachtlijstregistraties. Hoewel in dit onderzoek niet de wachtenden uit die registraties zijn opgenomen geven de registraties wel inzicht in het type hulp waaraan behoefte is. In 2001 stonden ruim 30.000 mensen op de wachtlijst voor thuiszorg voor gemiddeld bijna vier uur per week (zie tabel 5.20). Wat aanvaardbare wachttijden zijn is in april 2000 vastgesteld in het zogenoemde Treek-overleg. Volgens de 'Treek-normen' moet 80% van de aanvragers van thuiszorg binnen vier weken na het indicatiebesluit

geholpen worden en 100% binnen zes weken. Wachtlijstgegevens laten zien dat deze norm bij lange na niet wordt gehaald (tabel 5.20): na het indicatiebesluit wachten cliënten gewoonlijk meer dan drie maanden. Een uitschieter is de alfahulp met een wachttijd van 43 weken. De wachttijd voor mantelzorgondersteuning (een relatief nieuw thuiszorgproduct) is ook heel lang, maar dit geldt een zeer kleine groep wachtenden.

**Tabel 5.20 Wachtlijstgegevens voor 'zorg thuis' per thuiszorgproduct, 1 oktober 2001**  
(in absolute aantallen, procenten en gemiddelden)

	gemiddelde wachttijd <sup>a</sup>		aantal geïndiceerde uren per week <sup>a</sup>		
	aantal wachtenden	in dagen	in weken	per cliënt	totaal
alfahulp	10.872	300	42,9	2,50	27.174
huishoudelijke verzorging	13.482	191	27,3	3,42	46.054
verzorging	5.138	158	22,6	5,06	26.006
gespecialiseerde verzorging	1.244	135	19,3	4,53	5.633
verpleging	2.216	100	14,3	4,19	9.283
gespecialiseerde verpleging	60	159	22,7	3,68	221
advies, instructie, voorlichting	196	135	19,3	1,84	361
mantelzorgondersteuning	50	591	84,4	10,42	521
thuiszorg totaal	31.269			3,69	115.310
waarvan zonder brugzorg <sup>b</sup> (%)	67				
overige producten 'zorg thuis' <sup>c</sup>	8.341				
totaal 'zorg thuis'	39.610				

a De aantallen waarop wachttijden en uren zijn berekend verschilt per product.

b Als de geleverde zorg qua inhoud en omvang afwijkt van de geïndiceerde zorg.

c Dit betreft bijvoorbeeld extramurale verzorgingshuiszorg, dagbehandeling in een verpleeghuis, dagverzorging of dagopvang.

Bron: (Doornik 2002) SCP-bewerking

Uit jaaroverzichten van het Centraal Administratie Kantoor (CAK) blijkt dat het gemiddeld aantal uren thuiszorg per cliënt de afgelopen jaren is verminderd (zie tabel 5.21). Ook is te zien dat het totaalaantal mensen met thuiszorg gestegen is. Deze toename is mogelijk gemaakt door de extra middelen die in deze periode voor wachtlijstbestrijding beschikbaar zijn gesteld (Prismant 2000; TK 2000/2001).

**Tabel 5.21 Omvang van het gebruik van thuiszorg in aantal cliënten en uren op basis van registraties, 1998-2001**

	1998	1999	2000	2001
aantal cliënten	317.538	328.671	342.868	360.915
gemiddeld aantal uren per cliënt per week	3,43	3,31	3,39	3,24

Bron: Prismant en VWS (2002)



In het onderzoek is aan mantelzorgers gevraagd of hulpbehoevenden meer thuiszorg nodig hadden dan werd gegeven. Ook is geïnformeerd naar het type hulp waaraan deze uren besteed zouden moeten worden (zie tabel 5.22).<sup>14</sup>

**Tabel 5.22 Behoeftte aan (extra) thuiszorg bij mantelzorgers van hulpbehoevenden met en zonder thuiszorg, 2001 (in procenten en aantal uren per week)**

	zonder thuiszorg	(n)	met thuiszorg	(n)
behoefte aan (extra) thuiszorg (%)	25	(594)	43	(388)
gewenst aantal uren per week	12,8	(120)	8,2	(142)
gewenste type hulp <sup>a</sup> (%)				
huishoudelijke hulp	74		64	
persoonlijke verzorging	47		53	
begeleiding	41		48	
medische verzorging en verpleging	18		24	
één type hulp <sup>b</sup>	46		36	
verschillende typen hulp <sup>b</sup>	54	(149)	64	(168)

a Huishoudelijke hulp zoals schoonmaken, de was doen, boodschappen; persoonlijke verzorging zoals baden, douchen, aankleden; begeleiding zoals het regelen van zaken, troosten, luisteren; medische verzorging en verpleging.

b Het gaat hier om een of meer van de hiervoor genoemde typen hulp.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Uit de tabel blijkt dat een kwart van de mantelzorgers van hulpbehoevenden die nu geen thuiszorg hebben vindt dat dit wel nodig is en wel voor twaalf uur per week. Als er al thuiszorg is, vindt 43% van de mantelzorgers dat onvoldoende; deze groep wil per week acht uur extra hulp voor de hulpbehoevende. Beide groepen hebben het meest behoefte aan huishoudelijke hulp, maar een meerderheid wenst verschillende typen hulp. Opvallend is de behoefte aan medische verzorging en verpleging: 18% van degenen zonder thuiszorg en 24% van degenen met thuiszorg willen dit type hulp van de thuiszorg ontvangen. Het opvallende aan deze uitkomst is dat het acute hulp betreft waarvan men zou verwachten dat daarin vaker is voorzien.

Een vergelijking met de eerder beschreven gegevens uit tabel 5.20 en 5.21 kan niet goed worden gemaakt. Hier gaat het immers om informatie van mantelzorgers; in tabel 5.20 en 5.21 ging het om landelijke en registratiegegevens van cliënten. Ook zijn in het SCP-onderzoek mensen die wel thuiszorg, maar geen mantelzorg ontvangen buiten beschouwing gelaten; zij maken wel deel uit van de wachtenden en gebruikers die in tabel 5.20 en 5.21 staan vermeld. Wel is duidelijk dat de behoefte aan (extra) thuiszorg, zoals ervaren door mantelzorgers, erg groot is. Ook wil men veel meer hulpuren van de thuiszorg dan gemiddeld genomen wordt verstrekt (dat is 3 uur, zie tabel 5.21). Als wordt voldaan aan de wensen van deze helpers zou het jaarvolume aan thuiszorg in elk geval moeten stijgen. Concreet: een vergelijking van het aantal uren thuiszorg dat in 2001 is ontvangen met het opgegeven aantal extra uren van de bestaande en nieuwe klanten leert dat een volumetoename van twee derde wenselijk is.

In het onderzoek is niet gevraagd of mantelzorgers een hogere bezoekfrequentie dan wel een langere hulpduur per bezoek wensen. Uit onderzoek onder lichamenlijk gehandicapten is dit wel bekend. Mensen met een lichamenlijke beperking van wie een kwart meer thuiszorg wil, wil liever vaker meer hulp dan meer uren thuiszorg per bezoek (De Klerk, 2001). Van Lindert en Rijken (2001) lieten zien dat ongeveer een kwart van de mensen met een chronische aandoening niet het aantal uren thuiszorg krijgt dat zij nodig vinden.

### 5.5.2 Behoeftte aan (extra) thuiszorg bij specifieke groepen

Niet iedereen zit vermoedelijk even dringend op extra thuiszorg te wachten. In deze paragraaf wordt nagegaan welke groepen mantelzorgers het meest behoefte hebben aan (extra) thuiszorg. Er zijn twee logistische regressieanalyses uitgevoerd. Hierin is de invloed van kenmerken van mantelzorgers, hulpbehoevenden en hulpkenmerken op de behoefte aan (extra) thuiszorg onderzocht, waarbij rekening wordt gehouden met de invloed van andere kenmerken.

**Tabel 5.23 Logistische regressieanalyse van de behoefte aan (extra) thuiszorg bij mantelzorgers van hulpbehoevenden met en zonder thuiszorg<sup>a</sup>, 2001 (in odds ratio's en R-waarden)**

	zonder thuiszorg		met thuiszorg	
	odds ratio	R	odds ratio	R
constante	-5,76		-4,74	
belasting van de mantelzorg	2,12	0,20	2,13	0,21
relatie mantelzorg – hulpbehoevende		0,06		0,13
partner	0,57		0,22	
familie eerste graad (ref)	1		1	
overig	(1,57)		1,58	
beperkingen in huishoudelijke activiteiten	1,78	0,10	1,74	0,07
huishoudelijke hulp door mantelzorgers	1,87	0,07	(0,91)	0,00
begeleiding door mantelzorgers	1,96	0,06	(1,14)	0,00
huishoudelijke hulp door de thuiszorg uren thuiszorg		2,36	0,14	0,09
1-4 uur (ref)			1	
5-8 uur			1,83	
9-16 uur			(1,08)	
≥ 17 uur			0,41	
(pseudo) R <sup>2</sup> (in %)	19		20	
(n)	(517)		(367)	

a Andere kenmerken van de hulp (duur van de mantelzorg en thuiszorg), kenmerken van de mantelzorg (arbeidsmarktpositie, sociaal-demografische en economische kenmerken, ervaren gezondheid, allerlei hulpmotieven) en kenmerken van de hulpbehoevende (begeleidingsbehoefte, emotionele steun nodig, stabiliteit van de hulpbehoefte, zorgsituatie, hulpoorzaken, sociaal-demografische en economische kenmerken) hebben geen invloed op de behoefte aan (extra) thuiszorg ( $p > 0,05$ ). Deze kenmerken zijn niet opgenomen in het bovenstaand model.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De resultaten staan in tabel 5.23. Voor de technische uitleg wordt verwezen naar bijlage A.<sup>15</sup> De R-waarde geeft het relatieve belang aan van een bepaald kenmerk; hoe groter de afwijking van 0 hoe belangrijker dit kenmerk voor de kans dat iemand behoefte heeft aan (extra) thuiszorg. De resultaten worden eerst beschreven voor mantelzorgers van hulpbehoevenden die geen thuiszorg ontvangen; deze groep kan al dan niet behoefte hebben aan thuiszorg. Daarna volgt een beschrijving voor mantelzorgers van hulpbehoevenden die daarnaast ook thuiszorg ontvangen; deze groep kan behoefte hebben aan extra uren thuiszorg.

Onder de mantelzorgers die iemand verzorgen die geen thuiszorg ontvangt, hebben degenen met een hoge belasting het vaakst behoefte aan thuiszorg. Zo heeft 60% van de zwaar belaste mantelzorgers behoefte aan thuiszorg; dit is slechts 3% bij degenen die zeggen niet belast te zijn (niet in tabel). Ook maakt het uit aan wie men hulp verleent: mantelzorgers die hun partner verzorgen hebben minder behoefte aan thuiszorg.

Verder bepalen de beperkingen van de hulpbehoevende of de mantelzorger behoefte heeft aan thuiszorg. Hoe ernstiger de problemen met het uitvoeren van huishoudelijke activiteiten, des te groter de kans dat de mantelzorger thuiszorg wenst. Ook is het type mantelzorg dat geboden wordt van invloed. Als mantelzorgers huishoudelijke hulp of begeleiding bieden dan is de kans groot dat men thuiszorg wil.

Bij mantelzorgers die een hulpbehoevende verzorgen die ook hulp van de thuiszorg ontvangt, blijken vrijwel dezelfde factoren van belang: de belasting van de mantelzorgers, de relatie met de hulpbehoevende en beperkingen bij huishoudelijke activiteiten. Twee kenmerken van de hulp van de thuiszorg hebben, wanneer rekening wordt gehouden met andere kenmerken, invloed op de behoefte aan meer uren thuiszorg: de intensiteit ervan en het verlenen van huishoudelijke hulp. In gevallen waarin de thuiszorg vijf tot acht uur hulp geeft, wordt veel vaker hulp gewenst. Daarnaast blijkt de huishoudelijke hulp van de thuiszorg nogal eens onvoldoende; wie die deze hulp al krijgt wil er vaak meer van.

Het voorgaande samenvattend kan gesteld worden dat er een groep mantelzorgers is die volgens objectieve maatstaven behoefte aan extra thuiszorg heeft, zoals de helpers met een hoge belasting en degenen die iemand helpen die moeite heeft met huishoudelijke activiteiten. Dit laatste correspondeert met de uitkomsten van het wachtlijst-onderzoek (zie tabel 5.22): er is een grote behoefte aan huishoudelijke hulp van de thuiszorg. De pseudo  $R^2$  van beide modellen is echter niet heel hoog. Dit kan betekenen dat factoren die de behoefte aan meer thuiszorg (mede) kunnen verklaren, ontbreken. Ook kan het zijn dat er een categorie mantelzorgers is waarvoor het, aan de hand van objectieve criteria, moeilijk te bepalen is waarom ze (meer) thuiszorg willen.

### 5.5.3 Vragen om (extra) thuiszorg

Een hulpbehoevende die in aanmerking wil komen voor thuiszorg moet een aanvraag indienen bij het regionale indicatieorgaan (RIO). Een RIO-vertegenwoordiger – de indicatieadviseur – inventariseert de gezondheidsproblemen (waaronder de lichamelijke beperkingen) van de hulpbehoevende en aanwezige mantelzorg. Op grond hiervan wordt (al dan niet) een positieve indicatie voor thuiszorg afgegeven. In deze paragraaf wordt nagegaan of er in de gevallen dat (meer) thuiszorg gewenst is, een officiële aanvraag voor (extra) thuiszorg is ingediend en zo nee, waarom niet.

**Tabel 5.24 Indiening van de aanvraag voor thuiszorg naar de hulp van andere mantelzorgers met en zonder thuiszorg (onder degenen met een behoefte aan (extra) thuiszorg, 2001 (in procenten))**

	zonder thuiszorg			sign. <sup>a</sup>	met thuiszorg			n.s.
	één mantelzorgers	twee of meer mantelzorgers	totaal		één mantelzorgers	twee of meer mantelzorgers	totaal	
geen aanvraag ingediend	56	76	63		33	42	36	
aanvraag is afgewezen	16	5	12		41	30	37	
aanvraag ingediend maar wacht nog op toekenning	13	9	12		9	10	10	
aanvraag is toegekend maar staat op de wachtlijst	14	10	13		18	18	18	
(n)	(91)	(52)	(142)		(104)	(51)	(155)	

a Sign. = significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen hulpcombinaties; n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Uit tabel 5.24 is op te maken dat 36% van de mantelzorgers met een behoefte aan meer uren thuiszorg zich niet heeft aangemeld bij het RIO. Een ander deel heeft dit wel gedaan maar heeft een afwijzing ontvangen (37%). De afgewezenen met thuiszorg hebben niet meer of minder informele hulpbronnen ter beschikking dan degenen bij wie de aanvraag wel positief is ontvangen. Een kwart van degenen met thuiszorg zitten nog 'in de procedure'; ze wachten op toekenning (10%) of staan op de wachtlijst (18%).

Van de mantelzorgers die iemand verzorgen die geen thuiszorg ontvangt, heeft twee derde geen RIO-aanvraag ingediend (63%). Binnen deze groep zijn degenen die de zorg delen met twee of meer mantelzorgers oververtegenwoordigd. De rest is geconfronteerd met een afwijzing (12%), ze wachten op toekenning (12%), of staan op de wachtlijst (13%).

Opvallend is ten slotte dat het hier gevonden percentage afwijzingen veel hoger is dan bekend uit de literatuur. Zo zou volgens Portrait (2000) 5% van RIO-aanvragen afgewezen worden. Schrijvers (2001) komt met een vergelijkbare schatting van 6% negatieve adviezen.

Tabel 5.25 geeft een overzicht van de redenen om geen aanvraag voor (extra) thuiszorg in te dienen.

**Tabel 5.25 Aanvraag voor (extra) thuiszorg en redenen waarom mantelzorgers geen aanvraag hebben ingediend, 2001 (in procenten)**

redenen geen aanvraag (extra) thuiszorg	zonder thuiszorg	met thuiszorg
was niet nodig	7	9
wist niet hoe dat aan te vragen	5	0
de kosten (eigen bijdrage) waren een probleem	8	6
had geen zin vanwege de wachtlijst	31	35
de hulpbehoevende wilde geen vreemden in huis	36	–
andere redenen	33	58
(n)	(87)	(52)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De tabel bevat enkele opmerkelijke uitkomsten. Ten eerste geeft ruim een derde van de mantelzorgers die iemand verzorgen die geen thuiszorg heeft aan dat de hulpbehoevende geen vreemden in huis wilde. Blijkbaar heeft de verzorgde een sterke voorkeur voor een bepaalde informele helper en dient daarom geen aanvraag in. Ten tweede denken vele mantelzorgers dat aanmelding geen zin heeft vanwege de wachtlijsten in de thuiszorg (31%). Ten derde is het opvallend dat ‘andere redenen’ relatief veel worden genoemd (33%). In de enquête is niet gevraagd wat mantelzorgers hieronder verstaan hebben. Het kan zijn dat mantelzorgers het geven van hulp als hun eigen verantwoordelijkheid zien en daarom geen aanvraag indienen. Onderstaande uitspraak van een mantelzorger illustreert deze interpretatie.

*“Ik hoef geen extra hulp van de thuiszorg. Als er iets met mijn moeder gebeurt dan maak ik het zelf schoon. Ik kan ook de acute dienst bellen maar die is er niet een, twee, drie. Vooral hier niet. Dan denk ik: ‘Ik doe het zelf maar’. Ik kan dus af en toe wel meer hulp krijgen maar daar vraag ik niet om. De thuiszorg bepaalt ook zelf hè, hoe vaak en lang ze komen en of het meer moet zijn.”*

Ook is het mogelijk dat de andere mantelzorgers erop tegen zijn thuiszorg aan te vragen.

Ten slotte: een heel kleine groep geeft aan dat zij – ondanks een behoefte aan (extra) thuiszorg – geen aanvraag hebben ingediend, omdat het niet nodig bleek. Het is mogelijk dat de situatie van de hulpbehoevende in positieve zin is veranderd. Ook kosten en onbekendheid met de procedure worden niet vaak aangehaald als redenen.

Bij mantelzorgers van hulpbehoevenden die ook hulp krijgen van de thuiszorg, is een vergelijkbaar patroon te zien, zij het dat de categorie 'andere redenen' vaker voorkomt (58%). Het is mogelijk dat een deel van deze groep niet het aantal uren hulp krijgt dat hen door het indicatieorgaan is toegewezen; dit kan de reden zijn dat ze een nieuwe aanvraag niet nodig vinden.

#### 5.5.4 Gevolgen van meer hulp voor andere hulpverleners

Wat zou er veranderen als er door het RIO meer uren thuiszorg worden toegekend? Of preciezer gezegd: wat verandert er in het hulpaanbod van mantelzorgers en particuliere hulp als er (meer) thuiszorg geboden wordt? In hoeverre zal de mantelzorger dan minder hulp gaan bieden? Welke gevolgen heeft de extra thuiszorg voor andere mantelzorgers en de particuliere hulp, indien aanwezig?

Onderzoek heeft aangetoond dat het beschikbaar komen van extra mantelzorg niet leidt tot een lager gebruik van thuiszorg, maar vooral ten goede komt aan andere mantelzorgers (Timmermans et al. 2001). Het omgekeerde effect, dat van meer uren thuiszorg op de mantelzorg, is niet bekend. Om hierin inzicht te krijgen is in de Mantelzorgenquête aan respondenten gevraagd wie er door extra uren meer, minder of net zo veel zou helpen. In tabel 5.26 staan de antwoorden.<sup>16</sup>

**Tabel 5.26 Inschatting van de gevolgen van (extra) thuiszorg voor hulpverlening door mantelzorgers van hulpbehoevenden met en zonder thuiszorg, 2001 (in procenten en aantal uren per week)**

gevolgen voor	zonder thuiszorg		met thuiszorg	
	%	uren	%	uren
ondervraagde mantelzorgers				
net zo veel hulp	43		56	
minder uren per week	57	10,7	44	5,9
(n)	(144)	(57)	(161)	(71)
andere mantelzorgers				
geen andere mantelzorgers aanwezig	32		35	
net zo veel hulp	33		33	
minder uren per week	32	6,6	33	6,3
(n)	(145)	(25)	(164)	(32)
particuliere hulp				
geen particuliere hulp aanwezig	69		70	
net zo veel hulp	14		22	
minder uren per week	17	8,9	9	5,6
(n)	(143)	(18)	(156)	(14)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Mantelzorgers die (meer) thuiszorg wensen zouden, als hun wens vervuld wordt, veel minder hulp gaan bieden. Van de mantelzorgers van iemand die geen thuiszorg ontvangt zou 57% gemiddeld tien uur per week minder gaan helpen. Van degenen die iemand verzorgen die ook thuiszorg krijgt, zou 44% zes uur minder helpen. Dit betekent dat mantelzorgers op deze wijze flink ontlast zullen worden. Ook zal het tot een herverdeling van de hulp van andere mantelzorgers (en in mindere mate onder particuliere helpers) leiden. Een derde van de andere mantelzorgers zou minder gaan helpen en wel zes uur per week. Voor hen betekent dit eveneens een verlichting van het takenpakket.

Gerekend over alle mantelzorgers valt het effect van extra thuiszorg op het volume aan mantelzorg nog wel mee. De behoefte aan extra thuiszorg staat namelijk niet in verhouding tot het aantal hulpuren dat de ondervraagde en andere mantelzorgers op jaarbasis geven. Honorering van de behoefte (extra) thuiszorg zou kunnen leiden tot een volumedaling van 4% aan mantelzorg.

In deze paragraaf stonden twee vragen centraal: of er bij mantelzorgers behoefte is aan (extra) thuiszorg en wat de gevolgen zijn van (extra) thuiszorg voor de inzet van andere hulpverleners zoals mantelzorgers. De eerste vraag kan bevestigend worden beantwoord: 25% van degenen zonder thuiszorg en 43% van degenen met thuiszorg vinden dat zij meer hulp nodig hebben. Beide groepen willen vooral huishoudelijke hulp (resp. 74% en 64%); meer dan de helft wenst verschillende typen hulp. Opmerkelijk is dat er ook behoefte aan extra medische verzorging is gerapporteerd. Twee groepen mantelzorgers zijn oververtegenwoordigd onder de behoeftigen: de zwaar belaste mantelzorgers en degenen die iemand verzorgen met huishoudelijke problemen. Lang niet iedereen dient echter een aanvraag in bij het regionaal indicatieorgaan. Van degenen die dit wel deden hebben velen een afwijzing ontvangen, ze wachten op toekenning of staan op de wachtlijst. De drie belangrijkste redenen waarom mantelzorgers geen aanvraag hebben ingediend zijn: had geen zin vanwege de wachtlijst, hulpbehoevende wilde geen vreemden in huis en 'andere redenen' (bijvoorbeeld omdat mantelzorgers het geven van hulp als hun eigen verantwoordelijkheid beschouwen).

Het antwoord op de vraag over de gevolgen van extra thuiszorg kan kort zijn: opheffing van het ervaren tekort aan thuiszorg leidt tot een daling van het aantal uren mantelzorg.

## 5.6 Uitval van mantelzorgers

In de vorige paragraaf is het tekort aan zorg zoals ervaren door mantelzorgers in kaart gebracht. Hier gaat het om de alternatieve hulpverlening die nodig is in geval de mantelzorger onvoorzien uitvalt, bijvoorbeeld als gevolg van ziekte. Beide onderwerpen werpen een licht op de substitutiemogelijkheden, zoals gezien door de ogen van mantelzorgers.

Noodhulp is iets anders dan respijtzorg. Respijtzorg is gericht op een geplande tijdelijke overname van de zorg die mantelzorgers bieden, zoals vakantieopvang en logeerhuizen. Voor informatie hierover wordt de lezer verwezen naar hoofdstuk 4. Hierna wordt nagegaan welke vorm van noodhulp men denkt te gaan gebruiken, wanneer de mantelzorgers onverhoopt uitvalt. Vervolgens wordt onderzocht of mantelzorgers verschillen in de vormen van hulp waarop men een beroep gaat doen.

In het Mantelzorgonderzoek is het plotseling wegvallen van de steun van mantelzorgers als volgt voorgelegd: 'Als u in de afgelopen twaalf maanden geen mantelzorg had kunnen geven, bijvoorbeeld omdat u zelf ziek zou zijn geworden, wat zou er dan gebeurd zijn?'

Het gaat hier nadrukkelijk om een hypothetische situatie (en dus niet om toekomstig gebruik). Niet bekend is namelijk of men daadwerkelijk gebruik zou maken van de gekozen hulpbron. Hiervoor heeft men uiteraard een positieve indicatie van het RIO nodig. Aan de andere kant kan verwacht worden dat een dergelijke inschatting van de mantelzorg een betrouwbaar beeld oplevert van de gevolgen van uitval. Mantelzorgers weten immers als geen ander hoe kwetsbaar de hulp situatie is en welke praktische maatregelen moeten worden getroffen als zij noodgedwongen afhaken. In tabel 5.27 staan de vormen van hulp die volgens mantelzorgers noodzakelijk zijn bij hun uitval.

**Tabel 5.27 Vormen van noodzakelijke hulp bij de uitval van mantelzorgers<sup>a</sup>, 2001 (in procenten)**

	zonder thuiszorg	met thuiszorg	totaal
familie/huisgenoten en vrienden zouden taken overnemen	86	75	80
de thuiszorg zou taken overnemen	8	17	13
particuliere hulp zou worden ingeschakeld	11	9	10
opname in een tehuis zou onvermijdelijk zijn geweest	8	18	13
ontslag uit ziekenhuis zou niet mogelijk zijn geweest	6	8	7
zou een van de bovengenoemde vormen van noodhulp inzetten	85	76	81
zou twee vormen van noodhulp inzetten	12	20	15
zou drie of meer vormen van noodhulp inzetten	4	4	4
(n)	(565)	(411)	(1.052)

a Bijvoorbeeld omdat de mantelzorgers zelf ziek is geworden.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Tachtig procent van de mantelzorgers geeft aan dat als zij tijdelijk wegvallen huisgenoten, familieleden of vrienden hun taken zouden overnemen. Vooral mensen die iemand verzorgen die geen thuiszorg ontvangt, gaan er het vaakst van uit dat hun



netwerkleden zullen inspringen. Een op de tien mantelzorgers verwacht dat de thuiszorg in geval van nood zijn of haar hulptaken gaat overnemen. Een meerderheid van deze groep heeft hierover ook afspraken met de thuiszorg gemaakt (niet in tabel; zie § 5.7). Nog eens 13% noemt bij uitval van de mantelzorgertehuisopname als onvermijdelijk. De verbijzondering naar de gevolgen van uitval op de lange en korte termijn (die niet in de enquête is gemaakt) wordt door een van de ondervraagde mantelzorgers aangedragen.

*“Als ik uitval door een zware griep of zo dan is er eigenlijk niets. Dan zit je echt in de problemen. Dan kan je wel vrienden en familie vragen. De thuiszorg zou ook wat meer doen. Maar dat kan alleen voor een paar dagen. Als het langer duurt zou mijn man hoteldebotel naar een verpleeghuis moeten gaan. Dat wil ik echt voorkomen. We zijn nu aan het uitzoeken wat we hiervoor moeten regelen. Een soort buddysysteem of we gaan over naar betaalde krachten. Iemand van de thuiszorg helpt ons daarbij.”*

Ongeveer één op de vijf mantelzorgers noemt twee of meer bronnen voor noodhulp. Vooral de combinatie van (meer) thuiszorg met informele oplossingen wordt genoemd (n = 29). Deze uitkomst kan erop duiden dat de mantelzorg heel veel uren hulp biedt, die niet zonder meer door één andere mantelzorgertehuisopname kunnen worden overgenomen.

Slechts een minderheid denkt dus dat hun eventuele uitval leidt tot een beroep op publiek gefinancierde hulp. De cijfers komen in een ander daglicht te staan als men zich realiseert dat Nederland naar schatting 3,7 miljoen mantelzorgers telt. Ruw geschat zeggen zo'n 300.000 mantelzorgers dat ze zonder hun inzet (extra) thuiszorg nodig zou zijn en meer dan 300.000 mantelzorgers zeggen dat tehuisopname van de hulpbehoevende onvermijdelijk is als zijzelf geen mantelzorg (meer kunnen) geven. Ontslag uit ziekenhuizen zou volgens ongeveer 200.000 mantelzorgers zonder hun inzet niet mogelijk zijn geweest. Hierbij dient te worden opgemerkt dat de aantallen vooral gezien moeten worden als een indicatie. De onnauwkeurigheidsmarges van de cijfers zijn namelijk vrij groot.

De cijfers hebben namelijk betrekking op aantallen mantelzorgers; ze zijn lastig te vertalen in aantallen hulpgevallen en dus gebruikers van voorzieningen. Dat komt doordat bij de hulp aan één persoon vaak meer mantelzorgers zijn betrokken en een aantal mantelzorgers in een jaar tijd meerdere hulpbehoevenden helpt. Het is daarom op basis van dit onderzoek onder mantelzorgers niet mogelijk om een schatting te maken van het gebruik van professionele voorzieningen dat door mantelzorg wordt voorkomen. Gezien de omvang van de genoemde groepen mantelzorgertehuisopname betreft het evenwel zeker honderdduizenden gevallen.

Dit is uiteraard geen realistisch beeld. De mantelzorgers zijn niet uitgevallen, maar doen hun helpende werk en wat meer is: ook hulpbehoevenden willen het zo. Zo liet Bijsterveld (2001) zien dat meer dan driekwart van de 70-plussers zelfstandig wil blijven wonen, ook in het geval dat veel hulp noodzakelijk is. Twintig procent overweegt in een dergelijke situatie een verhuizing naar het verzorgingshuis; 2% naar het verpleeghuis. Bij volledige zorgafhankelijkheid (bv. door bedlegerigheid) wil nog steeds 40% thuis blijven wonen. Er is kortom geen reden om op korte termijn een niet op te vangen toeloop naar zorgvoorzieningen te verwachten, en juist dat is de waarde van de mantelzorg.

Welke factoren bepalen of publiek gefinancierde hulp nodig is? Deze vraag wordt in twee stappen beantwoord. De eerste betreft de keuze tussen tehuisopname en zelfstandig blijven wonen, de tweede (binnen de groep die zelfstandig wil blijven wonen) de keuze tussen: thuiszorg en andere hulpbronnen. Er zijn drie soorten factoren in de analyse betrokken: kenmerken van de mantelzorger, die van de hulpbehoevende en van de geboden hulp. In tabel 5.28 worden de resultaten van de logistische regressie-analyse van de eerste stap weergegeven: tehuisopname versus zelfstandig blijven wonen.<sup>17</sup> Voor de interpretatie van de cijfers wordt verwezen naar bijlage A.

Een ernstige hulpsituatie leidt bij uitval van mantelzorgers vaker tot tehuisopname. Zo denken zwaar belaste helpers viermaal zo vaak als niet of nauwelijks belaste helpers, dat thuis blijven geen optie meer is als de mantelzorger door ziekte afhaakt.

Van de reeks onderzochte kenmerken van de hulpbehoevende levert, na correctie voor in het model opgenomen kenmerken, alleen de stabiliteit van de hulpbehoefte een significant verband op. Mensen die iemand verzorgen die steeds meer hulp nodig heeft zijn oververtegenwoordigd onder degenen die tehuisopname als onvermijdelijk zien.

Ten slotte de hulpkenmerken. Als er thuiszorg aanwezig is ziet men ongeveer tweemaal zo vaak (odds ratio = 1,92) tehuisopname als enige 'oplossing'. Ook is het aantal uren mantelzorg van belang: hoe meer uren mantelzorg er wordt geboden des te groter de kans dat men intramurale opname als onvermijdelijk ziet.

Deze uitkomsten komen in grote lijnen overeen met onderzoek onder mensen die intramuraal (gaan) wonen. Ouderen geven aan dat er vaak een directe aanleiding is voor intramurale opname. Een veelgenoemde reden is een verslechtering van hun gezondheidstoestand (Portrait 2000). De Klerk (2001) liet zien dat een verhuizing naar een somatisch verpleeghuis nogal eens plaatsvindt door een tekort aan mantelzorg of thuiszorg; de aanleiding voor opname in een verzorgingshuis is vaak dat de organisatie van het huishouden te zwaar wordt. Mantelzorgers van dementerenden die aangemeld zijn voor intramurale opname zijn zwaar belast, zo bleek uit onderzoek van Meiland (2002).

**Tabel 5.28 Logistische regressieanalyse van tehuisopname (versus thuis blijven) als noodzakelijke hulp bij uitval van mantelzorgers<sup>a</sup>, 2001 (in odds ratio's en R's)**

	odds ratio's	R
belasting van de mantelzorger		0,16
niet/nauwelijks belast (ref)	1	
enigszins belast	2,02	
(zwaar) belast	4,02	
stabiliteit van de hulpbehoefte		0,11
stabiele of variabele hulpbehoefte of steeds minder hulp nodig	1	
er was steeds meer hulp nodig <sup>b</sup>	2,03	
gebruik van thuiszorg		0,09
geen thuiszorg (ref)	1	
wel thuiszorg	1,92	
behoefte aan (extra) thuiszorg		0,04
geen behoefte (ref)	1	
wel behoefte	1,53	
gem. aantal uren per week mantelzorg	1,01 <sup>b</sup>	0,06
constante	-3,86	
pseudo R <sup>2</sup> (in %)	17	
(n)	(865)	

a Uit analyses bleek ook dat andere kenmerken van de hulp (duur van de mantelzorg, type hulp mantelzorg, particuliere hulp en andere thuiszorgkenmerken), kenmerken van de mantelzorger (arbeidsmarktpositie, sociaal-demografische en economische kenmerken, ervaren gezondheid, allerlei hulpmotieven, relatie met de hulpbehoevende) en kenmerken van de hulpbehoevende (begeleidingsbehoefte, emotionele steun of toezicht nodig, zorgsituatie, hulpoorzaken, sociaal-demografische en economische kenmerken) geen invloed hebben op tehuisopname als noodhulp bij uitval van mantelzorgers ( $p > 0,05$ ). Deze kenmerken zijn niet opgenomen in het hier gepresenteerde model.

b De p-waarde is 0,07.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

In de tweede stap is, zoals gezegd, bekeken wie in geval van nood een beroep doet op de thuiszorg, en wie bij netwerkleden terecht kan (tabel 5.29).<sup>18</sup> Van de reeks onderzochte factoren blijkt een beperkt aantal relevant. Het gebruik van thuiszorg en het verzorgen van een partner hangen samen met de inzet van thuiszorg als noodhulp. Deze laatste uitkomst lijkt erop te wijzen dat er bij dit type hulp geen andere helpers beschikbaar zijn die de hulp kunnen overnemen als gevolg waarvan de thuiszorg moet inspringen. Bij mantelzorgers die iemand verzorgen die verder van hen afstaat (bv. een broer, zus of ouder) zijn er mogelijk meer alternatieve hulpverleners voorhanden.

Een opvallend resultaat is verder dat andere kenmerken van de ondervraagde mantelzorgers geen effect hebben op de keuze voor hulpbronnen. Zo hangt de kans dat al dan niet voor thuiszorg als alternatief wordt gekozen niet samen met de duur of de intensiteit van de verleende informele hulp. Mantelzorgers die veel uren per week

en/of gedurende een langere periode hulp geven, hebben blijkbaar een net zo grote kans op de inzet van thuiszorg als mantelzorgers die minder intensief of lang hulp verlenen.

**Tabel 5.29 Logistische regressieanalyse van thuiszorg (versus de hulp van netwerkleden) als noodzakelijke hulp bij uitval van mantelzorgers<sup>a</sup> (selectie op mantelzorgers die geen tehuisopname willen) 2001 (in odds ratio's en R's)**

	odds ratio's	R
relatie mantelzorger – hulpbehoevende partner (ref)	1	0,13
familie eerste graad	0,32	
overig	0,45	
gebruik van thuiszorg geen thuiszorg (ref)	1	0,18
wel thuiszorg	2,89	
constante	-1,59	
pseudo R <sup>2</sup> (in %)	8	
(n)	(864)	

a Uit analyses bleek ook dat andere kenmerken van de hulp (intensiteit, duur van de mantelzorg en thuiszorg en type geboden hulp, particuliere hulp), kenmerken van de mantelzorger (arbeidsmarktpositie, sociaal-demografische en economische kenmerken, belasting, ervaren gezondheid, hulpmotieven) en kenmerken van de hulpbehoevende (begeleidingsbehoefte, emotionele steun of toezicht nodig, stabiliteit van de hulpbehoefte, zorgsituatie, hulpoorzaken, sociaal-demografische en economische kenmerken) geen invloed hebben op het doen van beroep op thuiszorg bij de uitval van mantelzorgers ( $p > 0,05$ ). Deze kenmerken zijn niet opgenomen in het model.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De verklaarde variantie van dit model is niet hoog (8%). Met behulp van de kenmerken die zijn opgenomen in het model is de afweging tussen thuiszorg en hulp van andere mantelzorgers blijkbaar niet goed te verklaren. Zo ontbreekt informatie over de beschikbaarheid van andere helpers in geval van nood (is er iemand anders en wie is dat dan) in de data van het Mantelzorgonderzoek. Mogelijk is dit een van de belangrijkste determinanten van de afweging thuiszorg versus de hulp van netwerkleden.

De conclusie van deze paragraaf is dat de uitval van mantelzorgers in 80% van de gevallen leidt tot een extra beroep op het sociale netwerk van de hulpbehoevende: familie, huisgenoten, kennissen en vrienden. Toch verwacht 13% een beroep te moeten doen op de thuiszorg.

Nog eens 13% denkt dat tehuisopname onontkoombaar is. Hier zijn vooral de mensen in een ernstige situatie te vinden, zoals zwaar belaste helpers en verzorgers van mensen met een toenemende hulpbehoefte.

## 5.7 Beoordeling van de afstemming

### 5.7.1 Aspecten van afstemming

In het voorgaande is nagegaan hoe mantelzorg en thuiszorg gecombineerd worden, hoe taken onderling verdeeld zijn, wat er gebeurt als meer uren thuiszorg beschikbaar komen of de mantelzorger uitvalt. Er werd daar duidelijk hoe vergaand mantelzorg en thuiszorg de hulp hebben verdeeld en hoe essentieel de mantelzorg is in het pakket dat hulpbehoevenden ten dienste staat. Men mag verwachten dat taakverdeling en gezamenlijke verantwoordelijkheid dwingen tot goede onderlinge afstemming tussen mantelzorg en thuiszorg. Deze paragraaf gaat over het oordeel van de mantelzorger over die afstemming.<sup>19</sup>

Onder afstemming zijn in het onderzoek vooral de werkafspraken verstaan, zoals wie, wanneer, welke zorg verleent en wat te doen bij ziekte of vakantie.<sup>20</sup> Voor we tot de bespreking van de resultaten overgaan, behandelen we de literatuur over dit onderwerp.

Sinds kort worden bij (potentiële) zorggebruikers peilingen gedaan naar de kwaliteit van de aan hen geboden zorgvoorzieningen. Uit het *Benchmarkonderzoek 2000* onder cliënten van thuiszorginstellingen kwam naar voren dat de continuïteit van de thuiszorg een belangrijk kwaliteitsaspect van deze zorg is (PWC Consulting/Nivel 2002). Cliënten oordelen positief over de planning van de zorg, afspraken over werktijden, regelen van vervanging bij vakantie en samenwerking tussen verschillende zorgverleners. Het minst gunstig is het oordeel over communicatie; dit wordt ook niet als erg belangrijk beschouwd. Hierbij kan men denken aan informatievoorziening en aandacht voor mantelzorg.

Een ander onderzoek laat zien dat chronisch zieken de continuïteit van de thuiszorg niet erg positief beoordelen (Van Lindert en Rijken 2001). Veertig procent van de onderzochte chronisch zieken vindt dat de thuiszorg niet wordt aangepast als de situatie van de chronisch zieke verandert. Vijftien procent is niet positief over de afstemming van de hulp van thuiszorgmedewerkers met de andere zorgverleners (zoals huisarts of medisch specialist).

In een onderzoek onder cliënten van Regionale Indicatieorganen is gevraagd naar de mate waarin de familie en andere naasten zijn betrokken bij het indicatiegesprek, of rekening wordt gehouden met het zorgaanbod van de familie en wat de familieleden aan zorg zouden kunnen en/of willen bieden (Van Nispen et al. 2002). Deze vormen van afstemming vinden cliënten – vergeleken met andere kwaliteitsaspecten van het indicatiegesprek – niet heel erg belangrijk. Hun ervaringen met deze onderwerpen zijn niet negatief maar ook niet positief.

Uit het voorgaande blijkt dat afstemming tussen zorgverleners en continuïteit van de zorgverlening onderwerpen zijn die recentelijk aandacht krijgen. Hierbij wordt echter steeds het perspectief van de (potentiële) gebruiker gehanteerd, dat van de mantelzorg ontbreekt.<sup>21</sup> Dat is eigenlijk merkwaardig omdat de hulpbehoevende wel een goed oordeel zal hebben over de afstemming op de hulpbehoefte, maar de mantelzorg beter zal kunnen oordelen over de organisatie van de totale hulp.

In tabel 5.30 staat vermeld wat mantelzorgers vinden van de afstemming met de thuiszorg. Hiertoe is aan respondenten een tiental situaties voorgelegd die betrekking hebben op de twaalf maanden voorafgaand aan het interview. Als de beschreven situatie zich nooit heeft voorgedaan kon men 'niet van toepassing' invullen; indien men het echt niet wist kon ook voor 'weet niet' worden gekozen. Deze twee antwoordcategorieën zijn beschouwd als 'zonder oordeel'.

**Tabel 5.30 Oordeel van mantelzorgers over de afstemming met de thuiszorg (selectie op mantelzorgers van hulpbehoevenden met mantelzorg en thuiszorg), 2001 (horizontaal geperceenteerd)**

	zonder of met oordeel <sup>a</sup>				van degenen met een oordeel <sup>b</sup>			
	w.n.	n.v.t	met	(n)	--	-	+	++ (n)
<b>de hulp(verleners) van de thuiszorg...</b>								
namen de hulp over als de mantelzorg niet kon helpen	4	49	47	(343)	58	13	14	14 (161)
pasten de hulp aan als de situatie mantelzorg veranderde	7	53	39	(341)	52	14	18	16 (134)
stemden met de mantelzorg af welke hulp er geboden werd	4	38	58	(340)	27	13	30	31 (197)
stemden met de mantelzorg af wanneer hulp geboden werd	2	43	55	(344)	25	8	32	36 (187)
overlegden met de mantelzorg als zaken niet goed liepen	2	46	52	(341)	23	22	24	31 (177)
werkten goed samen met de mantelzorg	3	42	55	(343)	10	11	42	37 (190)
kwamen voor de mantelzorg op een geschikt tijdstip	2	35	63	(346)	6	15	38	42 (218)
was goed bereikbaar	10	17	73	(344)	5	14	35	46 (249)
sloot goed aan bij de hulp die de mantelzorg leverde	6	18	77	(350)	3	11	46	40 (268)
als de thuiszorg niet kon nam ik over	3	33	65	(341)	17	28	24	32 (220)

a Zonder oordeel: w.n. (weet niet) of n.v.t (niet van toepassing).

b Antwoordcategorieën: -- vrijwel nooit, - soms, + meestal, ++ altijd.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Meer dan de helft geeft aan dat de thuiszorg de hulpverlening vrijwel nooit overneemt als de mantelzorger door omstandigheden (bv. ziekte) niet kan helpen. Een ongeveer net zo grote groep zegt dat de thuiszorg de hulp niet aanpast als de situatie van de mantelzorger verandert (bv. tijdens vakantie of weekend weg). Dit oordeel over vervanging strookt met onderzoek onder chronisch zieken (Van Lindert en Rijken 2001; hiervoor beschreven). Een uitspraak van een mantelzorger over dit onderwerp:

*“Toen ik twee weken op vakantie was is de thuiszorg niet vaker gekomen. Wel hebben ze een oogje in het zeil gehouden. Een van de medewerkers van de thuiszorg heeft toen ook zijn privé-nummer gegeven.”*

Ook ontbreekt bij een kwart van de respondenten overleg over welke hulp wanneer wordt geboden en overleg wanneer zaken niet goed lopen. Over het laatste aspect van afstemming vertelde een van de mantelzorgers ons het volgende verhaal.

*“Er wordt niet altijd met ons overlegd als dingen niet goed gaan. Zo had de thuiszorg bijvoorbeeld problemen met de douchestoel. Die problemen werden pas echt duidelijk toen onze vaste wijkverpleegkundige op vakantie ging. Toen zeiden ze: ‘We kunnen hem de komende twee weken niet douchen.’ Dat was heel vervelend. Toen hebben ze ons laten stikken. Het leuke was dat het zich wel vanzelf heeft opgelost. Een vriendin van ons heeft hem gewoon gedoucht terwijl de thuiszorg dat niet wilde doen.”*

Relatief positief oordelen mantelzorgers over de bereikbaarheid van de thuiszorg, het hulptijdstip en de aansluiting van de thuiszorg op de hulp die door de mantelzorg is geboden. Opvallend is ten slotte het hoge percentage respondenten dat geen oordeel heeft (de groep die ‘n.v.t.’ of ‘weet niet’ heeft geantwoord). In veel gevallen is de vraag niet relevant omdat de situatie (bijvoorbeeld uitval van de mantelzorger) zich niet heeft voorgedaan. In andere gevallen zal de taakverdeling zo uitgesproken zijn dat geen afstemming nodig is. Als de thuiszorg bijvoorbeeld alleen een dagdeel zwaar huishoudelijk werk levert, dan zal het tijdstip waarop dat gebeurt de mantelzorger niet interesseren. Een van de mantelzorgers verwoordde dit aspect van afstemming als volgt:

*“Er wordt niets afgestemd. Ze zeggen gewoon dat ze ‘s morgens komen wassen. Dat kan tussen acht en twaalf uur.”*

De groep zonder oordeel wordt in elk geval niet meegenomen in de analyses die in paragraaf 5.7.2 worden gepresenteerd.

### 5.7.2 Samenhang met een aantal kenmerken (bivariate analyses)

In deze paragraaf wordt de relatie onderzocht tussen kenmerken van mantelzorgers en hulpbehoevende en de geboden hulp aan de ene kant, en het oordeel van mantelzorgers over de afstemming met de thuiszorg aan de andere kant. In tabel 5.31 beginnen we met kenmerken van mantelzorgers. Hierbij wordt gebruikgemaakt van een algemene maat voor afstemming met de thuiszorg, waarin alle aspecten uit tabel 5.30 zijn verwerkt.

**Tabel 5.31 Oordeel van mantelzorgers over de afstemming met de thuiszorg naar enkele kenmerken van mantelzorgers (selectie op mantelzorgers van hulpbehoevenden met mantelzorg en thuiszorg), 2001 (horizontaal gepercenteerd)**

	mate van afstemming				(n)
	vrijwel nooit	soms	meestal	altijd	
mate van belasting					sign. <sup>a</sup>
niet belast	0	17	33	50	(12)
nauwelijks belast	9	18	40	34	(106)
enigszins belast	1	31	46	22	(99)
belast	4	29	53	14	(77)
zwaar belast	11	32	32	26	(19)
arbeidsmarktpositie in 2001					sign.
geen betaalde arbeid	6	19	42	34	(128)
wel betaalde arbeid in 2001	4	30	46	20	(184)
relatie met de hulpbehoevende					sign.
partner	0	4	53	43	(28)
familie eerste graad	5	28	46	22	(205)
overig	6	27	37	31	(82)

a Sign. duidt op een significant verschil ( $p < 0,05$ ); n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Een hogere belasting van mantelzorgers gaat samen met een negatief oordeel over afstemming. Zo geeft 43% (11% + 32%) van de zwaar belaste mantelzorgers aan dat er vrijwel nooit of soms afstemming met de thuiszorg plaatsvindt; hetzelfde oordeel geeft slechts 17% van de niet-belaste mantelzorgers. Een vergelijkbare uitkomst is er voor werkende mantelzorgers; ook zij hebben meer problemen met de afstemming met de thuiszorg. Deze uitkomsten zijn plausibel gegeven het feit dat mantelzorgers werken op het snijvlak van de eisen die het eigen huishouden en/of werk aan hen stelt en de verwachtingen die de hulpbehoevende en de thuiszorg hebben over hun inbreng in de zorgverlening. Helaas is niet duidelijk wat oorzaak is (en wat gevolg). Zo kan het zijn dat een hoge belasting leidt tot een minder positief afstemmingsoordeel. Ook is het mogelijk dat een slechte afstemming met de thuiszorg tot een hogere belasting bij mantelzorgers leidt.

Ten aanzien van de relatie met de hulpbehoevende zien we dat mantelzorgers die hun partners verzorgen veel vaker afstemming melden dan mantelzorgers van personen die verder van hen afstaan.



Tegenwoordig leggen beleidsmakers steeds meer de nadruk op de individualiteit van de zorgontvanger en op 'zorg op maat'. Men kan daarom verwachten dat het oordeel van mantelzorgers over de afstemming met de thuiszorg afhangt van de situatie waarin de hulpbehoevende zich bevindt. In tabel 5.32 kan worden gelezen of deze verwachting klopt.

**Tabel 5.32 Oordeel van mantelzorgers over de afstemming met de thuiszorg naar enkele kenmerken van hulpbehoevenden (selectie op mantelzorgers van hulpbehoevenden met mantelzorg en thuiszorg), 2001 (horizontaal gepercenteerd)**

	mate van afstemming				(n)
	vrijwel nooit	soms	meestal	altijd	
zorgsituatie					sign. <sup>a</sup>
sterfgeval	0	17	35	48	(46)
chronisch ziek	6	28	46	20	(106)
tijdelijk ziek	7	29	34	29	(41)
anders	5	25	49	21	(122)
stabiliteit van de hulpbehoefte					sign.
geen verandering in hulpbehoefte	2	22	46	30	(54)
steeds meer hulp nodig	3	24	45	29	(151)
steeds minder hulp nodig	2	33	35	30	(43)
soms meer, soms minder hulp nodig	12	28	45	15	(65)

a Sign. duidt op een significant verschil ( $p < 0,05$ ); n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De zorgsituatie en de (in)stabiliteit van de hulpbehoefte hangen inderdaad samen met het oordeel over de afstemming met de thuiszorg. Bijna de helft van de mantelzorgers die een terminale patiënt verzorgen, zegt dat de geboden zorg altijd wordt afgestemd met de thuiszorg (48%); dit percentage ligt veel lager bij mensen in andere zorgsituaties (20-30%). Een variabele hulpbehoefte leidt bij mantelzorgers tot meer klachten over afstemming: 40% van de mensen met een hulpbehoevende in deze situatie meldt dat vrijwel nooit of soms wordt afgestemd over het hulpaanbod (12% + 28%).

**Tabel 5.33 Oordeel van mantelzorgers over de afstemming met de thuiszorg naar enkele hulpkenmerken (selectie op mantelzorgers van hulpbehoevenden met mantelzorg en thuiszorg), 2001 (horizontaal gepercenteerd)**

	mate van afstemming				(n)
	vrijwel nooit	soms	meestal	altijd	
gem. uren per week mantelzorg					sign. <sup>a</sup>
1-4 uur	5	23	45	27	(74)
5-8 uur	5	32	50	13	(84)
9-16 uur	9	30	40	21	(67)
≥ 17 uur	1	17	43	39	(72)
gem. uren per week thuiszorg					sign.
1-4 uur	9	26	43	22	(143)
5-8 uur	1	35	39	25	(83)
9-16 uur	2	16	56	26	(55)
≥ 17 uur	0	8	50	42	(24)
persoonlijke verzorging mantelzorg					n.s.
geen	6	27	45	22	(182)
wel	3	23	42	32	(132)
persoonlijke verzorging thuiszorg					sign.
geen	9	28	44	19	(109)
wel	2	24	45	29	(202)
taakverdeling thuiszorg-mantelzorg					n.s.
dezelfde taken	9	25	39	27	(56)
overlap: thuiszorg meer taken	3	21	58	18	(38)
overlap: mantelzorg meer taken	4	29	43	25	(158)
restende overlap		24	50	27	(34)
scheiding taken	8	16	40	36	(25)
behoefte aan extra thuiszorg					sign.
geen behoefte	1	8	49	42	(167)
wel behoefte	8	44	40	8	(146)

a Sign. duidt op een significant verschil ( $p < 0,05$ ); n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Het oordeel over de afstemming met de thuiszorg hangt samen met de geboden hulpuren. Zo vindt 39% van de mantelzorgers die 17 uur of meer hulp bieden dat er altijd onderlinge afstemming is geweest over de geboden zorg. Dit in tegenstelling tot de mantelzorgers met minder dan vier hulpuren: van hen heeft slechts 27% een positief afstemmingsoordeel. In de data is geen effect aanwezig van de duur van de geboden hulp (niet in tabel).

Het type hulp dat wordt geboden is eveneens van belang: waar persoonlijke verzorging nodig is, zijn mantelzorgers vaker tevreden over de afstemming met de thuiszorg. Bij huishoudelijke hulp is deze conclusie niet gerechtvaardigd (niet in tabel). Blijkbaar is voor persoonlijke verzorging de noodzaak om afspraken te maken groter dan voor huishoudelijke hulp (zie ook tabel 5.19).

De feitelijke taakverdeling heeft geen significant effect op het oordeel over de afstemming. Dit resultaat wijkt af van onderzoek uitgevoerd door Ward-Griffin en McKeever (2000). Zij lieten zien dat overlappende taken kunnen leiden tot afstemmingsproblemen. Daarnaast kunnen er volgens hen knelpunten ontstaan als professionals de expertise van de mantelzorger niet erkennen, bij een rigide rolverdeling en bij tegenstrijdige verwachtingen van professional en mantelzorger over de hulpverlening.

De tabel laat ten slotte zien dat er een verband bestaat tussen de behoefte aan meer uren thuiszorg en de tevredenheid over afstemming. Zo vindt 42% van de mensen die meer uren thuiszorg wensen dat afstemming met de thuiszorg ontbreekt. Meer informatie over de behoefte aan meer uren thuiszorg is te vinden in paragraaf 5.5.

In tabel 5.31 tot en met 5.33 is geen rekening gehouden met onderlinge samenhangen tussen kenmerken van mantelzorgers of hulpbehoevenden en hulpkenmerken. Zodra voor deze factoren gecorrigeerd wordt, kunnen de hiervoor beschreven effecten wel eens minder sterk zijn (of zelfs helemaal verdwijnen). In de volgende paragraaf wordt aan de hand van een multivariate analyse duidelijk of (en zo ja, in welke mate) dit het geval is.

### 5.7.3 *Invloed van kenmerken van mantelzorgers, hulpbehoevenden en geboden hulp samen op het afstemmingsoordeel*

In deze paragraaf wordt het effect van alle kenmerken van mantelzorgers, hulpbehoevenden en geboden hulp tezamen, op het oordeel over afstemming met de thuiszorg geanalyseerd. Hiervoor is een ordinale regressieanalyse uitgevoerd, waarvan de resultaten zijn weergegeven in tabel 5.34. Voor een technische uitleg van de analyse wordt de lezer verwezen naar bijlage A. Er geldt: hoe hoger de coëfficiënt, hoe positiever het oordeel van mantelzorgers over de afstemming met de thuiszorg.

Vele resultaten komen overeen met eerder beschreven resultaten. Zo hangt een negatief oordeel over afstemming met de thuiszorg samen met een hoog ervaren belasting van mantelzorgers (zie ook tabel 5.31). Ook de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende is wederom van invloed: mantelzorgers die hulp bieden aan hun hulpbehoevende partner oordelen positiever over de afstemming met de thuiszorg dan mensen die iemand buiten het eigen huishouden verzorgen. Het effect van de arbeidsmarktpositie van mantelzorgers op het oordeel over afstemming is in deze analyse verdwenen. Dit duidt op een compositie-effect van de groep werkende mantelzorgers (ze zijn waarschijnlijk relatief jong, hoger opgeleid en gezond).

**Tabel 5.34 Ordinale regressie van het oordeel van mantelzorgers over de afstemming met de thuiszorg naar kenmerken van de mantelzorger (selectie op mantelzorgers van hulpbehoevenden met mantelzorg en thuiszorg), 2001<sup>a</sup> (n = 306)**

	coëfficiënt	s.e.
belasting	-0,24	0,08
relatie met de hulpbehoevende partner	0,95	0,27
familie eerste graad (ref.)		
overig	(-0,10)	0,16
stabiliteit van de hulpbehoefte		
geen verandering in hulpbehoefte	(-0,09)	0,19
steeds meer hulp nodig (ref.)		
steeds minder hulp nodig	(-0,29)	0,21
soms meer, soms minder hulp nodig	-0,42	0,18
uren thuiszorg	0,02	0,01
behoefte aan extra thuiszorg	-1,13	0,14
persoonlijke verzorging mantelzorg	0,37	0,14
persoonlijke verzorging thuiszorg	0,33	0,15
pseudo R <sup>2</sup> (in %)	39	

a De invloed van kenmerken van de hulpbehoevende (fysieke beperkingen, begeleidingsbehoefte, emotionele steun nodig, toezicht noodzakelijk, zorgsituatie, oorzaak hulpbehoefte, leeftijd, huishoudvorm, geslacht, inkomen), de mantelzorger (leeftijd, geslacht, huishoudvorm, ervaren gezondheid, inkomen, arbeidsmarktpositie, hulpmotieven) en hulpkenmerken (taakverdeling en duur van de mantelzorg en thuiszorg, uren mantelzorg) is ook onderzocht, maar bleek niet significant ( $p > 0,05$ ).

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Kenmerken van de hulpbehoevende zoals de zorgsituatie, ernst van de fysieke beperkingen, begeleidingsbehoefte, emotionele steun, toezicht, maar ook sociaal-demografische kenmerken van de hulpbehoevende blijken niet meer van invloed (zie noot a in tabel en tabel 5.32). Wel oordelen mantelzorgers van personen met een fluctuerende hulpbehoefte minder positief over de afstemming dan mantelzorgers van mensen met een toe- of afnemende dan wel stabiele hulpbehoefte. Dit resultaat strookt met de aspecten van afstemming die volgens mantelzorgers verbeterd kunnen worden (zie tabel 5.30): overname en/of aanpassing van de hulp van de thuiszorg bij uitval, ziekte of vakantie van de mantelzorger. Ook daar ging het om (een gebrek aan) flexibiliteit en continuïteit van de hulpverlening in de thuiszorg.

Het effect van het gemiddeld aantal uren hulp blijft overeind, ook na correctie voor andere in het model opgenomen kenmerken. Deze uitkomst is in lijn met de resultaten uit tabel 5.33. Toen bleek, net als nu, dat veel hulpuren van de thuiszorg leidt tot een positief oordeel over de afstemming met de thuiszorg. De intensiteit van de hulpsituatie zorgt er blijkbaar voor dat onderling overleg over wie, wat, wanneer doet noodzakelijk

is en waardoor men tevreden is over de afstemming. Ook leidt het geven van persoonlijke verzorging vaker tot een positief oordeel over de afstemming met de thuiszorg. Hierbij maakt het niet uit wie die zorg biedt: mantelzorgers of medewerkers van de thuiszorg. Ten slotte zijn mantelzorgers die meer uren thuiszorg wensen niet positief over de afstemming met de thuiszorg.

De centrale vraag van deze paragraaf was: Hoe wordt de afstemming met de thuiszorg beoordeeld? In dit onderzoek zijn mantelzorgers ondervraagd over allerlei aspecten van afstemming. De topvijf met afstemmingsproblemen is: overname van de hulp bij ziekte van de mantelzorger, aanpassing van de hulp tijdens vakantie van de mantelzorger, overleg over welke hulp wordt geboden, overleg over wanneer de hulp wordt geboden, overleg met mantelzorger als zaken niet goed lopen. Relatief positief zijn mensen over de bereikbaarheid van de thuiszorg en de samenwerking met de mantelzorger. Positief is ook dat er in gevallen waarin veel hulp nodig is en waarin die (vaak intensieve) lijfgebonden hulp wordt gedeeld, goed wordt afgestemd. De thuiszorg blijkt echter weinig flexibel, want het oordeel over afstemming is veel minder gunstig als de hulpbehoefte wisselt. Ronduit negatief is dat in situaties waarin toch al veel tekorten optreden (overbelasting, te weinig thuiszorg). Eerder in dit rapport werd al opgemerkt dat zulke tekorten tot het uitvallen van de mantelzorger kunnen leiden (zie § 5.6), waardoor een beroep op collectief gefinancierde zorg onvermijdelijk wordt. Afstemming is juist in deze gevallen van het grootste belang.

Een laatste opmerking betreft een beperking van de data. Niet duidelijk is of mantelzorgers behoefte hebben aan betere afstemming met de thuiszorg. Ook is niet aan medewerkers van de thuiszorg gevraagd wat zij vonden van de afstemming met de mantelzorg.

## 5.8 Samenvatting

In dit hoofdstuk is de taakverdeling tussen de thuiszorg en mantelzorg onder de loep genomen. Drie onderwerpen zijn aan de orde gekomen: de objectieve verdeling van taken, het vraagstuk van substitutie en complementariteit, en het subjectief oordeel van mantelzorgers over de afstemming met de thuiszorg.

### *Welke hulp ontvangt de hulpbehoevende van de thuiszorg en welke hulp van mantelzorgers?*

Mantelzorgers in ons onderzoek geven gemiddeld 27 uur per week hulp aan hulpbehoevenden, en dat gedurende meer dan acht maanden in 2001. Dit is een flinke zorgtaak; het betreft dan ook vooral centrale verzorgers (zie ook hoofdstuk 3). De intensiteit van de geboden thuiszorg ligt lager: er wordt bijna negen uur per week hulp verleend gedurende acht van de twaalf maanden. Het jaervolume aan mantelzorg (de combinatie van uren en maanden in 2001) is een veelvoud van het aantal uren thuiszorg dat hulpbehoevenden hebben ontvangen. Hierbij moet worden bedacht dat

een belangrijke groep thuiszorggebruikers, de mensen die alleen thuiszorg ontvangen zonder daarbij hulp van mantelzorgers te krijgen, niet is meegenomen in het onderzoek.

*In hoeverre staan mantelzorgers er alleen voor of kunnen ze de zorg delen met andere mantelzorgers of de thuiszorg?*

Een kwart van de mantelzorgers staat er alleen voor in de zorg voor de hulpbehoevende, een derde doet het samen met andere mantelzorgers, de rest helpt in combinatie met andere mantelzorgers en de thuiszorg. Door de onderzoeksopzet was 'alleen thuiszorg' niet mogelijk.

Solitaire helpers verschillen op een aantal punten van degenen die de zorg delen: ze zijn vaker 55 jaar of ouder, hebben minder vaak een betaalde baan, geven vooral hulp aan hun partner, verzorgen een persoon voor wie geen andere helper beschikbaar was. Vele zorgdelers helpen personen voor wie tehuisopname dreigt. Zo geeft 44% van de mantelzorgers die werken in combinatie met de thuiszorg aan, dat ze helpen omdat de hulpbehoevende niet wilde worden opgenomen in een wooninstelling of een tehuis.

*In hoeverre volgen mantelzorg en thuiszorg elkaar op in de tijd?*

Van de mantelzorgers heeft 40% in 2001 geen enkele verandering in het hulppakket van de hulpbehoevende meegemaakt. Vooral bij wie zowel de mantelzorg als thuiszorg helpen is de situatie erg stabiel: 70% heeft alle maanden van het jaar van beide hulpverleners hulp gekregen. Wisselingen in het hulppakket worden vooral veroorzaakt door een fluctuerende hulpbehoefte en ziekenhuisopnamen. Het aantal mantelzorgers dat de tijd overbrugt tot de thuiszorg kwam of een restant van de hulp op zich nam nadat de thuiszorg was vertrokken, is te verwaarlozen.

*Hoe is de taakverdeling tussen de mantelzorg en de thuiszorg?*

De thuiszorg geeft vooral huishoudelijke hulp, alleen persoonlijke verzorging of allebei; ze biedt bijna nooit alleen begeleiding. Mantelzorgers geven vaak alleen begeleiding, huishoudelijke hulp in combinatie met begeleiding, of alle hulpvormen (huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en begeleiding). De thuiszorg en mantelzorg helpen dus, in ieder geval gedeeltelijk, bij dezelfde taken. Op een lager niveau – dat van taken in plaats van hulptypen – lijkt er sprake te zijn van vergaande taakverdeling. Als ze allebei persoonlijke verzorging bieden, dan is de kans groot dat de thuiszorg helpt bij het baden en wassen en de mantelzorg bij het aan- en uitkleden en het toiletgebruik. Bij huishoudelijke werkzaamheden is er weer een andere verdeling: de thuiszorg doet het zwaar en de mantelzorg het licht huishoudelijk werk of de was. Het lijkt vanzelfsprekend dat over deze werkverdeling afspraken zijn gemaakt. Dat is echter niet altijd het geval: over taken in de persoonlijke verzorging wordt vaker onderling overleg gepleegd dan over huishoudelijke taken.

*Is er bij mantelzorgers een behoefte aan (extra) thuiszorg en wat zijn de gevolgen van (extra) thuiszorg voor de inzet van mantelzorgers?*

Bij mantelzorgers is er een grote behoefte aan (extra) thuiszorg. Van hen vindt 25% die iemand verzorgen die nu geen thuiszorg heeft, dat er wel thuiszorg nodig is en wel voor twaalf uur per week. Als er al thuiszorg is, vindt meer dan 40% dit onvoldoende; deze categorie mantelzorgers wil acht uur extra hulp per week. Als wordt voldaan aan de wensen van deze helpers zou het jaarvolume aan thuiszorg met meer dan 60% moeten toenemen. Er is vooral behoefte aan huishoudelijke hulp, maar ook aan persoonlijke verzorging, begeleiding en medische verzorging en verpleging. Een grote groep mantelzorgers die thuiszorg (meer uren) willen heeft zich niet aangemeld bij een Regionaal Indicatieorgaan. Een ander deel heeft dit wel gedaan maar een afwijzing ontvangen (37%). Weer anderen wachten op toekenning of staan op de wachtlijst. In ons onderzoek is ook gevraagd naar de gevolgen voor mantelzorgers van extra uren thuiszorg. Naar verwachting gaan helpers minder uren hulp bieden: de extra hulp leidt tot een daling van 4% in het volume aan mantelzorg. Voor de individuele mantelzorger geeft het een verlichting van het takenpakket.

*Welke alternatieve hulpverlening is noodzakelijk als de steun van de mantelzorger onverhoopt zou wegvallen?*

De uitval van mantelzorgers (bijvoorbeeld door ziekte) heeft ernstige gevolgen voor de naasten maar ook voor professionele verzorgers: 80% denkt terecht te kunnen bij andere mantelzorgers, 13% doet een beroep op de thuiszorg en voor 13% is intramurale opname onvermijdelijk. Om hoeveel gevallen het precies gaat is op basis van het beschikbare materiaal helaas niet te zeggen. Dit komt doordat mantelzorgers en niet hun hulpbehoevenden, zijn ondervraagd over het gebruik van zorgvoorzieningen bij uitval van mantelzorgers. Een ruwe schatting is echter wel te geven: het gaat zeker om enkele honderdduizenden gevallen waarin door mantelzorgers een beroep op publiek gefinancierde zorg wordt voorkomen. Hierbij kan men denken aan thuiszorg, tehuisopname en ziekenhuisopnamen. Waar mantelzorgers uitvallen terwijl er al sprake was van een ernstige hulpsituatie, leidt dit in de meeste gevallen tot verhuizing naar een wooninstelling of tehuis. Risicogroepen zijn: zwaar belaste helpers, degenen die iemand verzorgen die steeds meer hulp nodig heeft, degenen die een tekort aan (thuis)zorg ervaren en mensen die veel hulpuren geven.

*Hoe beoordelen mantelzorgers de afstemming met de thuiszorg?*

Volgens mantelzorgers verloopt de afstemming met de thuiszorg nog niet naar wens. Men ervaart vooral problemen bij de overname of aanpassing van de thuiszorg bij uitval, ziekte of vakantie van de mantelzorger. Ook zijn mantelzorgers van personen bij wie soms meer, soms minder hulp nodig is, minder tevreden over de afstemming met thuiszorg.

Die afstemming wordt beter beoordeeld als er (door wie dan ook) persoonlijke verzorging wordt gegeven. Blijkbaar is het voor dit type hulp van relatief groot belang om werkafspraken te maken (vergeleken met bijvoorbeeld huishoudelijke hulp). Deze benadering kende overigens maar één richting: medewerkers van de thuiszorg zijn niet gevraagd om hun oordeel te geven over de afstemming met de mantelzorg. Ook is niet bekend of mantelzorgers behoefte hebben aan een betere afstemming met de thuiszorg.



## Noten

- 1 Met thuiszorg wordt bedoeld op de persoonlijke verzorging, huishoudelijke hulp, verpleegkundige hulp en sociale begeleiding die thuiszorginstellingen bieden.
- 2 Op dit moment geldt er geen maximaanspraak op het aantal uren verpleging en verzorging (V&V). Tot 1 januari 2001 gold er een maximaanspraak van drie uur V&V per dag. Voor mensen die meer nodig hadden gold de regeling Intensieve Thuiszorg (ITZ).
- 3 Een vergelijking met het onderzoek van Timmermans en zijn collega's laat zien dat centrale verzorgers ongeveer 26 uur per week helpen en twee keer zo veel als helpers die zich geen centrale verzorger beschouwen (Timmermans et al. 2001: 61).
- 4 De oplettende lezer zal merken dat het gemiddeld aantal hulpuren van mantelzorgers per zorgsituatie verschilt van de cijfers zoals gepresenteerd in hoofdstuk 3. Daar werd echter alleen de hulp van de ondervraagde mantelzorgers meegerekend; hier gaat het om de hulp van de ondervraagde en andere mantelzorgers.
- 5 In paragraaf 4.2.1 is een vergelijkbare analyse uitgevoerd. Hier wordt echter ook de thuiszorg meegenomen. In hoofdstuk 4 beperkten we ons tot twee hulpcombinaties: alleen helpen of samen met andere mantelzorgers.
- 6 Helaas beschikken we ten aanzien van opleiding en arbeidsmarktpositie over beperkte data. Het opleidingsniveau van mantelzorgers kent slechts twee categorieën en hun arbeidsmarktpositie kan niet worden uitgesplitst naar het aantal uren dat ze werk verrichten.
- 7 Opname met een permanent verblijf is mogelijk in combinatie met het gebruik van thuiszorg. Mensen kunnen immers in het eerste deel van het jaar thuiszorg gebruiken en vervolgens worden opgenomen in een wooninstelling of tehuis; over het jaar gezien betekent dit dat het permanente verblijf samengaat met het gebruik van thuiszorg.
- 8 Een factor die ontbreekt in de data is of de mantelzorger (of de hulpbehoevende) tijdens de periode van hulpbehoefte op vakantie is geweest.
- 9 Dit percentage is een optelsom van:  $2 + 14 + 5 + 2 + 1 + 10 + 8 + 4 = 46\%$ .
- 10 Dit percentage is een optelsom van:  $2 + 1 + 1 + 1 + 4 + 1 = 10\%$ .
- 11 Dit percentage is een optelsom van:  $10 + 1 = 11\%$ .
- 12 Dit percentage is een optelsom van:  $7 + 1 + 3 + 6 + 6 = 23\%$
- 13 De totaalpercentages in deze tabel wijken iets af van de eerder beschreven percentages (tabel 5.16); dit komt door missende waarden op het kenmerk 'sociale relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende'.
- 14 Het gaat hierbij om reguliere (groepen van) producten van de thuiszorg. Er is niet gevraagd naar de behoefte aan diensten die de thuiszorg zou kunnen leveren zoals een boodschappenservice of diensten die minder vaak voorkomen (ramen zemen, grote schoonmaak) (zie bv. Adang et al. 2001).
- 15 In paragraaf 5.3.4 is een multinomiale logit analyse uitgevoerd; hier gaat het (vanwege een dichotome afhankelijke variabele) om een logistische regressie. De referentiegroep is hier de categorie die geen behoefte heeft aan (extra) thuiszorg.

- 16 Er moet worden opgemerkt dat de aantallen respondenten waarop de percentages gebaseerd zijn kleiner zijn dan de urenvermindering. Dit komt niet alleen doordat bij de urenberekening de respondenten met 'minder uren per week' zijn meegenomen, maar ook doordat bij de urenvariabelen nog al wat missende waarden voorkomen.
- 17 De categorie 'tehuisopname' omvat mantelzorgers die in geval van nood van de volgende hulpcombinaties gebruik willen maken: alleen tehuisopname (n = 79); particuliere hulp en tehuisopname (n = 4); familie en tehuisopname (n = 12); thuiszorg en tehuisopname (n = 6); familie, particuliere hulp en tehuisopname (n = 4); familie, tehuis- en ziekenhuisopname (n = 6); thuiszorg, particulier hulp en opname (n = 1); en thuiszorg, familie en opname (n = 8) (totaal: n = 120). De referentiecategorie van 'tehuisopname' is de restgroep die thuis wil blijven (n = 932).
- 18 De categorie 'thuiszorg als noodhulp' omvat mantelzorgers die thuiszorg hebben genoemd als noodhulp eventueel in combinatie met hulp van familie, particuliere hulp dan wel ziekenhuisopname (n = 122). De combinatie thuiszorg en familie-hulp komt het meest voor (n = 53). De restgroep wil geen beroep doen op de thuiszorg (n = 810). Degenen die denken dat *alleen* familieleden zullen inspringen, vormen de grootste groep (n = 685).
- 19 In de palliatieve zorg wordt ook wel gesproken over ketenzorg en integrale zorg (Rombouts et al. 2000). Hierbij gaat het om onderlinge afstemming van de zorg geboden door professionals, onafhankelijk van de plaats waar de patiënt zich bevindt.
- 20 Opgemerkt wordt dat andere aspecten van afstemming zoals de aansluiting van het aanbod op de (al dan niet wisselende) behoefte van de patiënt of informatie-overdracht bij verwijzing, in deze paragraaf niet aan de orde komen.
- 21 Er is wel onderzoek uit eind jaren tachtig van de vorige eeuw beschikbaar (zie literatuuroverzicht in Duijnsteet et al. 1994). Daaruit bleek dat het ontbreken van een gecoördineerde zorgverlening kenmerkend is voor de hulp door mantelzorgers en professionals. Ook vindt er geen overleg plaats over de taakverdeling tussen mantelzorgers en professionele hulp. Geen van de mantelzorgers heeft trouwens behoefte aan dergelijke coördinatie. Mantelzorgers onderling overleggen wel vaker, zo blijkt uit hetzelfde literatuuroverzicht, maar dat is dan veelal een familieaangelegenheid.

## 6 Uitgaven voor mantelzorg en derving van inkomen

R. Schellingerhout

### 6.1 Inleiding

In hoofdstuk 1 kwamen drie opvattingen over mantelzorg aan de orde. In de vorige twee hoofdstukken zijn de opvattingen uitgewerkt waarin mantelzorg werd gezien als kenmerk van sociale netwerken (hoofdstuk 4) en als onderdeel van het geheel van zorgarrangementen (hoofdstuk 5). In dit hoofdstuk staan de financiële consequenties van mantelzorg centraal.

Vanuit economisch oogpunt kan mantelzorg worden beschouwd als onbetaalde arbeid. Deze onbetaalde arbeid kan verschillende financiële gevolgen hebben. In dit hoofdstuk staat een uitwerking van een aantal van deze financiële consequenties. In de eerste plaats kan de zorg ertoe leiden dat de mantelzorger minder tijd kan of wil besteden aan betaalde arbeid, waardoor er inkomensderving plaatsvindt. In de tweede plaats kan de mantelzorg zelf uitgaven meebrengen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan uitgaven voor het reizen naar de hulpbehoevende toe, indien deze geen lid is van het huishouden van de mantelzorger. Als de hulpbehoevende wel lid is van het eigen huishouden, zijn er mogelijk uitgaven voor vervoer van de hulpbehoevende. De financiële consequenties van mantelzorg kunnen zo groot zijn dat mantelzorgers in de financiële problemen raken. Dit hoofdstuk beschrijft hoe de groep mantelzorgers met dergelijke financiële problemen eruit ziet. Tevens wordt bekeken hoe veel mantelzorgers behoefte hebben aan een vergoedingsregeling.

In dit hoofdstuk komen nationale totalen voor met betrekking tot inkomensderving en de uitgaven voor mantelzorg. Deze nationale totalen worden berekend voor de groep mantelzorgers die langer dan drie maanden meer dan acht uur per week hulp geeft. Dit is de groep waarvoor de financiële consequenties van mantelzorg het grootst zijn.

In deze inleiding wordt eerst de opvatting van mantelzorg als onbetaalde arbeid verder uitgewerkt, daarna komen de specifieke onderzoeksvragen van dit hoofdstuk aan bod.

#### *Mantelzorg als onbetaalde arbeid*

Vanuit het oogpunt van de mantelzorger is de steun die hij of zij verleent hulp die voortkomt uit motieven als vanzelfsprekendheid, liefde en genegenheid (zie hoofdstuk 3 en 4). Vanuit economisch oogpunt kan mantelzorg beschouwd worden als onbetaalde arbeid (Hooghiemstra et al. 2002).

Onbetaalde arbeid bestaat uit activiteiten die geen inkomen opleveren, maar die wel productief zijn, omdat ze de welvaart vergroten (Bruyn-Hundt 1997). We kunnen drie typen onbetaalde arbeid onderscheiden: onbetaalde arbeid thuis (bijvoorbeeld huishoudelijk werk); vrijwilligerswerk en, het onderwerp van de onderhavige studie, mantelzorg. Nederlanders boven de 25 jaar besteden gemiddeld 28 uur per week aan onbetaalde arbeid, waarvan 1 uur informele zorg (Hooghiemstra et al. 2002). Let wel, dit is een gemiddelde voor alle Nederlanders van 25 jaar en ouder. Niet alle Nederlanders verlenen op een bepaald moment mantelzorg (zie hoofdstuk 3). De mantelzorgers in dit onderzoek hebben in 2001 gemiddeld achttien uur per week aan informele zorg besteed.

Het beslag op de tijd van de mantelzorgers door de informele zorg kan ertoe leiden dat er voor andere zaken minder tijd is. In andere woorden, mantelzorg kan leiden tot een schaarste aan tijd. In het rapport *Onbetaalde arbeid* (Hooghiemstra et al. 2002) staat een aantal oplossingen genoemd voor de schaarste aan tijd die ontstaat doordat betaalde arbeid moet worden gecombineerd met onbetaalde arbeid. Voor de mantelzorgers met betaalde arbeid zijn de volgende specifieke oplossingen voor het tijdsprobleem mogelijk:

- minder uren gaan werken;
- stoppen met werken;
- afzien van meer werk;
- niet (opnieuw) gaan werken;
- het opnemen van verlof.

Bij de eerste vier oplossingen is sprake van derving van inkomen. In paragraaf 6.2 wordt bekeken hoeveel mantelzorgers kiezen voor deze oplossingen en hoeveel de inkomensderving bedraagt. Het opnemen van verlof voor het geven van zorg komt in dit rapport niet aan de orde. De geïnteresseerde lezer kan hierover meer informatie vinden in de publicatie *Vrij om te helpen* (Timmermans et al. 2001).

Behalve de oplossingen voor de schaarste aan tijd die specifiek gelden voor mantelzorgers met betaalde arbeid, zijn er oplossingen die voor alle mantelzorgers gelden, ongeacht of zij betaalde arbeid hebben:

- een taak laten vallen of daaraan minder tijd besteden;
- een taak onbetaald uitbesteden;
- een taak monetariseren of betaald uitbesteden;
- aanpassing van het tijdstip waarop een taak wordt uitgevoerd;
- herverdeling van taken binnen een huishouden (indien het huishouden uit verschillende personen bestaat);
- verminderen van de vrije tijd.

(Onder een taak wordt een activiteit verstaan die onder de onbetaalde arbeid valt).

In dit hoofdstuk over de financiële consequenties van mantelzorg, wordt alleen gekeken naar de oplossing 'het monetariseren of uitbesteden van een taak'. Hierbij gaat het immers om uitgaven voor mantelzorg. Mantelzorgers kunnen geld kwijt zijn aan taken als het opvangen van de kinderen en het doen van huishoudelijk werk. Zij besteden deze taken noodgedwongen uit aan betaalde krachten om zelf meer tijd voor de zorg over te houden. In paragraaf 6.3 over de uitgaven voor mantelzorg wordt duidelijk hoe vaak mantelzorgers kiezen voor deze oplossing. Enkele andere oplossingen voor het probleem van de schaarste aan tijd zijn behandeld in hoofdstuk 4. In paragraaf 4.3.3 is bijvoorbeeld aan de orde gekomen hoe verschillende mantelzorgers taken onderling verdelen en in paragraaf 4.4 in hoeverre mantelzorgers beknibbelen op hun eigen vrije tijd of de tijd die ze besteden aan het eigen huishouden.

Behalve de uitgaven voor mantelzorg die voortvloeien uit de schaarste aan tijd, zijn er nog uitgaven voor de activiteiten waaruit de mantelzorg bestaat. Denk bijvoorbeeld aan uitgaven voor het reizen naar de hulpbehoevende, voor het vervoer van de hulpbehoevende of voor wassen en reinigen. Deze uitgaven kunnen als arbeidskosten van de informele zorg worden beschouwd. Zo hebben mantelzorgers uitgaven doordat ze zich verdiepen in de specifieke aandoening van de hulpbehoevende om hem of haar beter te kunnen helpen. Deze uitgaven, in het onderzoek 'uitgaven voor het bevorderen van de eigen deskundigheid' genoemd, hebben in de uitgaven voor betaalde arbeid een equivalent in de 'kosten voor een studie voor een beroep', zoals deze op de aangifte voor de inkomstenbelasting kunnen worden opgevoerd. De uitgaven voor het bevorderen van de eigen deskundigheid zijn immers uitgaven die mantelzorgers maken om hun arbeid (beter) te kunnen uitvoeren. Deze uitgaven van mantelzorg zullen eveneens het onderwerp zijn van paragraaf 6.3.

Als we mantelzorg als onbetaalde arbeid beschouwen kan ook worden gesproken over de waarde van de tijd die besteed wordt aan mantelzorg zelf, de waarde van de onbetaalde uren mantelzorg. Bij deze benadering wordt geprobeerd de tijd van mantelzorgers te waarderen aan de hand van een bepaald uurloon (Moore et al. 2001). Een waardering in geld vast te stellen voor de tijd die mantelzorgers besteden is echter niet gemakkelijk. Zo is de objectieve vaststelling van het aantal uren dat een mantelzorger aan hulp besteedt niet eenvoudig. Verder is niet duidelijk op welke manier de uren die mantelzorgers aan de zorg besteden gewaardeerd moeten worden. Wat is het uurloon van een mantelzorger? Een mogelijkheid is het loon dat een professionele hulpverlener zou verdienen voor het uitvoeren van de zorgtaken. Een andere mogelijkheid is de tijd van de mantelzorger te waarderen naar een equivalent loon dat hij of zij zou verdienen indien hij of zij betaald werk op het niveau van de eigen opleiding en leeftijd zou doen. Maar wat is bijvoorbeeld voor een gepensioneerde mantelzorger een equivalent loon (zie McDaid 2001 voor een overzicht van problemen bij het uitdrukken van tijd in geld).

Wanneer we de tijd van mantelzorgers in geld uitdrukken, blijken de kosten van informele hulp vaak gelijk aan of groter dan de kosten van formele hulp (McDaid 2001).

Dit komt vooral doordat mantelzorgers minstens evenveel, maar veel vaker meer uren maken dan professionele hulpverleners, zoals de hulpverleners van de thuiszorg (zie § 5.2). In dit onderzoek wordt in paragraaf 6.2 over de inkomensderving alleen op een heel globaal niveau gekeken naar het uitdrukken van de tijd van mantelzorgers in geld.

Er zit nog een laatste financieel aspect aan mantelzorg, namelijk de financiële gevolgen van de mantelzorg op langere termijn. De uitgaven die voortvloeien uit het verlenen van de zorg en eventueel het (tijdelijk) stoppen met werken of minder gaan werken die in dit rapport worden gepresenteerd hebben betrekking op één jaar, 2001. Wat binnen dit hele verhaal verborgen blijft zijn de financiële consequenties op langere termijn (Glendinning 1992). Zo krijgen we geen inzicht in hoeverre mantelzorgers hun eigen spaargelden aanspreken om de zorg te kunnen bekostigen en hierdoor hun eigen financiële reserves voor de komende jaren verkleinen. Verder is niet te zeggen hoeveel mantelzorgers leningen afsluiten om de uitgaven voor mantelzorg te kunnen blijven dragen. Leningen hebben vaak een looptijd van een aantal jaren en drukken dus ook gedurende langere tijd op het budget van de mantelzorgers. Het stoppen met werken of minder gaan werken kan invloed hebben op de pensioenopbouw en ook dit aspect blijft verborgen. De financiële gevolgen op de langere termijn vormen geen onderdeel van het huidige rapport.

#### *Onderzoeksvragen en opbouw*

De volgende onderzoeksvragen komen achtereenvolgens in dit hoofdstuk aan bod:

- 1 Hoeveel mantelzorgers derven inkomen doordat ze hulp verlenen (§ 6.2)?
- 2 Hoeveel en welke extra uitgaven brengt het verlenen van mantelzorg mee en hoe worden deze uitgaven eventueel vergoed (§ 6.3 en § 6.4)?
- 3 In welke mate leiden uitgaven en derving van inkomen tot financiële problemen (§ 6.5)?
- 4 Hoeveel mantelzorgers hebben behoefte aan een vergoedingsregeling (§ 6.5)?
- 5 Hebben de financiële lasten van de mantelzorg een negatief effect op de bereidheid om meer hulp te verlenen (§ 6.5)?

Eerst komt in paragraaf 6.2 de inkomensderving als gevolg van mantelzorg aan de orde. Vervolgens komen in paragraaf 6.3 de uitgaven voor mantelzorg aan bod. In paragraaf 6.4 staan de vergoedingen centraal en paragraaf 6.5 behandelt de financiële problemen van mantelzorgers en hun behoefte aan een vergoedingsregeling. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting.

De bedragen in dit hoofdstuk worden uitgedrukt in guldens met tussen haakjes de bedragen in euro's. De reden hiervoor is dat de respondenten in de vragenlijst de bedragen in guldens hebben ingevuld en dat bedragen in vragen van de vragenlijst zelf ook steeds in guldens werden aangegeven. In een enkele tabel is in verband met de leesbaarheid gekozen voor alleen bedragen in euro's.

## 6.2 Inkomensderving

### 6.2.1 Inleiding

Wie geheel of gedeeltelijk van betaald werk afziet om familie of vrienden te kunnen helpen, derft inkomen, al zal de mantelzorger het wellicht niet zo beleven. In deze paragraaf wordt de omvang van dit verschijnsel geschat en worden de determinanten ervan bepaald. Voorafgaand daaraan staan de mantelzorgers centraal die betaald werk en mantelzorg combineren. Aan het slot staat een berekening van het fictieve loon dat mantelzorgers toe zou komen wanneer zij betaald zouden worden voor hun arbeid.

Het ligt voor de hand dat de hierna in beeld te brengen problematiek alleen relevant is voor degenen die behoren tot de (potentiële) beroepsbevolking. De respondenten van 65 jaar en ouder zijn in de later te beschrijven analyses dan ook uitgesloten.

### 6.2.2 Combinatie werk en zorg

Het ligt voor de hand te veronderstellen dat de mantelzorgers die de combinatie werken en zorgen zwaar vinden eerder minder gaan werken of stoppen met werken dan de mantelzorgers die geen moeite hebben met de combinatie werk en zorg. In deze paragraaf zal dan ook eerst bekeken worden hoeveel en welke mantelzorgers met betaalde arbeid de combinatie werken en zorgen zwaar vinden. In de volgende paragraaf wordt dan naar de inkomensderving zelf gekeken.

Zoals al in hoofdstuk 3 is aangegeven, had 66% van de mantelzorgers jonger dan 65 jaar in 2001 betaald werk. Hoe zwaar viel deze mantelzorgers de combinatie van werken en helpen? Op deze vraag antwoordde 60% dat de combinatie helemaal niet zwaar was of wel meeviel. Voor 31% van de werkende mantelzorgers viel dat wel tegen en voor 9% was het te zwaar.

Waarom heeft de ene mantelzorger wel moeite met de combinatie helpen en betaald werk en de andere niet? In tabel 6.1 is een aantal kenmerken te vinden die samenhangen met de ervaren zwaarte van de combinatie helpen en betaald werk. Uit de tabel valt op te maken dat de combinatie helpen en werken vrouwen vaker dan mannen zwaar valt. Een verklaring voor deze uitkomst is op basis van de beschikbare gegevens niet te leveren. Het ligt voor de hand dat het gegeven dat vrouwen meer tijd dan mannen besteden aan het huishouden en de verzorging van kinderen, hierbij een rol zal spelen. Wie een partner helpt en/of een ouder persoon vindt de combinatie hulp-werk vaker zwaar, waarschijnlijk omdat er aan deze mensen intensievere hulp wordt gegeven. Belangrijk voor de ervaren belasting blijkt verder het soort hulp dat de mantelzorger biedt. Mantelzorgers vinden de combinatie werk-hulp vaker zwaar als zij persoonlijke verzorging, psychosociale begeleiding en/of emotionele ondersteuning bieden. Als de hulp meer persoonlijke betrokkenheid van de mantelzorger vraagt, ervaart hij of zij de combinatie werk-hulp vaker als zwaar.

**Tabel 6.1 Combinatie zorgen en werken naar kenmerken van de hulpgever, de hulpbehoevende en de hulp situatie (selectie mantelzorgers met betaald werk, horizontaal gepercenteerd)**

	combinatie hulp-werk was		(n)
	niet zwaar	wel zwaar <sup>a</sup>	
geslacht hulpgever			sign. <sup>b</sup>
man	70	30	(210)
vrouw	55	45	(354)
relatie tot hulpbehoevende			sign.
partner	48	52	(56)
familie eerste graad	56	44	(384)
rest	77	23	(118)
leeftijd hulpbehoevende			sign.
0-39 jaar	66	34	(90)
40-64 jaar	70	30	(120)
65-79 jaar	52	48	(164)
≥ 80 jaar	59	41	(184)
aantal uren zorg per week			sign.
1-4 uur	80	20	(188)
5-8 uur	67	33	(130)
9-16 uur	45	55	(119)
17-40 uur	37	63	(68)
> 40 uur	31	69	(36)
geboden hulp: persoonlijke verzorging			sign.
niet geboden	68	32	(388)
wel geboden	42	58	(172)
geboden hulp: psychosociale begeleiding			sign.
niet geboden	78	22	(99)
wel geboden	56	44	(462)
behoefte aan emotionele ondersteuning			sign.
geen behoefte	74	26	(193)
wel behoefte	53	47	(363)
<b>totaal</b>	<b>60</b>	<b>40</b>	<b>(541)</b>

a Niet zwaar: de combinatie werken en zorgen was helemaal niet zwaar of viel wel mee; wel zwaar: de combinatie werken en zorgen viel wel tegen of was te zwaar.

b Sign. = significante bijdrage ( $p < 0,05$ ) aan de verklaring.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

In tabel 6.2 staan de uitkomsten van een logistische regressie op de ervaren zwaarte van de combinatie helpen-betaalde arbeid, met dezelfde kenmerken als in tabel 6.1. De gegevens in tabel 6.2 kunnen als volgt worden geïnterpreteerd. Een odds ratio groter dan 1 bij een bepaalde categorie geeft aan dat deze een grotere kans heeft de combinatie werk en hulp zwaar te vinden dan de referentiecategorie, die wat de overige kenmerken in de tabel in precies dezelfde situatie verkeert (de odds ratio van de referentiecategorie is 1). Een odds ratio lager dan 1 bij een bepaalde categorie wil zeggen dat deze een kleinere kans heeft tot de groep te behoren die de combinatie



van zorgen en werken zwaar vindt. Zo blijkt uit tabel 6.2 dat vrouwen een grotere kans hebben de combinatie werk-hulp zwaar te vinden dan mannen. Bij bepaalde kenmerken staat geen referentiecategorie omdat dit kenmerk als continue variabele is ingevoerd, zoals het kenmerk leeftijd van de hulpbehoevende. De odds ratio's van dergelijke kenmerken liggen dicht bij 1. Een waarde groter dan 1 geeft aan dat er bij een toename van de hoogte van dit kenmerk een grotere kans is dat een mantelzorg(er) de combinatie werken en zorgen zwaar vindt. Uit de tabel is bijvoorbeeld op te maken dat naarmate een mantelzorg(er) meer uren hulp geeft, de combinatie werken en zorgen vaker als zwaar ervaren wordt. De R representeert de relatieve bijdrage van een kenmerk aan de verklaring. Hoe groter de (absolute) R bij een bepaald kenmerk, des te groter is het belang van dit kenmerk voor de ervaren zwaarte van de combinatie werken en zorgen. De kenmerken 'relatie tot de hulpbehoevende' en 'behoefte aan emotionele ondersteuning' blijken de belangrijkste ( $R = -0,12$ ).

**Tabel 6.2 Zwaarte van de combinatie werken en zorgen (selectie mantelzorgers met betaald werk; in odds ratio's en R, n = 474)<sup>a</sup>**

	odds ratio's	R
geslacht mantelzorg(er)		0,05
man (ref)	1	
vrouw	1,67	
relatie tot hulpbehoevende		-0,12
familie eerste graad (ref)	1	
partner	1,43	
rest	0,38	
leeftijd hulpbehoevende	1,01	0,06
aantal uren zorg	1,02	0,07
geboden hulp: persoonlijke verzorging		0,1
nee (ref)	1	
ja	2,02	
geboden hulp: psychosociale begeleiding		0,07
nee (ref)	1	
ja	2,15	
behoefte aan emotionele ondersteuning		-0,12
ja (ref)	1	
nee	0,43	
R <sup>2</sup> Nagelkerke (%)	24	

a Uit eerdere analyses bleek dat andere kenmerken van de hulp (duur van de mantelzorg, thuiszorg, particuliere hulp, opnamen in ziekenhuis of tehuis), kenmerken van de mantelzorg(er) (sociaal-demografische en economische kenmerken, belasting, reistijd, hulpmotieven) en kenmerken van de hulpbehoevende (fysieke beperkingen, toezicht nodig, zorgsituatie, hulpooorzaken, sociaal-demografische en economische kenmerken) geen invloed hebben op de zwaarte van de combinatie werken en zorgen ( $p > 0,05$ ). Deze kenmerken zijn niet meegenomen in het model.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

### 6.2.3 Inkomensderving: omvang en determinanten

De tijdsinvestering van de mantelzorg kan ertoe leiden dat een mantelzorger zijn of haar arbeidsverplichtingen aanpast, zoals blijkt uit het volgende citaat:

*“Ik ben gestopt met werken. De aanleiding was dat mijn moeder thuiskwam uit het ziekenhuis. Ik heb in die tijd nog geprobeerd om mijn moeder in een verpleeghuis te laten opknappen. Maar dat kreeg ik niet voor elkaar. Ze zeiden dat ik in huis woonde en ik kreeg hulp van de thuiszorg. Vanaf die tijd ben ik haar volledig gaan verzorgen.”*

Van inkomensderving wordt hier gesproken als mensen ten behoeve van de hulp die ze (willen) verlenen hun arbeidsverplichtingen aanpassen. In het onderzoek werd gevraagd naar vier situaties waarin sprake was van zo'n aanpassing

Voor de mantelzorgers met betaald werk:

- minder gaan werken;
- stoppen met werken;
- afzien van de mogelijkheid tot meer werk.

Voor de mantelzorgers zonder betaald werk

- niet gaan werken, terwijl er wel een arbeidswens is.

Ook bij mantelzorgers zonder betaalde arbeid kan dus sprake zijn van inkomensderving, namelijk als zij niet gaan werken omdat zij zorg moeten geven, terwijl er wel een arbeidswens is.

In deze paragraaf wordt eerst bekeken hoeveel mantelzorgers inkomen derven en wat de omvang is van deze inkomensderving. Vervolgens komen de determinanten van inkomensderving aan bod. Waarom derft de ene mantelzorger wel inkomen en de andere mantelzorger niet?

#### *Omvang van de inkomensderving*

In tabel 6.3 staat vermeld hoe vaak de verschillende vormen van inkomensderving voorkomen voor alle mantelzorgers jonger dan 65 jaar. Tevens is in deze tabel te vinden hoeveel uur er in 2001 minder is gewerkt dan mogelijk of gewenst was.

**Tabel 6.3 Derving van inkomen voor de mantelzorgers jonger dan 65 jaar (verticaal gepercenteerd, in gemiddeld aantal uren in 2001)**

	%	gemiddeld aantal uur minder gewerkt in 2001
mantelzorgers met betaald werk in 2001	64	
van wie geen inkomen derven	52	–
van wie wel inkomen derven <sup>a</sup>	12	376
door minder te gaan werken	6	186
door te stoppen met werken <sup>b</sup>	5	474
door het afhouden van meer werk	3	343
mantelzorgers zonder betaald werk in 2001	36	
van wie niet hadden willen werken	30	–
van wie wel hadden willen werken	6	810
alle mantelzorgers die inkomen derven	17	516
(n)	(897)	(897)

a De werkende mantelzorgers konden op meer dan één manier inkomen derven; het totaal van 12% is minder dan  $6 + 5 + 3 = 14$ .

b Bij de berekening van het gemiddeld aantal uren voor deze groep werd uitgegaan van een aanstellingsomvang van dertig uur per week, gebaseerd op eerder onderzoek (Timmermans et al., 2001). Berekening van het werkelijke aantal uren was niet mogelijk omdat de omvang in tijd van de aanstelling van de mantelzorgers onbekend was.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

In totaal derfde 17% van de mantelzorgers tot 65 jaar inkomen. Uit het zorgverlof-onderzoek (Timmermans et al. 2001) kwam naar voren dat 6% van de werkenden vanwege de mantelzorg minder is gaan werken en 9% om die reden tijdelijk was gestopt. De leeftijdsgrens in het zorgverlofonderzoek was 61 jaar, maar de percentages liggen redelijk dicht bij elkaar.

In tabel 6.3 is tevens te vinden hoeveel uur de mantelzorgers in 2001 minder werkten. Voor de mantelzorgers met betaalde arbeid in 2001 gaat het om feitelijke uren die minder zijn gewerkt dan mogelijk was, hetzij doordat de mantelzorgers minder uren is gaan werken, is gestopt met werken of werk heeft afgehouden. Het totaalaantal uren over 2001 werd berekend door het aantal uren per week dat er minder werd gewerkt dan mogelijk was te vermenigvuldigen met de periode waarin er minder werd gewerkt. Om het aantal uren per week te berekenen voor de mantelzorgers die gestopt zijn met werken werd gebruikgemaakt van een schatting op basis van eerder onderzoek (Timmermans et al. 2001), omdat de omvang van de aanstelling van de mantelzorgers in het huidige onderzoek onbekend was.

Voor de mantelzorgers zonder betaalde arbeid betreft het aantal uren per week dat minder werd gewerkt *wensen*. Aan deze groep werd gevraagd hoeveel uur per week zij zouden willen werken indien ze geen zorg zouden behoeven te geven. Bij de berekening van het totaalaantal uren in 2001 werd ervan uitgegaan dat de arbeidswens aanwezig was in alle maanden dat er hulp werd gegeven.

Het gemiddeld aantal uren dat er minder werd gewerkt dan mogelijk of gewenst was voor 2001 is 516. Opvallend is dat de mantelzorgers zonder betaalde arbeid, maar die wel hadden willen werken het grootste aantal uren minder gewerkt hebben (810 uur in 2001), meer nog dan de mantelzorgers met betaalde arbeid (376 uur in 2001). Dit roept de vraag op in hoeverre de omvang van de arbeidswens van deze groep realistisch is. Van de mantelzorgers met betaalde arbeid heeft de groep die gestopt is met werken het grootste aantal uren minder gewerkt, gemiddeld 474 uur in 2001.

De mantelzorgers die minder werken doen dit gemiddeld gedurende vier maanden, de stoppers stoppen ook gemiddeld vier maanden. Degenen die werk hebben afgehouden hebben dit gedaan gedurende gemiddeld zeven maanden, degenen die niet werkten maar wel hadden willen werken wilden dat gedurende gemiddeld acht maanden.

Omdat de omvang van de aanstelling van de mantelzorgers met betaalde arbeid onbekend is, kan het uitdrukken van de inkomensderving in geld alleen heel globaal gebeuren. Deze berekeningen zijn dus noodgedwongen grof en geven vooral een orde van grootte van de inkomensderving weer. Bij een eerste berekening wordt uitgegaan van een standaard netto-uurloon van f 19,30 voor alle mantelzorgers met betaald werk die minder uur hebben gewerkt dan mogelijk was, gebaseerd op het onderzoek van Timmermans et al. Uitgaande van dit uurloon hebben de mantelzorgers met betaald werk gemiddeld 7.274 gulden (3.301 euro) in 2001 aan inkomen gederfd. Dit brengt de totale inkomensderving voor alle mantelzorgers in Nederland met betaald werk die langer dan drie maanden gedurende meer dan acht uur per week zorg geven op iets minder dan 1 miljard gulden (0,45 miljard euro).

Eenzelfde berekening kan worden gemaakt met inbegrip van de mantelzorgers zonder betaald werk in 2001, maar met een arbeidswens. Hierbij past echter een extra kanttekening. Het aantal uren dat er minder werd gewerkt betreft voor deze groep wensen. Het is de vraag in hoeverre de wensen van deze groep realistisch zijn en werkelijk gerealiseerd hadden kunnen worden indien de mantelzorgers in deze groep geen zorg hadden gegeven. Zoals eerder werd aangegeven is het aantal uren dat minder werd gewerkt dan mogelijk of gewenst is veel groter voor de mantelzorgers zonder betaalde arbeid dan voor mantelzorgers met betaalde arbeid in 2001. Uitgaande van hetzelfde uurloon van f 19,30 hebben de mantelzorgers zonder betaalde arbeid in 2001 gemiddeld 15.635 gulden (7.905 euro) aan inkomen gederfd. In totaal is de inkomensderving voor alle mantelzorgers zonder betaalde arbeid maar met een arbeidswens die langer dan drie maanden gedurende meer dan acht uur per week hulp hebben gegeven 1,5 miljard gulden (0,65 miljard euro). Als alle mantelzorgers die inkomen derven, dus zowel de mantelzorgers met betaalde arbeid als de mantelzorgers zonder betaalde arbeid, samengenomen worden, dan is de totale inkomensderving voor de mantelzorgers die langer dan drie maanden gedurende meer dan acht uur per week zorg geven 2,5 miljard gulden (1,1 miljard euro). In de conclusie aan het eind van het hoofdstuk zal echter uitgegaan worden van het eerdergenoemde bedrag van 1 miljard gulden (0,45 miljard euro), dat alleen de mantelzorgers met betaalde arbeid betreft.

De inkomensderving ten gevolge van de mantelzorg kan ook gerelateerd worden aan een bestaande vergoedingsregeling, de regeling Financiering Loopbaanonderbreking. Deze regeling geldt voor mantelzorgers met betaalde arbeid die een stervende begeleiden of die voor een kind zorgen met een levensbedreigende ziekte. Bij deze regeling levert de overheid, los van het gezinsinkomen of eventuele doorbetaling van het reguliere werk, een financiële bijdrage aan de mantelzorg. In het geval dat er gebruik wordt gemaakt van deze regeling moet de werkgever van de mantelzorg dan een uitkeringsgerechtigde, een herintreder of arbeidsgehandicapte als vervanger aanstellen. De mantelzorg moet minimaal een derde van de normale werktijd verlof opnemen. De verloftijd bedraagt maximaal zes maanden, maar bij de CAO kan ook een maximum van achttien maanden zijn geregeld. De bijdrage van de overheid bedraagt ongeveer 29 gulden (13 euro) bruto voor elk uur opgenomen verlof, met een maximum van 1.080 gulden (490 euro) bruto per maand.

Als ervan wordt uitgegaan dat de mantelzorgers met betaalde arbeid die langer dan drie maanden en gedurende meer dan acht uur per week zorg hebben gegeven in 2001 allemaal een beroep zouden doen op de regeling Financiering Loopbaanonderbreking, en dit ook gehonoreerd zouden krijgen, dan zou hiermee een bedrag van bijna 0,7 miljard gulden (0,3 miljard euro) gemoeid zijn (dit is een brutobedrag en is dus niet gelijk aan het bedrag dat de mantelzorgers zouden ontvangen). Het is twijfelachtig of alle mantelzorgers daadwerkelijk een beroep zouden kunnen doen op de regeling Financiering Loopbaanonderbreking. Immers, niet alle mantelzorgers zorgen voor een stervende of een kind met een levensbedreigende ziekte. Het genoemde bedrag van bijna 0,7 miljard gulden (0,3 miljard euro) geeft echter wel een idee van de omvang die een vergoeding van de uren gederfd inkomen in 2001 kan aannemen, aansluitend bij de huidige regelingen.

### *Determinanten van inkomensderving*

Waarom derft de ene mantelzorg inkomensderving en de andere niet? Deze vraag wordt alleen beantwoord voor de mantelzorgers met betaalde arbeid en niet voor degenen zonder betaalde arbeid maar met een arbeidswens. Het is immers, zoals al eerder is opgemerkt, onduidelijk of de arbeidswensen van deze laatste groep gerealiseerd zouden kunnen worden indien zij geen zorg hadden hoeven geven.

Tabel 6.4 bevat een overzicht van de kenmerken van mantelzorgers met betaald werk in 2001 die samenhangen met de omvang van de inkomensderving in 2001. In deze tabel staat het aantal mantelzorgers dat minder uren heeft gewerkt dan mogelijk was en het gemiddelde aantal uren dat er minder werd gewerkt. Tabel 6.4 maakt duidelijk dat mantelzorgers vooral minder gaan werken als zij de combinatie werken en zorgen zwaar vinden, als het huishoudensinkomen lager is dan 55.000 gulden (24.958 euro), als zij voor een partner zorgen en als zij voor een stervende zorgen.

**Tabel 6.4. Determinanten van het aantal uren dat mantelzorgers met betaald werk minder hebben gewerkt in 2001 (horizontaal gepercentageerd en gemiddeld aantal uren minder gewerkt in 2001)**

	% mantelzorgers dat minder uur gaat werken	gemiddeld aantal uur 2001 minder gewerkt	(n)
combinatie werken en zorgen is zwaar	sign. <sup>a</sup>	n.s.	
nee	7	435	(339)
ja	34	365	(222)
huishoudensinkomen mantelzorger 2001	sign.	sign.	
< fl 24.000 (< € 10.891)	22	567	(37)
fl 24.000- 41.000 (€ 10.891-18.605)	30	472	(80)
fl 41.000- 55.000 (€ 18.605-24.958)	24	374	(88)
> fl 55.000 (€ 24.958)	14	321	(291)
relatie	sign.	n.s.	
partner	50	490	(58)
familie eerste graad	18	343	(387)
rest	6	267	(118)
type hulpsituatie	sign.	sign.	
stervende	43	316	(46)
chronisch zieke	20	514	(166)
tijdelijk zieke	12	242	(103)
anders	15	332	(252)
<b>totaal</b>	<b>19</b>	<b>378</b>	<b>(496)</b>

a Sign. = significant verschil ( $p < 0,05$ ); n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelozrg 2001)

In tabel 6.5 staan de uitkomsten van een multivariate analyse op het aantal uren dat een mantelzorger met betaalde arbeid minder heeft gewerkt in 2001. Het totaalaantal uren dat een mantelzorger minder werkte dan mogelijk was, werd geanalyseerd met behulp van een zero inflated negative binomial regressieanalyse. Dit is een speciale analysetechniek waarin er mee rekening wordt gehouden dat veel mantelzorgers niet minder zijn gaan werken (en dus 0 uur minder gewerkt hebben in 2001). In deze analyse wordt eerst nagegaan wat de groep die minder uren is gaan werken onderscheidt van de groep die niet minder is gaan werken (zoals bij een logistische regressie). Vervolgens wordt berekend welke factoren de hoeveelheid uren bepalen die men minder is gaan werken (zoals bij een lineaire regressie). De uitkomsten van de analyse zijn te vinden in tabel 6.5. Deze analysemethode levert geen (pseudo)  $R^2$  op. De  $R^2$  (Nagelkerke) van de logistische regressie met dezelfde variabelen als genoemd in tabel 6.5 was 32%.

In het bovenste gedeelte van de tabel staan de determinanten van de keuze om de arbeidsverplichtingen al dan niet aan te passen. Die keuze blijkt sterk bepaald te worden door de zwaarte van de combinatie van werk en hulp, door het huishoudensinkomen van de mantelzorger, de relatie tot de hulpbehoevende en het type hulpsituatie.

In het onderste gedeelte van de tabel staan de determinanten van de hoeveelheid uren die een mantelzorger minder is gaan werken. Deze omvang wordt alleen bepaald door de hoogte van het inkomen van de mantelzorger en het type hulpsituatie.

Uit de tabellen 6.4 en 6.5 komt een duidelijk beeld naar voren van de mantelzorgers die in 2001 inkomen hebben gederfd. Ze vinden de combinatie werk en hulp zwaar en dat is waarschijnlijk ook de reden dat zij minder werken. Mantelzorgers die inkomen derven hebben zelden een inkomen van meer dan 55.000 gulden (24.958 euro) op jaarbasis. Degenen met een hoger inkomen zijn mogelijk minder snel bereid minder te gaan werken omdat de financiële consequenties te groot zijn (bijvoorbeeld omdat zij kostwinnaar zijn), of omdat zij meer financiële reserve hebben om betaalde hulp in te schakelen. Niet verwonderlijk zijn mantelzorgers eerder bereid minder te gaan werken indien de hulpbehoevende een partner is en indien de hulp situatie acuut en levensbedreigend is, zoals bij een sterfgeval.

**Tabel 6.5 Determinanten van het derven van inkomen voor mantelzorgers met betaald werk (in ongestandaardiseerde coëfficiënten en (s.e.), n = 443)<sup>a</sup>**

	ongestandaardiseerde coëfficiënt	(s.e)	sign. <sup>b</sup>
<i>wel versus niet minder uren gaan werken</i>			
combinatie werk en zorg is niet zwaar (ref)			
is wel zwaar	-1,27	(0,31)	sign.
huishoudensinkomen mantelzorger relatie tot hulpbehoevende familie eerste graad (ref)	0,01	(0,01)	sign.
partner	-2,11	(0,49)	sign.
rest	1,13	(0,51)	sign.
type hulp situatie			
chronisch zieke (ref)			
sterfgeval	-1,19	(0,43)	sign.
tijdelijk zieke	0,97	(0,47)	sign.
anders	0,43	(0,33)	n.s.
constante	1,21	(0,53)	sign.
<i>hoeveelheid uren minder werk in 2001</i>			
huishoudensinkomen mantelzorger	-0,01	(0,01)	sign.
type hulp situatie			
chronisch zieke (ref)			
sterfgeval	-0,13	(0,27)	n.s.
tijdelijk zieke	-0,76	(0,33)	sign.
anders	-0,69	(0,24)	n.s.
constante	6,58	(0,43)	sign.

a De zwaarte van de combinatie werk en zorg en de relatie tot de hulpbehoevende bleken niet significant ( $p > 0,05$ ) samen te hangen met de *hoeveelheid uren* dat een mantelzorger minder heeft gewerkt, maar zitten wel in het model.

Uit eerdere analyses bleek dat andere kenmerken van de hulp (intensiteit en duur van de mantelzorg, thuiszorg, particuliere hulp, opnamen in ziekenhuis of tehuis), kenmerken van de mantelzorger (sociaal-demografische kenmerken, reistijd, hulp motieven) en kenmerken van de hulpbehoevende (fysieke beperkingen, emotionele steun of toezicht nodig, hulp oorzaken, sociaal-demografische en economische kenmerken) geen invloed hebben op het wel of niet minder gaan werken van mantelzorgers of de hoeveelheid uren dat mantelzorgers minder gingen werken ( $p > 0,05$ ). Deze kenmerken zijn niet meegenomen in het model.

b Sign. = significante bijdrage ( $p < 0,05$ ) aan de verklaring van inkomensderving; n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

#### 6.2.4 Loon voor hulp

Zoals in de inleiding van dit hoofdstuk werd aangekondigd is een voorzichtige poging gedaan om de tijd die mantelzorgers besteden aan hulp, in geld uit te drukken. Hierbij is gekozen voor twee varianten. In de eerste variant wordt uitgegaan van het minimumuurloon, inclusief vakantiegeld. Andere mogelijkheden waren het uurloon van een professionele hulpverlener en een uurloon gerelateerd aan het arbeidsloon van de mantelzorger zelf. Deze beide mogelijkheden hebben elk hun eigen problemen. Mantelzorgers en hulpverleners, zoals de helpers van de thuiszorg, voeren gedeeltelijk dezelfde, maar gedeeltelijk ook andere taken uit (zie hoofdstuk 5). Het probleem is dus dat voor iedere taak een apart uurloon berekend zou moeten worden. Wat het equivalente arbeidsloon betreft is het probleem dat niet alle mantelzorgers betaald werk hebben. Het minimumuurloon lijkt het beste alternatief, dit is immers de minimale beloning die aan arbeid wordt verbonden.

Voor een tweede variant om de mantelzorgtijd in geld uit te drukken werd aansluiting gezocht bij bestaande regelingen. Gekozen werd voor de regeling Financiering Loopbaanonderbreking (zie § 6.2.3).

In tabel 6.6 staat voor de naar duur en intensiteit van de hulp onderscheiden groepen het gemiddeld aantal uren weergegeven dat zij in 2001 hielpen. In de tabel staat ook een fictief mantelzorgloon vermeld, gebaseerd op een minimumuurloon en de regeling Financiering Loopbaanonderbreking. Hierbij moet opgemerkt worden dat het gaat om een nettominimumuurloon, terwijl de bedragen vermeld bij de regeling Financiering loopbaanonderbreking brutobedragen zijn.

**Tabel 6.6 Gemiddeld aantal uren hulp en fictief mantelzorgloon 2001 naar duur en intensiteit van de hulp**

<b>duur en intensiteit van de hulp</b>	<b>gemiddeld aantal uren hulp in 2001</b>	<b>fictief mantelzorgloon 2001 gebaseerd op het nettominimuminkomen (in euro's)</b>	<b>fictief mantelzorgloon 2001 gebaseerd op de regeling financiering loopbaanonderbreking (in euro's)</b>	<b>(n)</b>
≤ 8 uur en ≤ 3 mnd	40	326	526	(110)
≤ 8 uur en > 3 mnd	164	1.321	2.136	(406)
> 8 uur en ≤ 3 mnd	266	2.140	1.102	(122)
> 8 uur en > 3 mnd	1.304	10.230	4.593	(323)
<b>totaal</b>	<b>546</b>	<b>4.309</b>	<b>2.647</b>	<b>(961)</b>

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Logischerwijs neemt het fictieve loon gebaseerd op het nettominimumuurloon toe met de duur en intensiteit van de hulp. Een mantelzorger die minder dan acht uur en minder dan drie maanden hulp heeft gegeven in 2001 zou 719 gulden (326 euro) verdienen



hebben als zijn of haar hulp zou zijn betaald. Iemand die meer dan drie maanden en meer dan acht uur per week hulp heeft gegeven zou iets meer dan 22.000 gulden (10.000 euro) verdiend hebben. Als alle mantelzorgers in Nederland in deze groep betaald zouden worden voor hun hulp, dan zouden zij in 2001 gezamenlijk 17 miljard gulden (7,7 miljard euro) *netto* hebben verdiend. Ter vergelijking, in de thuiszorg gaat jaarlijks ongeveer 4,4 miljard gulden (2 miljard euro) om (inclusief het PGB), in de hele sector Verpleging en Verzorging is dit 20 miljard gulden (9 miljard euro) (vws 2002).

Bij het fictieve loon gebaseerd op de regeling Financiering Loopbaanonderbreking is ervan uitgegaan dat alle mantelzorgers recht zouden hebben op deze vergoeding, ongeacht arbeidsstatus (wel of geen betaalde arbeid) en ongeacht het type hulpsituatie (stervende, tijdelijk zieke, chronisch zieke, anders) waarin zij hulp gaven. Dus, bij de berekening is uitgegaan van een bruto-uurloon van 29 gulden (13 euro), met een maximum van 1.080 gulden (490 euro) per maand. Op deze wijze berekend ontvangt de groep mantelzorgers die minder dan acht uur maar gedurende meer dan drie maanden hulp geeft een grotere vergoeding dan de mantelzorgers die meer dan acht uur maar gedurende minder dan drie maanden hulp geven. De reden hiervoor is te vinden in het maximum van 490 euro bruto per maand, waardoor de uren mantelzorg niet meer worden vergoed, als dit maximum eenmaal bereikt is. De groep mantelzorgers die meer dan acht uur per week en meer dan drie maanden hulp geeft zou de grootste vergoeding ontvangen. In totaal zouden alle mantelzorgers in Nederland die in deze groep vallen gezamenlijk 3,4 miljard euro *bruto* ontvangen hebben.

### 6.2.5 Conclusies inkomensderving

Mantelzorgers met betaald werk ervaren de combinatie werk en hulp vaker als zwaar als de zorg intensief is, de betrokken hulpbehoevende hen na staat en de hulp veel persoonlijke betrokkenheid van de mantelzorger vraagt. Ook zonder betaald werk kan de hulp echter zwaar zijn.

In totaal heeft 17% van de mantelzorgers jonger dan 65 jaar een vorm van inkomensderving. Hieronder vallen het minder gaan werken, het stoppen met werken, het afhouden van meer werk en een arbeidswens die niet vervuld kan worden omdat er hulp moet worden gegeven. Mantelzorgers met betaald werk kiezen ervoor om minder uren te werken als zij de combinatie hulp en werk als zwaar ervaren en als de hulpbehoevende hen na staat, bijvoorbeeld een partner is.

## 6.3 Uitgaven voor mantelzorg

### 6.3.1 Inleiding

Naast verlies van inkomen, kunnen met het verlenen van mantelzorg uitgaven gemoeid zijn. In het onderzoek onder mantelzorgers is uitgebreid gevraagd naar de uitgaven voor mantelzorg. De meeste onderzoeken die in Nederland zijn uitgevoerd betreffen specifieke populaties, zoals het onderzoek onder mantelzorgers van psychiatrische

patiënten (Kwekkeboom 2001) of onderzoek in specifieke regio's (Meertens 1997). Bovendien wordt in deze onderzoeken meestal alleen gevraagd of men uitgaven heeft en niet naar de hoogte van de uitgaven.

Onderzoek naar de uitgaven voor mantelzorg is nieuw en er zijn dan ook geen voorbeelden beschikbaar die de weg wijzen. Daarom zijn enkele keuzes gemaakt die op zichzelf onderwerp van onderzoek zouden kunnen zijn. Drie belangrijke kwesties verdienen speciale aandacht (zie ook Glendinning 1992 en Spruytte et al. 2000, voor een discussie over deze onderwerpen).

Een eerste kwestie is welke uitgaven direct uit de mantelzorg voortvloeien en welke niet. Een mantelzorger bijvoorbeeld die een uitwonende ouder drie keer per week bezoekt om mantelzorg te verlenen maakt onkosten om naar de hulpbehoevende toe te reizen. Maar wellicht bezocht de mantelzorger voordat er zorg werd verleend deze ouder ook al een paar keer per week. In het onderzoek is ervoor gekozen de in dit voorbeeld gemaakte onkosten voor reizen toe te schrijven aan het sociale contact en niet aan de mantelzorg.

Een tweede kwestie is wie de uitgaven voor mantelzorg precies doet. Het vervoeren van een hulpbehoevende naar het ziekenhuis kost geld. Maar deze uitgaven kan de mantelzorger of de hulpbehoevende doen, of beiden gezamenlijk. Helemaal onduidelijk wordt het als de hulpbehoevende lid is van het eigen huishouden van de mantelzorger.

In het onderzoek is expliciet naar de extra uitgaven voor mantelzorg gevraagd, maar het was natuurlijk aan de hulpverlener om te beoordelen of deze uitgaven daadwerkelijk uit de hulpverlening voortvloeiden en of ze ten laste van het eigen huishoudbudget kwamen. In het onderzoek is ervan uitgegaan dat de uitgaven die de mantelzorgers opgaven daadwerkelijk voor rekening van hun eigen huishouden kwamen.

Een derde kwestie is in hoeverre er tegenover de uitgaven vergoedingen staan. Voor een aantal uitgaven voor mantelzorg bestaan vergoedingsregelingen, zoals hulpmiddelen die via de AWBZ vergoed worden. In interviews met een klein aantal mantelzorgers, met wie de vragenlijst interactief werd ingevuld, bleek dat mantelzorgers bij het invullen van de vragenlijst al rekening hielden met vergoedingen die zij op grond van regelingen ontvangen hadden. Het is echter niet duidelijk of alle mantelzorgers dit gedaan hebben en of de uitgaven met of zonder vergoeding zijn opgegeven. In paragraaf 6.4 over vergoedingen zal echter blijken dat de vergoedingen niet in verhouding staan tot de uitgaven. De conclusies met betrekking tot de uitgaven voor mantelzorg zullen hierdoor dus niet veranderen.

In deze paragraaf volgt nu eerst een overzicht van de literatuur over de uitgaven voor mantelzorg. Daarna volgt een bespreking van de resultaten van het uitgevoerde onderzoek.

### 6.3.2 De literatuur

In een literatuurstudie naar de mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte noemen Duijnsteet et al. (1994) de volgende uitgaven voor mantelzorg: reiskosten, uitgaven voor huishoudelijke hulp, woningaanpassingen, aanschaf van hulpmiddelen, extraatjes om het de hulpbehoevende naar de zin te maken, vervoerskosten, wassen van kleren en beddengoed, extra voedsel, stookkosten, kleding, hypotheek, huren of leningen, telefoonkosten en kosten van gedwongen verhuizingen. Deze lijst is divers en loopt van kleine uitgaven, zoals extraatjes om het de hulpbehoevende naar de zin te maken, tot grote, zoals hypotheek en gedwongen verhuizingen. Hypotheekkosten kunnen bijvoorbeeld ontstaan doordat de mantelzorger aanpassingen aan de woning moet realiseren ten behoeve van het welzijn van een inwonende hulpbehoevende. Voorbeelden hiervan zijn het aanbouwen van een (slaap)ruimte voor de hulpbehoevende op de begane grond en de aanpassing in de tuin om deze geschikt te maken voor een rolstoel. Uit de lijst met mogelijke uitgaven wordt ook duidelijk dat het verschil maakt of een hulpbehoevende wel of geen deel uitmaakt van het huishouden van de mantelzorger. Zo zullen er voor een hulpbehoevende die elders woont wel uitgaven voor het heen en weer reizen worden gemaakt, maar voor een hulpbehoevende die lid is van het eigen huishouden niet. Voor deze laatste zullen er echter mogelijk uitgaven voor vervoer worden gemaakt.

Meertens (1997) rapporteert een onderzoek onder 36 mantelzorgers in de regio Nijmegen die voornamelijk voor ouderen zorgden. In deze groep werden er onkosten gemaakt voor particuliere hulp, professionele hulp, vervoer en aanschaf van hulpmiddelen of speciale aanpassingen. De meeste uitgaven werden gedaan voor het vervoer van de hulpbehoevende. Van de 36 mantelzorgers had 78% extra uitgaven voor de mantelzorg.

Kwekkeboom (2001) deed onderzoek onder mantelzorgers van psychiatrische patiënten. In dit onderzoek werd gevraagd welke extra uitgaven de mantelzorgers hadden in de vier weken voorafgaand aan het tijdstip van het onderzoek. De mantelzorgers noemden de volgende uitgaven: reiskosten of uitgaven voor levensonderhoud, het bestedingsbedrag van de psychiatrische patiënt zelf en schade die de patiënt had veroorzaakt. Deze laatste twee uitgaven komen niet terug in de eerdere overzichten en lijken specifiek te zijn voor psychiatrische patiënten. Een derde van de ondervraagden had geen extra uitgaven. Bij 47% van degenen die extra uitgaven hadden, beliepen deze meer dan 200 gulden; bij 18% zelfs meer dan 500 gulden. Een snelle berekening, waarbij de veronderstelling gemaakt wordt dat de maand waarover de extra uitgaven opgegeven werden representatief is voor alle maanden van het jaar en dat degenen die in een maand geen extra uitgaven hadden dat de rest van het jaar ook niet hadden, leert dat voor de mantelzorgers die extra uitgaven hebben (twee derde van de mantelzorgers) deze gemiddeld 2.500 gulden (1.134 euro) per jaar bedragen.

Spruytte en collega's (2000) onderzochten de extra uitgaven van mantelzorgers van dementerende ouderen en van psychiatrische patiënten. Mantelzorgers die voor hun ouders zorgen (onder wie dementerende ouderen) vormen een grote groep en het

onderzoek kan eventuele verschillen tussen uitgaven gerelateerd aan de aard van de hulpbehoefte laten zien. In tabel 6.7 zijn de uitkomsten van het onderzoek weergegeven.

Tabel 6.7 laat zien dat de extra uitgaven die mantelzorgers rapporteren samenhangen met de aard van de hulpbehoefte van de persoon aan wie zij mantelzorg verlenen. Zo worden uitgaven voor 'verzorgingsmateriaal' niet genoemd bij de psychiatrische patiënten. Extra uitgaven met betrekking tot 'schade, onoordeelkundig gebruik van geld of juridische kosten' worden in het bijzonder opgegeven door verzorgers van psychiatrische patiënten. Dit komt overeen met de eerdere opmerking dat dit soort uitgaven specifiek is voor deze categorie. De extra uitgaven in het onderzoek bleken geen verband te houden met kenmerken van de mantelzorger of de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende.

**Tabel 6.7** Overzicht van extra uitgaven voor mantelzorg, gedaan door mantelzorgers van dementerende bejaarden en psychiatrische patiënten in Vlaanderen (Spruytte et al. 2000; verticaal gepercentageerd, meer dan één antwoord mogelijk)

uitgaven met betrekking tot	mantelzorgers van dementerende bejaarden	mantelzorgers van psychiatrische patiënten	totaal
medicatiegebruik	54	53	54
verzorgingsmateriaal zoals verbanden, onderleggers en pampers	66	0	43
andere medische kosten, zoals dokterskosten die niet terugbetaald worden	31	38	33
woning (onderhoud, verwarming)	38	12	29
kleding (bv. was)	32	14	26
persoonlijke verzorging	29	12	23
contacten, telefoon	22	16	20
voeding (bv. dieet)	21	16	19
vervoer	16	25	19
schade, onoordeelkundig gebruik van geld, juridische kosten	2	20	8
ontspanning van de patiënt (uitgaan, roken, drank, enz.)	0	19	7
vergoeding voor hulp verstrekt door familieleden, burens of vrienden	6	1	4
vergoeding voor hulp verstrekt door vrijwilligers	3	0	2
gemiddeld aantal verschillende uitgaven	3	2	2,5
(n)	(142)	(76)	(218)

Bron: Spruytte et al. (2000) SCP-bewerking

Het meest uitgebreide overzicht van extra uitgaven voor mantelzorg komt wellicht van Glendinning (1992). Het betreft hier Engels onderzoek onder dertig mantelzorgers die hulpbehoevenden in het eigen huishouden verzorgden. De bevindingen uit dit onderzoek zijn interessant, omdat ze veel voorbeelden bevatten van wat mantelzorgers onder bepaalde posten waarop uitgaven mogelijk zijn, verstaan en tevens informatie verschaffen over wie de uitgaven deed. Een overzicht van de uitkomsten van het onderzoek staat in tabel 6.8.

**Tabel 6.8** Verschillende uitgaven van mantelzorgers in Engeland die voor een hulpbehoevende behoevende in het eigen huishouden zorgen (Glendinning 1992; verticaal geperceenteerd, laatste kolom selectie mantelzorgers die de desbetreffende uitgaven dragen)

uitgaven	voorbeelden/uitwerking	mantelzorgers die deze uitgaven hebben	mantelzorgers die deze uitgaven dragen
<i>speciale hulpmiddelen</i>	commodes; chemische toiletten; rolstoelen; speciale tafels; rollators, stokken; beddengoed, kussens	100	0
<i>verwarming</i>	installatie nieuwe verwarming, extra stookkosten	90	100
<i>woning-aanpassingen</i>	handgrepen; nieuwe badkamers of toiletten; extra slaapkamer beneden; extra sloten; bestraten van de tuin om hem geschikt te maken voor een rolstoel; aanpassen van deuren; aanbrengen van zitjes in bad of douche	50	33
<i>was</i>		66	100
<i>extra kleren en beddengoed</i>	extra kleren door incontinentie en extra vaak wassen	50	vaak
<i>telefoonkosten</i>	voor contact met medische of sociale instanties; voor contact met andere familieleden; hulpbehoevende voerde zelf veel telefoongesprekken	50	100
<i>vervoer</i>	aanschaf nieuwe auto; vervoer van de hulpbehoevende in verband met sociale activiteiten, ziekenhuis of dagopvang; taxivervoer; betalen van derden die rijden	33	100
<i>duurzame consumptiegoederen</i>	(af)wasmachines; diepvrieskasten; televisies; radio's; video's	? <sup>a</sup>	50
<i>voedsel</i>	diëten	?	?
<i>schoonmaken en reparaties</i>	toiletartikelen in verband met incontinentie	?	?
(n)		(30)	

a ? wil zeggen dat deze getallen niet gegeven zijn.

Bron: Glendinning (1992) SCP-bewerking

Alle mantelzorgers noemen uitgaven voor speciale hulpmiddelen, maar deze uitgaven worden vrijwel altijd vergoed door instanties, of ze worden geleend van bekenden. De uitgaven voor verwarming, was, telefoonkosten en vervoer werden altijd gedaan en gedragen door de mantelzorgers. De mantelzorgers zelf droegen in een derde van de gevallen de onkosten voor woningaanpassingen.

De uitgaven voor 'duurzame consumptiegoederen' vormen een voorbeeld van uitgaven waarvan niet duidelijk is of zij tot de extra uitgaven voor mantelzorg behoren. Radio's en video's horen immers niet tot de eerste levensbehoeften en een (af)wasmachine zal niet alleen voor de hulpbehoevende gebruikt worden. Toch is dit minder eenduidig dan het lijkt. Uit het onderzoek bleek dat men tot aanschaf van een (af)wasmachine of een diepvrieskast overgaat om de huishoudvoering efficiënter te maken en zo meer tijd voor de hulp over te houden. Zo bezien horen de uitgaven voor huishoudelijke apparaten wel degelijk tot de uitgaven voor mantelzorg.

Ten slotte bleek uit dit onderzoek dat er een relatie bestond tussen de hoogte van het inkomen van de mantelzorgers en de hoogte van de uitgaven. Hoe hoger het inkomen, hoe hoger de uitgaven, simpelweg omdat de meer bemiddelden beter in staat waren de uitgaven te dragen.

Samenvattend kan gezegd worden dat veel mantelzorgers extra onkosten voor de mantelzorg maken. Het soort uitgaven lijkt samen te hangen met de specifieke hulpbehoefte van degene die verzorgd wordt. Mantelzorgers van dementerende ouderen rapporteren bijvoorbeeld andere uitgaven dan mantelzorgers van psychiatrische patiënten. Over de hoogte van de uitgaven is in de literatuur weinig tot niets bekend. In de volgende paragraaf komen de posten zoals bevraagd in het huidige onderzoek aan bod.

### *6.3.3 Extra uitgaven voor mantelzorg: voorkomen en gemiddelde uitgaven*

In de schriftelijke enquête konden mantelzorgers bij verschillende posten aangeven of zij dergelijke uitgaven hadden en zo ja, hoe groot de uitgaven dan waren. Het ging hierbij nadrukkelijk om de extra uitgaven in het kader van de mantelzorg. Tabel 6.9 geeft een overzicht van de posten zoals deze in de schriftelijke enquête bevraagd werden en van de gemiddelde uitgaven voor 2001. De lijst van posten is opgesteld op basis van de literatuur en gegevens van de Landelijke Organisatie van Thuisverzorgers. In het opsporingsonderzoek dat voorafging aan de schriftelijke enquête onder mantelzorgers bleek deze lijst zo goed als dekkend. In een open vraag in de opsporingsenquête konden mantelzorgers (in totaal waren er 2.386 mantelzorgers onder de 6.983 respondenten van het opsporingsonderzoek) aangeven of er ook extra uitgaven waren die niet onder de bovengenoemde posten vielen. Hierbij werden genoemd: attenties (25 keer) geneesmiddelen en medische hulp (13 keer), financiële steun (6 keer), kleding (22 keer), uitvaartkosten (3 keer), verhuiskosten (6 keer), klusjes in de tuin en om het huis (5 keer), en ten slotte huisraad (6 keer). De meest frequente post is die van attenties, maar ook deze noemt minder dan 1% van de mantelzorgers. Over deze extra uitgaven is daarom in de schriftelijke enquête geen informatie verzameld.

In het onderzoek is meestal per post gevraagd naar de extra uitgaven per maand. De extra uitgaven per jaar werden berekend door het opgegeven bedrag te vermenigvuldigen met het aantal maanden dat mantelzorg is geboden. Voor de uitgaven voor hulpmiddelen en woningaanpassingen, is een jaaropgave gevraagd.

Zoals al eerder is opgemerkt bestaan voor een aantal posten zoals genoemd in tabel 6.9 (gedeeltelijk) vergoedingsregelingen, bijvoorbeeld hulpmiddelen die via de AWBZ vergoed worden. Er werd bij de individuele posten niet gevraagd of een mantelzorger hiervoor een compensatie had ontvangen. In interviews met een klein aantal mantelzorgers, met wie de vragenlijst interactief werd ingevuld, bleek dat mantelzorgers bij het invullen van de vragenlijst rekening hielden met vergoedingen die zij op grond van zulke regelingen hadden ontvangen. De uitgaven voor mantelzorg zoals gepresenteerd in tabel 6.9 vormen dus wellicht een onderschatting van de werkelijke uitgaven.

**Tabel 6.9 Definitie en voorkomen van de posten van extra uitgaven voor mantelzorgers in de steekproef (verticaal geperceenteerd, meer dan één antwoord mogelijk, gemiddelde uitgaven 2001 in guldens (euro's))**

post	omschrijving	%	gemiddelde uitgaven 2001 voor alle mantelzorgers in guldens (euro's)		gemiddelde uitgaven 2001 voor degenen die deze uitgaven hadden in guldens (euro's)	
reizen naar de hulpbehoevende <sup>a</sup>	extra uitgaven voor het reizen naar de hulpbehoevende	40	331	(150)	822	(373)
telefoonkosten	extra telefoonkosten	38	104	(47)	277	(126)
vervoer van de hulpbehoevende	extra uitgaven voor het vervoer van de hulpbehoevende naar winkels, ziekenhuis, huisarts enzovoort	37	261	(118)	711	(323)
wassen en reinigen	extra uitgaven voor wassen en reinigen van beddengoed en kleding (van de hulpbehoevende)	18	62	(28)	336	(152)
levensonderhoud	extra uitgaven voor het levensonderhoud van de hulpbehoevende (schulden betalen, voeding, kleding, huur, zakgeld)	13	211	(96)	1617	(734)
hulpmiddelen	extra uitgaven voor de aanschaf van hulpmiddelen voor de hulpbehoevende (stok, rollator, bril of lenzen)	7	49	(22)	700	(318)
woning-aanpassingen	extra uitgaven voor het aanbrengen van woningaanpassingen voor hulpbehoevende (handgrepen, aanpassing van douche, bad of toilet)	5	27	(12)	544	(247)
huishoudelijke hulp	extra uitgaven voor huishoudelijke hulp voor het eigen huishouden van de mantelzorger	4	77	(35)	1827	(829)
particuliere hulp	extra uitgaven voor het inschakelen van een particuliere hulp voor de hulpbehoevende	3	53	(24)	1678	(761)
kinderopvang	extra uitgaven voor kinderopvang voor de eigen kinderen van de mantelzorger om meer tijd te hebben om te helpen	2	31	(14)	1249	(567)
het bevorderen van de eigen deskundigheid	extra uitgaven voor het bevorderen van de eigen deskundigheid om zo beter te kunnen helpen	2	16	(7)	688	(312)
alle posten <sup>b</sup>		69	1133	(514)	1706	(774)
(n)		(964-1.060)			(24-712)	

a De uitgaven voor het reizen naar de hulpbehoevende werden niet direct bevroegd, maar werden berekend op basis van de extra bezoekfrequentie van de mantelzorger in de periode van de mantelzorg, de methode van transport en de reisafstand naar de hulpbehoevende.

b De totale uitgaven over alle posten zijn de optelsom van de uitgaven per post. Bij deze totale uitgaven zijn niet de directe schattingen van de totale uitgaven meegenomen, alleen de uitgaven zoals opgegeven bij de posten.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

In totaal had 31% van de mantelzorgers geen uitgaven die onder de posten zoals aangegeven in tabel 6.9 vielen. De gemiddelde totale uitgave in 2001 was 1.133 gulden (514 euro). Het gemiddeld aantal posten dat mantelzorgers opgaven bedroeg 1,7. Als ook de uitgaven worden meegenomen die niet onder de eerdergenoemde posten vielen (de mantelzorgers konden ook een globale schatting geven van de uitgaven voor mantelzorg), dan komt de gemiddelde uitgave voor 2001 op 1.310 gulden (594 euro).

Voor de totale groep mantelzorgers geldt dat uitgaven voor het reizen naar de hulpbehoevende toe, telefoonkosten en het vervoer van de hulpbehoevende het meest frequent worden genoemd, op enige afstand gevolgd door de uitgaven voor wassen en reinigen en voor levensonderhoud. De hoogste gemiddelde uitgaven zijn voor het reizen naar de hulpbehoevende toe, het vervoer van de hulpbehoevende en levensonderhoud. De post reizen naar de hulpbehoevende toe kwam het vaakst als enige post voor, dat wil zeggen, als mantelzorgers maar één post noemden, dan betrof dit meestal het reizen naar de hulpbehoevende toe.

Er zijn geen cijfers waarmee deze bedragen vergeleken kunnen worden. Het Nivel (Rijken en Peters 2001) becijferde dat mensen met een chronische ziekte zelf gemiddeld 954 gulden (433 euro) per jaar kwijt zijn aan ziektegerelateerde uitgaven en 871 gulden (395 euro) per jaar aan hulpmiddelen. Deze bedragen liggen in dezelfde orde van grootte als de hier berekende gemiddelde uitgaven voor de mantelzorgers.

In tabel 6.10 is te vinden hoe de verdeling ligt van de hoogte van de uitgaven. Uit tabel 6.10 blijkt dat bijna 55% (26% + 29%) maximaal 500 gulden (227 euro) op jaarbasis aan extra uitgaven had. Ongeveer 45% (17% + 12% + 16%) van de mantelzorgers heeft meer dan 500 gulden (227 euro) aan uitgaven op jaarbasis.

**Tabel 6.10 Verdeling van de hoogte van de uitgaven in 2001<sup>a</sup>**

hoogte van de uitgaven 2001	%
geen extra uitgaven	26
fl 1 – fl 500 (€ 0-227)	29
fl 501 – fl 1.000 (€ 227-454)	17
fl 1.001 – fl 2.000 (€ 454-908)	12
> fl 2.001 (> € 908)	16
(n)	(975)

a Inclusief uitgaven die niet onder de posten vielen.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

#### 6.3.4 Het totaal aan extra uitgaven

In de vorige paragraaf werd duidelijk dat ongeveer twee derde van de mantelzorgers extra uitgaven heeft die gerelateerd zijn aan de mantelzorg. Deze cijfers komen grofweg overeen met de resultaten van eerder onderzoek (Glendingning 1992; Kwekkeboom



2001). Waarvan zijn deze uitgaven afhankelijk? In tabel 6.11 staat een aantal kenmerken van de mantelzorger en de verleende hulp die van invloed blijken te zijn op de hoogte van de totale extra uitgaven. De cijfers uit tabel 6.11 geven de uitkomsten weer van een lineaire regressie op alle mantelzorgers, dus inclusief de mantelzorgers die geen extra uitgaven hadden. De cijfers in de tabel kunnen als volgt worden geïnterpreteerd. Als een coëfficiënt (b) hoger is dan 0, dan heeft het bijbehorende kenmerk een positieve samenhang met de hoogte van de uitgaven. Bijvoorbeeld, het aantal maanden hulp door de mantelzorger in 2001 heeft een positieve samenhang met de hoogte van de uitgaven. Dit wil zeggen dat de uitgaven hoger zijn naarmate een mantelzorger langer hulp geeft. Als een coëfficiënt (b) kleiner is dan 0 dan hangt dit kenmerk negatief samen met de hoogte van de uitgaven. Bij sommige kenmerken staat (ref), wat wil zeggen dat de coëfficiënt (b) berekend is ten opzichte van een referentiecategorie. Bijvoorbeeld, bij het kenmerk 'noodzaak tot toezicht' is de coëfficiënt (b) uitgerekend voor de situatie waarin toezicht nodig was ten opzichte van de situatie waarin dat niet nodig was.

**Tabel 6.11 De hoogte van de totale extra uitgaven naar kenmerken van de mantelzorger en de geboden hulp (in b (s.e.), n = 666)<sup>a</sup>**

	b	(s.e)	
leeftijd hulpbehoevende	-14,05	(5,89)	sign.
aantal uren zorg per week	25,88	(4,22)	sign.
aantal maanden zorg 2001	175,15	(25,51)	sign.
reistijd	12,20	(3,50)	sign.
aantal typen geboden zorg (huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, begeleiding)			
één type (ref)			
twee typen	450,91	(214,18)	sign.
drie typen	818,86	(275,42)	sign.
noodzaak tot toezicht			
nee (ref)			
ja	525,55	(259,05)	sign.
constante	341,25	(688,02)	n.s.
adjusted R <sup>2</sup> (%)	21		

a Het huishoudensinkomen van de mantelzorger, het geslacht van de hulpbehoevende en de mantelzorger, de opleiding van de mantelzorger, beperkingen van de hulpbehoevende en het type zorgsituatie (stervende, tijdelijk zieke, chronisch zieke en anders) werden wel meegenomen in het model, maar waren niet significant ( $p > 0,05$ ). Uit eerdere analyses bleek dat andere kenmerken van de hulp (thuiszorg, particuliere hulp, opnamen in ziekenhuis of tehuis), kenmerken van de mantelzorger (sociaal-demografische kenmerken, belasting, hulpmotieven) en kenmerken van de hulpbehoevende (fysieke beperkingen, emotionele steun nodig, hulpoorzaken, sociaal-demografische en economische kenmerken) geen invloed hebben op hoogte van de kosten ( $p > 0,05$ ). Deze kenmerken zijn niet meegenomen in het lineaire regressiemodel.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Niet verwonderlijk neemt de hoogte van de uitgaven voor mantelzorg toe naarmate de zorg langer duurt en intensiever is. Mantelzorgers die verschillende typen zorg bieden (huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en psychosociale begeleiding) en die voor een hulpbehoevende zorgen die niet lang alleen gelaten kan worden, hebben hogere uitgaven. De reistijd levert een belangrijke bijdrage aan de hoogte van de uitgaven omdat de post reizen naar de hulpbehoevende toe het vaakst werd genoemd bij de extra uitgaven voor mantelzorg. De leeftijd van de hulpbehoevende hangt ten slotte ook samen met de hoogte van de uitgaven. Hoe ouder de hulpbehoevende is, hoe lager de totale uitgaven zijn. Hiervoor zijn verschillende verklaringen mogelijk. Oudere hulpbehoevenden beschikken over eigen inkomen en de mantelzorger hoeft dus geen uitgaven voor mantelzorg te maken, omdat de hulpbehoevende zelf de uitgaven maakt. De tweede en meest waarschijnlijke verklaring is dat de oudere hulpbehoevenden vaker in een verzorgingstehuis wonen waardoor veel hulp van de mantelzorger niet langer noodzakelijk is. Inderdaad blijken bewoners van een verzorgingstehuis gemiddeld ouder dan andere hulpbehoevenden. De gemiddelde leeftijd van hulpbehoevenden die in een verzorgingstehuis wonen is 79 jaar, voor de hulpbehoevenden die tijdelijk opgenomen zijn geweest was dit 73 jaar en de hulpbehoevenden die niet opgenomen zijn geweest waren gemiddeld 63 jaar oud.

Het is opvallend dat de relatie tussen de hulpbehoevende en de mantelzorger of het behoren tot hetzelfde huishouden geen invloed heeft op de hoogte van de totale uitgaven. Dit is echter voor een gedeelte schijn. Ten eerste hangen de intensiteit en duur van de mantelzorg samen met de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende. Mantelzorgers helpen leden van het eigen huishouden intensiever en langduriger dan hulpbehoevenden die geen lid zijn van het huishouden. Verder moet in het achterhoofd worden gehouden dat de hoogte van de totale uitgaven voor mantelzorg een optelsom is van de hoogte van de uitgaven voor de afzonderlijke posten. Twee mantelzorgers kunnen eenzelfde bedrag aan totale extra uitgaven hebben, terwijl dit voor beiden op een heel verschillende manier totstandkomt. Om dit te illustreren is in tabel 6.12 de hoogte van de uitgaven per post uitgedrukt als percentage van de hoogte van de totale uitgaven (voor de mantelzorgers die extra uitgaven hebben).

**Tabel 6.12 Hoogte van de uitgaven per post als percentage van de totale uitgaven, naar lid huishouden en type hulpsituatie (selectie mantelzorgers die kosten hebben, verticaal geperceenteerd)**

post	hulpbehoevende lid huishouden mantelzorgers		type hulpsituatie				totaal
	wel	niet	stervende	chronisch	tijdelijk	anders	
				zieke	zieke		
reizen naar de hulpbehoevende	0	47	52	33	41	37	38
telefoonkosten	14	12	14	12	10	13	12
vervoer van de hulpbehoevende	32	22	12	23	29	25	24
wassen en reinigen	6	7	8	8	5	7	7
levensonderhoud	14	6	6	9	6	9	8
hulpmiddelen	10	1	1	3	5	2	3
woningaanpassingen	6	1	2	3	1	1	2
huishoudelijke hulp	8	2	3	5	1	2	3
particuliere hulp	8	1	0	3	1	3	2
kinderopvang	1	1	1	1	1	1	1
eigen deskundigheid	1	0	0	1	0	0	1
(n)	(138)	(563)	(64)	(241)	(126)	(277)	(708)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De totale uitgaven van de mantelzorgers die voor een lid van het eigen huishouden zorgen komen op een heel andere manier tot stand dan bij mantelzorgers die voor een hulpbehoevende zorgen die geen lid is van het eigen huishouden. Mantelzorgers die zorgen voor een lid van het huishouden hebben geen uitgaven voor het reizen naar de hulpbehoevende toe, maar hebben juist hogere uitgaven voor vervoer en levensonderhoud. Ook de verdeling van de uitgaven naar het type hulpsituatie laat zien dat de totale uitgaven op verschillende manieren tot stand kunnen komen. Mantelzorgers die voor een stervende zorgen hebben bijvoorbeeld relatief gezien veel uitgaven voor het reizen naar de hulpbehoevende, maar juist weinig uitgaven voor het vervoer van de hulpbehoevende.

Alleen kijken naar de hoogte van de totale uitgaven geeft dus weinig inzicht in hoe deze uitgaven totstandkomen. Er moet gekeken worden naar het voorkomen en de hoogte van de uitgaven voor de individuele posten. Dat is het onderwerp van de volgende paragraaf.

### 6.3.5 Uitgaven voor afzonderlijke posten

De slotopmerking in de vorige paragraaf geeft aanleiding om naar de uitgaven voor de afzonderlijke posten te kijken, al staan de frequenties dat niet altijd toe. Analyse is alleen mogelijk voor de uitgaven met betrekking tot het reizen naar de hulpbehoevende, het vervoer van de hulpbehoevende, telefoonkosten, wassen en reinigen en ten slotte levensonderhoud.

**Tabel 6.13 Kenmerken van invloed op het voorkomen en de hoogte van de uitgaven voor de verschillende posten (gebaseerd op uitkomsten van logistische regressies en zero inflated negative binomial regressies<sup>a</sup>)**

	reizen naar de hulp- behoe- vende	vervoer van de hulp- behoe- vende	telefoon- kosten	wassen en reinigen	levens- onder- houd	totale uitgaven
leeftijd mantelzorger		+				-
leeftijd hulpbehoevende					-	
huishoudensinkomen mantelzorger		+				
opleiding mantelzorger is hbo of universiteit			+			
geslacht hulpbehoevende is vrouw				-		
huishoudensinkomen hulpbehoevende		+			-	
hulpbehoevende is alleenstaand relatie				+		
partner					+	
familie eerste graad					+	
rest					-	
hulpbehoevende is lid huishouden mantelzorger	+	+			+	
aantal uren hulp per week		+	+			+
aantal maanden hulp	+	+			+	+
reistijd	+		+			+
aantal typen geboden hulp (huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, psychosociale begeleiding)	+			+	+	+
hulpsituatie						
stervende			-	-		
chronisch zieke			-	-		
tijdelijk zieke			+	+		
anders			+	+		
noodzaak tot toezicht hulpbehoevende heeft behoefte aan emotionele ondersteuning			+			
hulpbehoevende is beperkt in hdl				+		
(pseudo) R <sup>2</sup> (%)	26	23	26	27	21	21
(n)	(627)	(612)	(600)	(620)	(700)	(666)

a Relatie, lid huishouden, en uitgaven voor reizen naar de hulpbehoevende zijn niet tegelijkertijd in de analyses meegenomen; zij impliceren elkaar.

Uit eerdere analyses bleek dat andere kenmerken van de hulp (thuiszorg, particuliere hulp, opnamen in ziekenhuis of tehuis), kenmerken van de mantelzorger (sociaal-demografische kenmerken, belasting, hulpmotieven) en kenmerken van de hulpbehoevende (fysieke beperkingen, emotionele steun nodig, hulpoorzaken, leeftijd) geen invloed hebben op het voorkomen of de hoogte van de uitgaven voor deze posten ( $p > 0,05$ ). Deze kenmerken zijn niet meegenomen in het model.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

In tabel 6.13 staan de kenmerken die van invloed zijn op het voorkomen van deze posten (welke mantelzorgers hebben extra uitgaven met betrekking tot deze posten) en de hoogte van de uitgaven. In de tabel worden de gegevens vermeld van de logistische regressies en zero inflated negative binomial regressies op het voorkomen van de kostenposten.<sup>1</sup> In de tabel wordt voor de afzonderlijke posten de verklaarde variantie ( $R^2$  Nagelkerke) gegeven van de logistische regressies. De kolom 'totale uitgaven' is een samenvatting van tabel 6.11. Een plusteken bij een bepaald kenmerk wil zeggen dat dit kenmerk een positieve samenhang vertoont met het voorkomen van de bijbehorende post. Bijvoorbeeld, het huishoudensinkomen van de mantelzorger heeft een positieve samenhang met de uitgaven voor vervoer van de hulpbehoevende; dus, hoe hoger het inkomen van de mantelzorger, hoe meer uitgaven voor vervoer van de hulpbehoevende hij of zij maakt. Een minteken bij een bepaald kenmerk geeft aan dat dit kenmerk een negatieve samenhang heeft met het voorkomen van de bijbehorende post. Bijvoorbeeld, als de hulpbehoevende een vrouw is, heeft de mantelzorger minder vaak uitgaven voor wassen en reinigen.

De hoogte van de uitgaven voor reizen naar de hulpbehoevende blijkt af te hangen van het aantal typen hulp dat een mantelzorger geeft. Dit aantal typen zorg hangt wellicht samen met de frequentie van bezoeken van de mantelzorger en daarmee met de uitgaven voor reizen. Verder hangt de hoogte van de uitgaven voor reizen samen met het aantal maanden dat er hulp is geboden en met de reistijd. Dit is logisch: hoe meer maanden een mantelzorger moet reizen, hoe hoger de uitgaven voor 2001 en hoe verder de hulpbehoevende van de mantelzorger af woont, hoe hoger de uitgaven voor reizen. Er is geen samenhang tussen de hoogte van de uitgaven voor reizen en het aantal uren mantelzorg. Dit is geen onlogische bevinding. Of een mantelzorger op een dag vier uur gaat zorgen of acht uur, de uitgaven voor reizen blijven gelijk.

Mantelzorgers met een hogere opleiding maken vaker extra telefoonkosten dan minder hoog opgeleiden; waarom dit zo is blijft onduidelijk. Extra telefoonkosten worden minder vaak gemaakt naarmate de reistijd naar de hulpbehoevende korter is; wellicht leidt een grote afstand tussen de hulpbehoevende en de mantelzorger tot vaker telefoneren en minder reizen. Bij de mantelzorgers die voor een tijdelijk zieke zorgen worden het vaakst extra telefoonkosten gemaakt. Een tijdelijke ziekte of ziekenhuisopname kan een plotseling karakter hebben en roept hiermee wellicht ook de behoefte aan meer (telefonisch) contact op. Er is ook een relatie tussen het aantal uren hulp en het wel of niet maken van extra telefoonkosten. Als mantelzorgers meer dan vier uur zorg verlenen, maken zij gemiddeld vaker extra telefoonkosten dan mantelzorgers die één tot vier uur zorg verlenen. Een verklaring voor deze relatie kan zijn dat een groter aantal uren zorg duidt op een grotere betrokkenheid van de mantelzorger en dus op een behoefte aan meer telefonisch contact. Een andere verklaring kan zijn dat meer uren zorg duidt op een grotere hulpbehoefte en daarmee meer behoefte aan telefonisch contact met instanties. Het kenmerk dat het meest lijkt samen te hangen met het wel of niet maken van extra telefoonkosten is de behoefte aan emotionele ondersteuning van de hulpbehoevende. Uit het onderzoek van Glendinning (1992)

valt af te leiden dat de extra telefoonkosten op twee manieren kunnen ontstaan. De mantelzorger kan naar een uitwonende hulpbehoevende telefoneren en hierdoor telefoonkosten maken. Het is ook mogelijk dat een hulpbehoevende, die deel uitmaakt van het huishouden van de mantelzorger, zelf naar anderen telefoneert en hierdoor extra kosten maakt die op het huishoudensinkomen van de mantelzorger drukken.

Het kenmerk dat het sterkst lijkt samen te hangen met de uitgaven voor het vervoer van de hulpbehoevende is het type hulp situatie. Mantelzorgers van tijdelijk zieken en hulpbehoevenden die onder de categorie anders vallen, hebben een grotere kans op het maken van uitgaven voor vervoer van de hulpbehoevende dan mantelzorgers die voor een stervende of een chronisch zieke zorgen. Per definitie (de omschrijving van de categorie stervende was 'thuis verzorgd en overleden') worden de stervenden uit het onderzoek thuis verzorgd. Wellicht worden chronisch zieken ook meer thuis verzorgd en vinden de verpleging en eventuele behandelingen thuis plaats. De resultaten suggereren dat tijdelijk zieken en hulpbehoevenden die onder de categorie 'anders' vallen vaker buiten de thuissituatie worden behandeld en dus meer vervoerd moeten worden.

Uitgaven voor vervoer worden vooral gemaakt voor leden van het eigen huishouden. Opvallend is de relatie tussen uitgaven voor vervoer en het huishoudensinkomen van de mantelzorger. Mantelzorgers die in de laagste inkomensgroep zitten maken ten opzichte van de andere inkomensgroepen minder vaak uitgaven voor vervoer, waarschijnlijk omdat zij deze minder gemakkelijk kunnen dragen. De hoogte van de uitgaven voor vervoer hangt samen met het aantal maanden en uren zorg. Hoe langduriger en intensiever de zorg, hoe hoger de uitgaven voor vervoer.

Voorts blijkt dat men hogere uitgaven voor vervoer heeft naarmate het inkomen van zowel de mantelzorger als de hulpbehoevende hoger ligt. De relatie met het inkomen van de mantelzorger lijkt logisch en komt overeen met eerdere resultaten. Mantelzorgers met hogere inkomens kunnen gemakkelijker de uitgaven voor vervoer dragen. De relatie met het inkomen van de hulpbehoevende is minder gemakkelijk te verklaren. Uitgaven voor vervoer worden voornamelijk gemaakt voor leden van het eigen huishouden, bleek uit de resultaten van tabel 6.12. Indien de mantelzorger lid is van het huishouden van de mantelzorger dan is het huishoudensinkomen van de hulpbehoevende het huishoudensinkomen van de mantelzorger. Dit kan een verklaring zijn voor de samenhang tussen de hoogte van het inkomen van de hulpbehoevende en de hoogte van de uitgaven voor vervoer van de hulpbehoevende.

De kenmerken die samenhangen met de uitgaven voor wassen en reinigen verschillen nogal van de kenmerken die samenhangen met het voorkomen van de eerder besproken posten. Uitgaven voor wassen en reinigen worden vooral gemaakt voor hulpbehoevenden die beperkt zijn in het uitvoeren van huishoudelijke activiteiten. Deze samenhang is niet vreemd omdat wassen en reinigen onder de huishoudelijke activiteiten vallen. Wassen en reinigen worden meer gedaan voor mannen dan voor vrouwen en meer voor alleenstaanden dan niet-alleenstaanden. Dit roept het beeld op van de alleenstaande man die niet kan of wil wassen en schoonmaken.

Het wel of niet doen van uitgaven voor levensonderhoud heeft vooral te maken met het huishoudensinkomen van de hulpbehoevende, de leeftijd van de hulpbehoevende en het aantal typen zorg dat de mantelzorgverleent. Als het huishoudensinkomen van de hulpbehoevende laag is, is de mantelzorgverleent eerder bereid uitgaven voor levensonderhoud te doen. Naarmate de hulpbehoevende ouder wordt, is de mantelzorgverleent minder bereid om onkosten voor levensonderhoud te maken. Wellicht speelt hier ook weer mee dat oudere hulpbehoevendenvaker in een verzorgingstehuis wonen, waardoor het niet meer nodig is dat de mantelzorgverleent onkosten voor levensonderhoud maakt. Als een mantelzorgverleent meer typen zorg verleent, dan maakt hij of zij eerder onkosten voor levensonderhoud. De hoogte van de uitgaven voor levensonderhoud is afhankelijk van het aantal maanden dat hulp wordt gegeven (hoe langer hoe hoger). Verder blijkt dat voor leden van het eigen huishouden de uitgaven voor levensonderhoud hoger zijn dan voor niet-leden.

### 6.3.6 Extra uitgaven naar duur en intensiteit van de verleende hulp

Uit de voorgaande analyses blijkt dat de duur en intensiteit van de hulp in belangrijke mate verklaren of men extra uitgaven heeft en hoe hoog die uitgaven dan zijn. Hierna wordt dieper ingegaan op verschillen naar de duur en intensiteit van de hulp. Uit de data blijkt dat de hulpperioden van drie en twaalf maanden het vaakst worden genoemd. Een periode van drie maanden is kennelijk een natuurlijk breekpunt in de data. Het aantal van acht uur vormt ook zo'n breekpunt en heeft als toegevoegde eigenschap dat het overeenkomt met het aantal uur van een gemiddelde werkdag. Deze grenzen worden in het vervolg van deze paragraaf aangehouden.

**Tabel 6.14 Voorkomen van posten van uitgaven naar duur en intensiteit van de geboden mantelzorg (verticaal geperceenteerd, meer dan één antwoord mogelijk)**

	≤ 8 uur per week en ≤ 3 mnd	≤ 8 uur per week en > 3 mnd	> 8 uur per week en ≤ 3 mnd	> 8 uur per week en > 3 mnd	signifi- cantie <sup>a</sup>	totaal
reizen naar de hulpbehoevende	51	45	34	34	sign.	41
telefoonkosten	20	34	38	52	sign.	39
vervoer van de hulpbehoevende	21	35	33	50	sign.	38
wassen en reinigen	9	13	19	29	sign.	19
levensonderhoud	4	12	15	19	sign.	14
hulpmiddelen	4	2	7	16	sign.	8
woningaanpassingen	0	3	2	11	sign.	5
huishoudelijke hulp	0	1	3	11	sign.	4
particuliere hulp	0	1	2	7	sign.	3
kinderopvang	0	1	2	6	sign.	3
bevorderen eigen deskundigheid	0	2	0	6	sign.	3
(n)	(101)	(376)	(113)	(306)		(904)

a Sign. = significant verschil ( $p < 0,05$ ) in voorkomen tussen de verschillende groepen.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

In tabel 6.14 is te vinden hoe vaak elk van de geselecteerde posten voorkomt binnen de naar duur en intensiteit van de hulp onderscheiden mantelzorgers.

Met uitzondering van de uitgaven voor het reizen naar de hulpbehoevende worden alle posten het meest frequent genoemd door de groep die langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week helpt. In hoofdstuk 3 stond vermeld dat langdurige en intensieve mantelzorg voornamelijk wordt gegeven aan leden van het eigen huishouden. In de groep die lang en intensief helpt komen dus minder mantelzorgers voor die een uitwonende hulpbehoevende verzorgen en dat verklaart de uitzonderingspositie van de uitgaven voor reizen.

In tabel 6.15 zijn de gemiddelde uitgaven per groep en per post te vinden (voor alle mantelzorgers, dus ook degenen die geen kosten maken). Voor de leesbaarheid zijn de uitgaven per post alleen uitgedrukt in euro's. Ook de gemiddelde uitgaven blijken het hoogst bij de groep die langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week hulp biedt. Uitzondering is opnieuw de post reizen naar de hulpbehoevende, waarbij de gemiddelde uitgaven het hoogst zijn voor de groep die wel lang, maar minder intensief helpt. Uit tabel 6.15 is verder op te maken dat de groep die langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week hulp biedt de hoogste gemiddelde uitgaven heeft: 2.461 gulden (1.117 euro) per jaar. Opnieuw springt deze groep er dus uit.

**Tabel 6.15 Gemiddelde uitgaven 2001 voor de posten van uitgaven, naar duur en intensiteit van de mantelzorg in euro's**

post	duur en intensiteit van de mantelzorg				totaal
	≤ 8 uur en ≤ 3 mnd	≤ 8 uur en > 3 mnd	> 8 uur en ≤ 3 mnd	> 8 uur en > 3 mnd	
reizen naar de hulpbehoevende	64	203	49	155	150
telefoonkosten	5	21	13	113	47
vervoer van de hulpbehoevende	13	82	270	250	118
wassen en reinigen	1	16	7	59	28
levensonderhoud	3	31	16	256	96
hulpmiddelen	6	7	5	59	22
woningaanpassingen	0	7	5	29	12
huishoudelijke hulp	0	2	7	104	35
particuliere hulp	1	4	8	62	24
kinderopvang	0	4	1	39	14
bevorderen eigen deskundigheid	0	1	0	22	7
<b>totaal gemiddelde uitgaven 2001</b>	<b>86</b>	<b>364</b>	<b>131</b>	<b>1.117</b>	<b>514</b>
(n)	(101)	(376)	(114)	(306)	(905)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)



In tabel 6.16 staan de gegevens van de uitgaven van de groep mantelzorgers die langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week helpt, nog eens samengevat. Ook staat daarin de uitkomst van een schatting van de uitgaven in de populatie vermeld. Het blijkt dat de groep die lang en intensief helpt ruim 1,8 miljard gulden (0,83 miljard euro) aan extra uitgaven in verband met de mantelzorg heeft.

**Tabel 6.16 Voorkomen van de posten van uitgaven binnen de groep mantelzorgers die langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week hulp gaf (verticaal gepercenteerd, gemiddelde uitgave 2001, 95% betrouwbaarheidsinterval en aantal en totale uitgaven in de populatie)**

	%	gemiddelde uitgave 2001 in euro's	95% BI	aantal in de populatie x 1.000	totale uitgave x 1 miljoen euro
reizen naar de hulpbehoevende	34	155	105-206	255	112
telefoonkosten	52	113	73-153	390	80
vervoer van de hulpbehoevende	50	250	184-316	375	180
wassen en reinigen	29	60	42-77	218	43
levensonderhoud	19	256	141-372	143	189
hulpmiddelen	16	60	37-82	120	44
woningaanpassingen	11	29	12-47	83	22
huishoudelijke hulp	11	104	61-147	53	77
particuliere hulp	7	62	31-93	53	46
kinderopvang	6	39	14-64	45	29
bevorderen eigen deskundigheid	6	22	9-35	45	16
<b>totaal</b>	<b>66</b>	<b>1.117</b>	<b>904-1.330</b>	<b>495</b> (= 66% van 750.000)	<b>830</b>
(n)	(323)				

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

### 6.3.7 Conclusies extra uitgaven

Over het algemeen kan worden gesteld dat het voorkomen en de gemiddelde uitgaven van posten samenhangen met de duur en intensiteit van de zorg. De groep mantelzorgers die langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week hulp biedt, staat voor verreweg de meeste en de hoogste uitgaven.

De posten die het meest genoemd worden zijn uitgaven voor reizen naar de hulpbehoevende, telefoonkosten, vervoer van de hulpbehoevende, wassen en reinigen en levensonderhoud. Met het reizen van en naar de hulpbehoevende is het meeste geld gemoeid (gemiddeld 331 gulden = 150 euro berekend over alle mantelzorgers), gevolgd door vervoer van de hulpbehoevende (261 gulden = 118 euro).

Het voorkomen van deze posten en de hoogte van de uitgaven worden behalve door de intensiteit en duur van de zorg door nog een aantal andere kenmerken beïnvloed. Welke kenmerken dit zijn, verschilt per post. Of een mantelzorgers uitgaven voor reizen

naar de hulpbehoevende heeft, hangt ervan af of de hulpbehoevende een lid is van het huishouden van de mantelzorg en van de reistijd naar de hulpbehoevende. De hoogte van de uitgaven voor reizen wordt bepaald door de reistijd en door het aantal typen hulp (huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, psychosociale begeleiding). Of een mantelzorg telefoonkosten heeft hangt vooral af van de behoefte van de hulpbehoevende aan emotionele ondersteuning. Indien een hulpbehoevende behoefte heeft aan emotionele ondersteuning, dan worden er vaker telefoonkosten gemaakt. De uitgaven voor vervoer van de hulpbehoevende hangen wat voorkomen en hoogte ervan samen met de hoogte van het inkomen van de mantelzorg en of de hulpbehoevende lid is van het huishouden van de mantelzorg. Er worden voornamelijk onkosten voor vervoer gemaakt voor leden van het eigen huishouden en deze zijn meer en hoger als de mantelzorg een hoger inkomen heeft. Wassen en reinigen vinden vooral plaats als de hulpbehoevende niet zelf in staat is huishoudelijke activiteiten uit te voeren. Verder wordt er meer gewassen en gereinigd voor mannen en voor alleenstaanden. Uitgaven voor levensonderhoud ten slotte, worden gedaan als het inkomen van de hulpbehoevende laag is en als de mantelzorg verschillende typen hulp verleent. Mantelzorgers maken hogere kosten voor levensonderhoud voor hulpbehoevenden die lid zijn van het eigen huishouden.

#### 6.4 Ontvangen vergoedingen

In een aantal gevallen staat tegenover de eerder beschreven extra uitgaven een vergoeding. In deze paragraaf wordt eerst beschreven hoe vaak dit voorkomt en uit welke bron die vergoeding komt. Vervolgens wordt nagegaan waarom de ene mantelzorg wel een vergoeding ontvangt en de andere niet.

In de schriftelijke enquête zijn de volgende bronnen voor vergoedingen onderscheiden:

- 1 *De hulpbehoevende.* Mantelzorgers kunnen een vergoeding krijgen van degene die ze verzorgen. Deze kan de vergoeding uit eigen zak betalen, of daartoe het zogenoemde Persoonsgebonden budget (PGB) aanspreken. Uit onderzoek onder chronisch zieken bleek dat zij ongeveer 170 gulden (77 euro) per jaar uitgeven 'om iets terug te doen' voor degenen die hen verzorgen (Nivel 2001). Het PGB is een som geld die de ontvanger tot op zekere hoogte naar eigen inzicht kan besteden om aan zijn geïndiceerde zorgbehoefte te voldoen.
- 2 *Fiscale compensatie via de inkomstenbelasting.* Mantelzorgers kunnen bepaalde kosten die zij maken als buitengewone lasten opvoeren bij de opgave voor de inkomstenbelasting. Deze fiscale compensatie kende in 2001 een inkomensafhankelijke drempel van 11,2% van het verzamelinkomen.

3 De bijzondere bijstand. De bijzondere bijstand maakt deel uit van de algemene bijstandswet en is het vangnet van de sociale zekerheid. Bijzondere bijstand is de bijstand die wordt verstrekt indien bijzondere omstandigheden in het individuele geval leiden tot noodzakelijke kosten van het bestaan waarin de algemene bijstand niet voorziet en die de in beginsel per jaar aanwezige draagkracht geheel of gedeeltelijk te boven gaan. In 1999 ontvingen 267.000 huishoudens in Nederland bijzondere bijstand Bron: CBS (Statline)

Van de mantelzorgers die extra uitgaven hadden, ontving 13% een vergoeding. Berekend over de totale groep mantelzorgers, dus ook zij die geen extra uitgaven hadden, ontving 9% een vergoeding.

In tabel 6.17 is te vinden vanuit welke bron de mantelzorgers geld ontvingen. Het betreft hier het aantal mantelzorgers dat extra uitgaven had en een vergoeding ontving.

**Tabel 6.17 Aantal mantelzorgers dat een vergoeding voor de extra uitgaven voor mantelzorg ontving (selectie mantelzorgers die extra uitgaven hebben en die een vergoeding ontvingen; verticaal gepercentageerd; meer dan één antwoord mogelijk)**

vergoeding ontvangen via	
hulpbehoevende	73
inkomstenbelasting	6
bijzondere bijstand	6
onbekende bron	20
(n)	(86)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Verreweg de meeste vergoedingen (73%) komen van de hulpbehoevende. Verder is er een interessante groep die een vergoeding uit onbekende bron ontving. Dit zijn de mantelzorgers die op de centrale vraag of zij een vergoeding hadden ontvangen een 'ja' hebben ingevuld, maar bij alle in de vragenlijst genoemde mogelijke bronnen een 'nee' hebben ingevuld.

Hoe hoog waren de vergoedingen die de mantelzorgers ontvingen? We hebben geen gegevens over de hoogte van een vergoeding die mensen via de sociale dienst ontvingen. De groep die een vergoeding ontving via de inkomstenbelasting is te klein om mee te kunnen tellen. De vergoedingen die opgegeven werden in de enquête waren 200 gulden (91 euro), 1.800 gulden (819 euro) en 24.000 gulden (10.891 euro). Omdat de belastingformulieren voor de inkomstenbelasting over 2001 nog moesten worden ingevuld, zijn dit waarschijnlijk bedragen voor 2000.

Het gemiddelde bedrag dat mantelzorgers in 2001 van de hulpbehoevende ontvingen was 630 gulden (286 euro). Van de vergoedingen lag 58% tussen de 1-500 gulden (0-227 euro), 21% tussen de 500 en 1.000 gulden (227 en 454 euro) en 21% van de vergoedingen bedroeg meer dan 1.000 gulden (454 euro).

In totaal ontving de groep die meer dan drie maanden en langer dan acht uur per week hulp gaf 31 miljoen gulden (14 miljoen euro) aan vergoedingen van de hulpbehoevenden in 2001. Dit is nog geen 2% van de uitgaven voor deze groep op de posten zoals behandeld in de vorige paragraaf (1,8 miljard gulden of 0,83 miljard euro).

In hoeverre compenseren de vergoedingen de extra uitgaven? In bijna de helft van de gevallen (48%) compenseerde de bijdrage van de hulpbehoevende de uitgaven van de mantelzorger tot op een bedrag van 100 gulden (45 euro). In 19% van de gevallen schoot de mantelzorger er tussen de 100 en 500 gulden (45 en 227 euro) bij in en in 33% van de gevallen meer dan 500 gulden (227 euro), ondanks de vergoeding van de hulpbehoevende.

Wie ontvingen er een vergoeding van de hulpbehoevende? Werden vergoedingen vaker bij bepaalde specifieke uitgaven gegeven? Antwoord op deze vragen is te vinden in tabel 6.18 en 6.19. In tabel 6.18 staat een aantal kenmerken die samenhangen met het ontvangen van een vergoeding van de hulpbehoevende. Vergoedingen worden het minst vaak ontvangen van de hulpbehoevende indien deze de partner is van de mantelzorger en vaker als de hulpbehoevende verder afstaat, dus een familielid of een vriend of kennis is. Vergoedingen worden voornamelijk gegeven als de mantelzorger bepaalde specifieke uitgaven heeft, namelijk uitgaven voor het vervoer van de hulpbehoevende en uitgaven voor wassen en reinigen.

**Tabel 6.18 Het ontvangen van een vergoeding van de hulpbehoevende (horizontaal geperceenteerd)**

	vergoeding ontvangen van hulpbehoevende (%)	(n)
relatie		sign. <sup>a</sup>
partner	1	(126)
familie eerste graad	8	(584)
rest	6	(247)
uitgaven voor vervoer van de hulpbehoevende		sign.
niet gemaakt	4	(577)
wel gemaakt	10	(344)
uitgaven voor wassen en reinigen		sign.
niet gemaakt	5	(759)
wel gemaakt	11	(178)
totaal	6	(921)

a Sign. = significante bijdrage ( $p < 0,05$ ) aan de verklaring; n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Tabel 6.19 geeft de resultaten weer van een zero inflated negative binomial regressie op de hoogte van de vergoeding door de hulpbehoevende. Een uitleg van deze methode en van de wijze waarop tabel 6.19 gelezen moet worden is te vinden bij tabel 6.4. Op basis van tabel 6.19 kan ten opzichte van tabel 6.18 nog ter aanvulling worden gezegd dat de hoogte van de vergoeding van de hulpbehoevende direct gerelateerd is aan de hoogte van de extra uitgaven. Hoe hoger de extra uitgaven zijn, hoe hoger de vergoeding van de hulpbehoevende is.

Het beeld dat ontstaat op basis van tabel 6.18 en 6.19 is duidelijk. Mantelzorgers ontvangen nauwelijks een vergoeding van de hulpbehoevende indien deze een partner is. Vergoedingen worden vooral ontvangen als de hulpbehoevende verder van hen afstaat. Vergoedingen worden gegeven als de mantelzorger specifieke uitgaven heeft, namelijk uitgaven voor wassen en reinigen en vervoer van de hulpbehoevende. Wellicht zijn andere uitgaven, zoals uitgaven voor het reizen naar de hulpbehoevende of uitgaven voor het gebruik van de telefoon meer verborgen voor de hulpbehoevende, waardoor deze minder snel een bijdrage levert. De hoogte van de vergoeding die de hulpbehoevende verstrekt is gerelateerd aan de uitgaven die een mantelzorger heeft.

**Tabel 6.19 Vergoeding verstrekt door de hulpbehoevende (in ongestandaardiseerde coëfficiënten en (s.e.), n = 768)<sup>a</sup>**

	ongestandaardiseerde coëfficiënt	(s.e)	sign. <sup>b</sup>
<i>wel versus geen vergoeding</i>			
<i>relatie</i>			
familie eerste graad (ref)			
partner	2,12	(1,02)	sign.
rest	0,05	(0,39)	n.s.
<i>kosten voor wassen en reinigen</i>			
nee (ref)			
ja	-0,99	(0,33)	sign.
<i>vervoerskosten</i>			
nee (ref)			
ja	-1,01	(0,34)	sign.
constant	3,42	(0,30)	sign.
<i>hoogte van de vergoeding</i>			
hoogte van de uitgaven	0,01	(0,01)	sign.
constante	4,9	(0,52)	sign.

a Het huishoudensinkomen van de mantelzorger en van de hulpbehoevende zat wel in het model, maar had geen significante relatie ( $p > 0,05$ ) met het verkrijgen van of de hoogte van de vergoeding. Uit eerdere analyses bleek dat het voorkomen en de hoogte van andere posten (reizen naar de hulpbehoevende, telefoonkosten, levensonderhoud, hulpmiddelen, woningaanpassingen, huishoudelijke hulp, particuliere hulp, kinderopvang en het bevorderen van de eigen deskundigheid), kenmerken van de hulp (intensiteit en duur van de mantelzorg, thuiszorg, particuliere hulp, opnamen in ziekenhuis of tehuis), kenmerken van de mantelzorger (sociaal-demografische en economische kenmerken, belasting, reistijd, hulpmotieven) en kenmerken van de hulpbehoevende (fysieke beperkingen, emotionele steun of toezicht nodig, zorgsituatie, hulpoorzaken, sociaal-demografische en economische kenmerken) geen invloed hebben op het verkrijgen van of de hoogte van een vergoeding ( $p > 0,05$ ). Deze kenmerken zijn niet meegenomen in het model.

b Sign. = significante bijdrage ( $p < 0,05$ ) aan de verklaring; n.s. = niet significant.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Op basis van de hiervoor genoemde gegevens kan gesteld worden dat de vergoedingen die worden ontvangen van de hulpbehoevende de uitgaven die mantelzorgers hebben niet of nauwelijks compenseren. Slechts een beperkt gedeelte van de mantelzorgers ontvangt een vergoeding en indien een vergoeding ontvangen wordt compenseert deze slechts in de helft van de gevallen de uitgaven. Waarom ontving het leeuwendeel van de mantelzorgers geen vergoeding? Het antwoord op deze vraag is te vinden in tabel 6.20.

**Tabel 6.20 Redenen voor het niet-ontvangen van een vergoeding, selectie mantelzorgers die uitgaven hadden en die geen vergoeding ontvingen (verticaal gepercenteerd, meer dan één antwoord mogelijk)**

	%
de hulpbehoevende kon het niet betalen	5
de mantelzorger kende de regelingen voor vergoeding niet	16
het aanvragen van de vergoeding was te ingewikkeld	7
de kosten waren geen probleem	53
mantelzorger wilde zijn hand niet ophouden	23
(n)	(567)

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Voor iets meer dan de helft van de mantelzorgers die uitgaven voor mantelzorg hadden, geldt dat deze geen probleem vormden. Voor zo'n 24% van de mantelzorgers die uitgaven hadden geldt dat er problemen waren met de regelingen omtrent vergoedingen. Deze groep kende de regelingen niet, of vond het aanvragen van een vergoeding te ingewikkeld.

In de volgende paragraaf wordt ingegaan op de vraag hoeveel en welke mantelzorgers er financieel in de problemen komen.

## 6.5 Financiële problemen en de behoefte aan een vergoedingsregeling

### 6.5.1 Financiële problemen

Mantelzorgers kunnen minder gaan werken en dan inkomen derven. Ook kunnen ze uitgaven hebben die voortvloeien uit de hulp die zij bieden. Mantelzorg kan dus geld kosten en het is mogelijk dat mantelzorgers daardoor financieel in de problemen komen, zoals blijkt uit het volgende citaat uit een interview met een mantelzorger.

*“Wij raken als eenheid soms in de financiële problemen. We hebben perioden in het jaar dat we zoveel mogelijk rood staan. Af en toe krijgen we hulp van onze twee moeders. Zo betalen we wel eens iets van onze vakantie.”*

In het onderzoek werd de vraag gesteld 'kwam het voor dat u ten gevolge van de mantelzorg in de financiële problemen raakte'. Van alle mantelzorgers kwam 5,5% af en toe financieel in de problemen en 1,5% zelfs regelmatig. Het overgrote deel van de mantelzorgers, 93%, heeft dus geen financiële nood als gevolg van de mantelzorg, een klein deel (7%) wel. Het is belangrijk de kenmerken van deze groep mantelzorgers te bepalen.

In tabel 6.21 staat een aantal kenmerken die van invloed zijn op het wel of niet financieel in de problemen komen. In tabel 6.22 staan de uitkomsten van een logistische regressie op het wel of niet financieel in problemen raken, met dezelfde kenmerken als tabel 6.21.

De gegevens in deze tabel kunnen geïnterpreteerd worden zoals eerder uitgelegd bij tabel 6.2.

**Tabel 6.21 Financiële problemen naar een aantal kenmerken (horizontaal gepercentageerd)**

	<b>mantelzorgers die in de financiële problemen raken (%)</b>	<b>(n)</b>
hulpbehoevende is lid huishouden mantelzorg		sign. <sup>a</sup>
nee	5	(796)
ja	15	(184)
huishoudensinkomen mantelzorg		sign.
< fl 24.000 per jaar (< € 10.891)	13	(103)
fl 24.000 – fl 41.000 per jaar (€ 10.891-18.605)	8	(177)
fl 41.000 – fl 55.000 per jaar (€ 18.606-24.958)	12	(171)
> fl 55.000 per jaar (> € 24.958)	2	(401)
inkomensderving		sign.
nee	5	(820)
ja	18	(150)
extra uitgaven voor mantelzorg per jaar		sign.
geen extra uitgaven	3	(318)
fl 1 – fl 500 (€ 1-227)	4	(3.280)
fl 501 – fl 1.000 (€ 227-454)	6	(140)
fl 1.001 – fl 2.000 (€ 454-908)	9	(91)
> fl 2.001 (> € 908)	24	(116)
uitgaven voor levensonderhoud		sign.
niet gemaakt	5	(850)
wel gemaakt	20	(127)
<b>totaal</b>	<b>7</b>	<b>(970)</b>

a Sign. = significant verschil ( $p < 0,05$ ).

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Mantelzorgers komen vooral financieel in de problemen als zij zorgen voor een lid van het eigen huishouden, waarschijnlijk omdat de hulp bij deze groep hogere uitgaven meebrengt en omdat mantelzorgers eerder stoppen met werken voor een partner, die per definitie lid is van het huishouden. De uitgaven voor levensonderhoud wegen ook mee bij het totstandkomen van financiële problemen. Waarschijnlijk weegt deze post zwaar omdat uitgaven voor levensonderhoud vooral gedragen worden als de hulpbehoevende lid is van het huishouden van de mantelzorg. Het verzorgen van een hulpbehoevende huisgenoot kost geld, soms zo veel geld dat er financiële problemen ontstaan.

Het is niet verwonderlijk dat financiële problemen een relatie hebben met de hoogte van het inkomen van de mantelzorg en de hoogte van de uitgaven. Financiële problemen komen het minst voor bij mantelzorgers met een nettohuishoudensinkomen van meer dan 55.000 gulden (24.958 euro) per jaar en het vaakst bij mantelzorgers die meer dan 2.000 gulden (908 euro) per jaar aan uitgaven hebben.

**Tabel 6.22 Het hebben van financiële problemen naar een aantal kenmerken (in odds ratio's en R, n = 824)<sup>a</sup>**

	odds ratio's	R
hulpbehoevende lid huishouden mantelzorg		0,12
nee (ref)	1	
ja	2,55	
huishoudensinkomen mantelzorg	0,99	-0,18
inkomensderving		0,13
nee (ref)	1	
ja	2,69	
hoogte van de uitgaven voor mantelzorg	1,01	0,21
uitgaven voor levensonderhoud		0,12
niet gemaakt (ref)	1	
wel gemaakt	2,89	
R <sup>2</sup> Nagelkerke (%)	23	

a Uit eerdere analyses bleek dat het voorkomen en de hoogte van andere posten (reizen naar de hulpbehoevende, telefoonkosten, vervoer van de hulpbehoevende, wassen en reinigen, hulpmiddelen, woningaanpassingen, huishoudelijke hulp, particuliere hulp, kinderopvang en het bevorderen van de eigen deskundigheid), kenmerken van de hulp (intensiteit en duur van de mantelzorg, thuiszorg, particuliere hulp, opnamen in ziekenhuis of tehuis), kenmerken van de mantelzorg (sociaal-demografische kenmerken, belasting, reistijd, hulpmotieven) en kenmerken van de hulpbehoevende (fysieke beperkingen, emotionele steun of toezicht nodig, zorgsituatie, hulpooorzaken, sociaal-demografische en economische kenmerken) geen invloed hebben op het hebben van financiële problemen ( $p > 0,05$ ). Deze kenmerken zijn niet meegenomen in het model.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

De groep die financieel in de problemen komt wordt dus gekenmerkt door een relatief laag inkomen en relatief hoge uitgaven, waarbij deze uitgaven gemaakt worden voor een hulpbehoevende die thuis bij de mantelzorg wordt verzorgd.

De invloed van de hoogte van het inkomen en de hoogte van de uitgaven voor mantelzorg roept de vraag op wat precies de relatie is tussen deze twee. In tabel 6.23 staat de hoogte van de uitgaven voor de verschillende posten, uitgedrukt als percentage van het nettohuishoudensinkomen.

Over alle mantelzorgers heen berekend bedragen de uitgaven van mantelzorg 2,52% van het nettohuishoudensinkomen over 2001. Voor de mantelzorgers echter die minder dan 24.000 gulden (10.891 euro) op jaarbasis te besteden hebben, bedragen de uitgaven bijna 5% van het huishoudensinkomen. Het is niet zo dat de mantelzorgers die meer te besteden hebben automatisch ook meer uitgaven hebben. De gegevens van tabel 6.23 wijzen erop dat de uitgaven voor mantelzorg relatief onafhankelijk zijn van het inkomen. Dat wil zeggen, uitgaven worden gemaakt indien hiertoe de noodzaak bestaat, of men nu veel of weinig te besteden heeft. Dit leidt er echter wel toe dat de uitgaven voor mantelzorg relatief zwaarder drukken op de mantelzorgers met lagere inkomens, waardoor deze ook sneller financieel in de problemen komen.



**Tabel 6.23 De uitgaven voor de verschillende posten als percentage van het netto-huishoudensinkomen 2001 van de mantelzorg(er) (gemiddeld percentage)**

	nettohuishoudensinkomen mantelzorg(er) 2001 in guldens (euro's)					totaal
	< 24.000 (< 10.891)	24.000-41.000 (10.891-18.605)	41.000-55.000 (18.606-24.958)	> 55.000 (> 24.958)		
reizen naar						
de hulpbehoevende	2,54	0,47	0,68	0,45	sign.	0,76
telefoonkosten	0,53	0,25	0,28	0,09	sign.	0,21
vervoer van de						
hulpbehoevende	0,47	1,07	0,69	0,33	sign.	0,58
wassen en reinigen	0,27	0,26	0,19	0,06	sign.	0,15
levensonderhoud	1,03	0,44	0,92	0,13	sign.	0,46
hulpmiddelen	0,01	0,17	0,23	0,04	sign.	0,10
woningaanpassingen	0,09	0,14	0,06	0,03	n.s.	0,07
huishoudelijke hulp	0,16	0,18	0,16	0,07	n.s.	0,12
particuliere hulp	0,07	0,10	0,12	0,08	n.s.	0,09
kinderopvang	0,11	0,01	0,09	0,02	n.s.	0,04
eigen deskundigheid	0,00	0,05	0,08	0,01	n.s.	0,03
<b>totale uitgaven</b>	<b>4,98</b>	<b>3,03</b>	<b>3,43</b>	<b>1,25</b>	<b>sign.</b>	<b>2,52</b>
(n)	(97)	(175)	(164)	(389)		(829)

a Sign. = significant verschil tussen de inkomensgroepen; n.s. = niet significant ( $p > 0,05$ ).

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

### 6.5.2 Vergoedingsregeling

Mantelzorgers met financiële problemen zullen wellicht behoefte hebben aan een vergoedingsregeling. In het onderzoek werd de vraag gesteld 'zou u behoefte hebben aan een vergoedingsregeling voor de extra uitgaven voor mantelzorg'. Het blijkt dat in totaal 23% van de mantelzorgers behoefte heeft aan een vergoedingsregeling, waarvan 3% dringend. Het percentage mantelzorgers dat behoefte heeft aan een vergoedingsregeling is dus hoger dan het percentage mantelzorgers dat financieel in de problemen komt. Blijkbaar betekent het ontbreken van financiële problemen niet dat de extra uitgaven voor mantelzorg niet in de portemonnee gevoeld worden.

Welke mantelzorgers hebben er behoefte aan een vergoedingsregeling? In tabel 6.24 staan enkele kenmerken die van invloed zijn op de behoefte aan een vergoedingsregeling. Tabel 6.25 geeft de resultaten weer van een logistische regressie op de behoefte aan een vergoedingsregeling, voor alle mantelzorgers. De interpretatie van de gegevens uit deze tabel is hetzelfde als bij tabel 6.2.

**Tabel 6.24 Kenmerken die samenhangen met de behoefte aan een vergoedingsregeling (horizontaal gepercenteerd)**

	behoefte aan vergoedingsregeling (%)	(n)
relatie		sign. <sup>a</sup>
partner	37	(129)
familie eerste graad	23	(594)
rest	12	(250)
combinatie werken en zorgen		sign
is niet zwaar	18	(742)
is wel zwaar	39	(215)
financiële problemen door mantelzorg		sign.
nee	18	(912)
ja	81	(67)
psychosociale begeleiding		sign.
nee	10	(183)
ja	26	(788)
	sign.	
totaal	22	(957)

a Sign. = significant effect ( $p < 0,05$ ).

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

**Tabel 6.25 De behoefte aan een vergoedingsregeling naar een aantal kenmerken (in odds ratio's en R, n = 950)<sup>a</sup>**

	odds ratio's	R
relatie		0,7
familie eerste graad (ref)	1	
partner	1,9	
rest	0,4	
financiële problemen		0,27
nee (ref)	1	
ja	19,4	
combinatie werken en zorgen		0,18
is niet zwaar (ref)	1	
is wel zwaar	3,0	
psychosociale begeleiding		0,1
niet geboden (ref)	1	
wel geboden	3,0	
R <sup>2</sup> Nagelkerke (%)	27	

a Uit de analyse bleek dat het huishoudensinkomen van de mantelzorger, de inkomensderving en de uitgaven voor mantelzorg (kenmerken die samenhangen met financiële problemen) tevens samenhangen met de behoefte aan een vergoedingsregeling, maar dat de invloed van deze kenmerken verdwijnt zodra het hebben van financiële problemen opgenomen wordt in het model.

Uit eerdere analyses bleek verder dat kenmerken van de mantelzorger (sociaal-demografische kenmerken, belasting, reistijd, hulpmotieven) en kenmerken van de hulpbehoevende (fysieke beperkingen, emotionele steun of toezicht nodig, zorgsituatie, hulpvragen, sociaal-demografische en economische kenmerken) geen invloed hebben op de behoefte aan een vergoedingsregeling ( $p > 0,05$ ).

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Uit te tabellen 6.24 en 6.25 is op te maken dat de mantelzorgers die behoefte hebben aan een vergoedingsregeling de combinatie werk en zorg vaak zwaar vinden en dikwijls financieel in de problemen komen. Deze twee kenmerken bepalen die behoefte het sterkst.

Ook mantelzorgers die voor een partner zorgen willen significant vaker een vergoeding. Waarschijnlijk omdat deze mantelzorgers relatief hoge uitgaven hebben en relatief snel minder gaan werken. Een andere reden kan zijn dat de mantelzorger die voor een partner zorgt graag nog meer tijd aan de mantelzorg zou willen besteden, maar hier niet de financiële ruimte voor heeft. Mantelzorgers die psychosociale begeleiding bieden en dus persoonlijk betrokken zijn bij de hulpbehoevende, hebben eveneens vaker behoefte aan een vergoedingsregeling. Uit interviews met mantelzorgers blijkt echter dat er ook andere redenen voor een vergoedingsregeling kunnen zijn:

*“Ja, ik heb zeker behoefte aan een vergoedingsregeling. Ik heb nu het gevoel dat ik niet besta. Ik heb geen werk of uitkering. Dat wil ik ook niet. Het is ook moeilijk om te werken. Maar ik zou zo graag een bedrag per maand willen hebben voor het werk dat ik doe. Voor een beetje erkenning dat je zo veel doet. Iedereen weet het... als al de mantelzorgers een week zouden ophouden zou het hele land in elkaar storten.”*

### 6.5.3 Kosten als belemmering voor de zorg

In dit hoofdstuk is veel aandacht besteed aan het financiële aspect van mantelzorg. Welke mantelzorgers derven inkomen, wat voor uitgaven hebben mantelzorgers en welke mantelzorgers raken financieel in de problemen? Uit eerder onderzoek en uit de gegevens gepresenteerd in hoofdstuk 3 is bekend dat mantelzorgers hulp geven uit vanzelfsprekendheid en uit liefde en genegenheid. Dit roept de vraag op hoe belangrijk het financiële aspect voor de mantelzorgers zelf is.

In het onderzoek werd de vraag gesteld of de uitgaven voor mantelzorg een belemmering waren om deze zorg te geven. Dat bleek bij slechts 2% het geval. Dit geeft aan dat voor de mantelzorgers in het onderzoek zelf de uitgaven niet de belangrijkste last van de mantelzorg vormen. Hierbij moet de kanttekening geplaatst worden dat niet duidelijk is of er mantelzorgers zijn voor wie de financiële lasten van het mantelzorg geven zo hoog zijn, dat zij er helemaal van hebben afgezien om zorg te verlenen. Deze groep zit niet in het onderzoek, omdat daarin alleen de mensen meegenomen zijn die in 2001 daadwerkelijk mantelzorg gegeven hebben en niet de mensen die vanwege de kosten geen hulp hebben gegeven.

Dit alles neemt niet weg dat er een relatie is tussen de hoogte van de uitgaven voor mantelzorg en de bereidheid om mantelzorg te verlenen. In tabel 6.26 wordt de door de uitgaven ervaren belemmering om mantelzorg te verlenen uitgezet tegen de hoogte van de uitgaven. Duidelijk is dat voor de groep die uitgaven heeft van meer dan 2.000 gulden (908 euro) per jaar de uitgaven vaker een belemmering zijn om mantelzorg te

verlenen dan voor de andere groepen. Eerder bleek dat mantelzorgers die meer dan 2.000 gulden (908 euro) per jaar uitgeven aan de hulp ook een grotere kans lopen financieel in de problemen te komen.

**Tabel 6.26 Relatie tussen de hoogte van de uitgaven voor mantelzorg en de bereidheid om (meer) hulp te geven, selectie mantelzorgers met uitgaven**

hoogte van de uitgaven op de bevroegde posten	de uitgaven waren een belemmering om (meer) mantelzorg te verlenen		(n)
	nee	ja	
geen extra uitgaven	98	2 <sup>a</sup>	(94)
fl 1 – fl 500 (€ 1-227)	97	3	(256)
fl 501 – fl 1.000 (€ 227-454)	98	2	(125)
fl 1.001 – fl 2.000 (€ 454-908)	97	3	(78)
> fl 2.001 (> € 908)	88	12	(110)
<b>totaal</b>	<b>98</b>	<b>2</b>	<b>(663)</b>

a Deze categorie kan voorkomen omdat deze mantelzorgers uitgaven hebben die niet onder de hier onderzochte posten vallen.

Bron: SCP (Mantelzorg 2001)

Samenvattend kan gezegd worden dat voor de groep mantelzorgers in het onderzoek het financiële aspect niet heel erg belangrijk is en dat de groep die daadwerkelijk financieel in de problemen komt niet groot is. Hierbij blijft de groep mantelzorgers die vanwege de financiële consequenties helemaal geen zorg geeft buiten beeld. Maar ook bij de mantelzorgers in het onderzoek zijn financiële problemen wel degelijk aanwezig, vooral als de uitgaven hoog zijn en de inkomsten laag. Bovendien is de groep mantelzorgers die zou willen profiteren van een vergoedingsregeling groter dan de groep die financieel in de problemen komt.

## 6.6 Conclusie

Aan de hand van de onderzoeksvragen, zoals die in de inleiding van dit hoofdstuk staan, worden de resultaten kort samengevat.

### *Hoeveel mantelzorgers derven inkomen doordat ze hulp verlenen?*

Mantelzorg kan schaarste aan tijd veroorzaken, waarvoor de mantelzorgster een oplossing moet vinden. Eén van die oplossingen is minder gaan werken of niet (opnieuw) gaan werken. Van de mantelzorgers jonger dan 65 jaar heeft 17% op deze wijze inkomen gederfd. Mantelzorgers kiezen ervoor om minder te gaan werken als zij de combinatie werk en zorg zwaar vinden en indien de hulpbehoevende hen nastaat.

*Hoeveel en welke extra uitgaven brengt het verlenen van mantelzorg mee en hoe worden deze uitgaven eventueel vergoed?*

Meer dan twee derde van de mantelzorgers heeft extra uitgaven voor de mantelzorg. De belangrijkste posten waarop extra uitgaven worden gemaakt zijn reizen naar de hulpbehoevende, telefoonkosten, vervoer van de hulpbehoevende, uitgaven voor wassen en reinigen en uitgaven voor levensonderhoud. Uitgaven worden vooral gemaakt door de mantelzorgers die intensief hulp verlenen en de uitgaven lopen op naarmate de periode waarin hulp wordt gegeven langer wordt. Van de mantelzorgers die uitgaven hebben ontvangt slechts 13% een vergoeding. Vergoedingen worden voornamelijk verstrekt door de hulpbehoevende, maar compenseren de uitgaven in slechts de helft van de gevallen.

*In welke mate leiden uitgaven en derving van inkomen tot financiële problemen? Hoeveel mantelzorgers hebben behoefte aan een vergoedingsregeling?*

Er is een groep mantelzorgers die door de extra uitgaven voor mantelzorg financieel in de problemen komt. Dit zijn de mantelzorgers die zorgen voor een lid van het eigen huishouden en (hierdoor) hoge uitgaven en een laag inkomen hebben. Deze groep heeft dan ook behoefte aan een vergoedingsregeling. De mantelzorgers die de combinatie werken en zorgen zwaar vinden hebben tevens behoefte aan een vergoedingsregeling. In totaal heeft 23% van de mantelzorgers behoefte aan een vergoedingsregeling.

*Hebben de financiële lasten van de mantelzorg een negatief effect op de bereidheid om meer hulp te verlenen?*

Ondanks alle financiële consequenties van de mantelzorg zijn de uitgaven voor mantelzorg voor de mantelzorgers die in 2001 hulp gaven vrijwel geen enkele maal een reden om geen of minder hulp te geven. De persoonlijke relatie en motivatie komen voor deze mantelzorgers op de eerste plaats, niet de financiële gevolgen. De groep potentiële mantelzorgers die vanwege de financiële consequenties helemaal geen hulp biedt blijft bij dit alles buiten beeld.

In dit hoofdstuk stond de opvatting van mantelzorg als onbetaalde arbeid centraal. Indien men de omvang en de kosten van deze onbetaalde arbeid bekijkt, dan moet er gerekend worden in miljarden. De groep mantelzorgers die het meest intensief en langdurig hulp geeft (meer dan 3 maanden meer dan 8 uur per week) was in 2001 in totaal 2,8 miljard gulden (1,3 miljard euro) kwijt aan de mantelzorg, waarvan 1 miljard gulden (0,45 miljard euro) aan gederfd inkomen (hierbij worden de mantelzorgers zonder betaalde arbeid buiten beschouwing gelaten) en 1,8 miljard gulden (0,83 miljard euro) aan extra uitgaven voor de mantelzorg. Tegenover deze uitgaven staat een bedrag van 31 miljoen gulden (14 miljoen euro) aan vergoedingen ontvangen via de hulpbehoevende en een onbekend, maar in elk geval veel lager bedrag aan vergoedingen via de inkomstenbelasting, de bijzondere bijstand en andere bronnen.

## Noot

- 1 Deze analyses zijn te vinden op de website van het SCP, [www.scp.nl](http://www.scp.nl). Na het aanklikken van de publicatie 'Mantelzorg' wordt de weg gewezen naar de betreffende analyses.

## 7 Samenvatting en beschouwingen over mantelzorg

J.M. Timmermans

### 7.1 Inleiding

#### Drie invalshoeken

Het onderhavige onderzoek moest antwoord geven op drie vragen. De eerste betrof de behoefte aan ondersteuning van verleners van mantelzorg, de tweede ging over het effect van mantelzorg op het gebruik van professionele zorgvormen en de derde behelsde de kosten van mantelzorg. De drie vragen passen elk bij een andere kijk op mantelzorg.

De ondersteuning past het best in een beoordeling van de mantelzorg als onderdeel van sociale netwerken. Onderlinge hulp is binnen zulke netwerken volkomen vanzelfsprekend. Het kenmerkt die netwerken, houdt ze in stand en vormt ze. Althans, zolang de draaglast van het helpen de draagkracht van de netwerkleden niet overschrijdt. Waar dat dreigt te gebeuren is ondersteuning gewenst, omdat zowel het welbevinden van de helpers als het netwerk zelf wordt aangetast.

De kwestie van de effecten op de professionele hulp hoort bij een perspectief op mantelzorg als onderdeel van het geheel van verzorgingsarrangementen waarover hulpbehoevende burgers kunnen beschikken. Soms ligt de nadruk hierbij op de financiële kanten ervan en dan vooral op de invloed die de mantelzorg heeft op de uitgaven aan AWBZ-gefinancierde voorzieningen. In andere gevallen gaat het vooral om het gedeelde doel van informele helpers en beroepskrachten om zo goed mogelijk te zorgen voor iemand die hulp nodig heeft.

De vraag naar de kosten van mantelzorg past bij de opvatting van informele hulp als informele arbeid. Vaak krijgt de mantelzorg daarbij de kleur van een activiteit die mensen van het verrichten van betaalde arbeid weghoudt en daardoor helpers financiële schade berokkent. Net als betaalde arbeid brengt informele arbeid kosten mee en vraagt hij vaak reistijd.

In het vervolg worden de onderzoeksresultaten per invalshoek samengevat en becommentarieerd. Voordat dat gebeurt, moet eerst iets over het begrip mantelzorg worden gezegd.

#### Wat is mantelzorg?

Er worden in onderzoek zeer verschillende definities van mantelzorg gehanteerd. Over het algemeen wordt deze hulp zorgvuldig onderscheiden van de betaalde hulp en het vrijwilligerswerk dat in georganiseerd verband plaatsvindt. Het verschil in definitie is te vinden in de taken die tot de mantelzorg worden gerekend en de typen hulpbehoevendenden die al dan niet worden uitgesloten.

Vaak vallen alleen de huishoudelijke en persoonlijke verzorging onder de mantelzorg. Klussen in huis, administreren, de organisatie van het dagelijks leven en de emotionele ondersteuning, worden dan niet als mantelzorg gezien. In dit onderzoek gebeurt dat wel en is wat dit betreft nauwelijks een beperking opgelegd.

De omschrijving van mantelzorg wordt dikwijls beperkt tot degenen die hulp bieden aan chronisch zieken of gehandicapten, personen die gedurende lange tijd hulp nodig hebben. De hulp aan stervenden en aan mensen die tijdelijk zeer hulpbehoevend zijn, blijft zo buiten beschouwing. Ook wordt de aandacht nogal eens exclusief gericht op de hulp aan personen buiten het eigen huishouden.

In het SCP-onderzoek zijn geen categorieën uitgesloten; het is aan personen die voor het onderzoek zijn benaderd overgelaten of ze meenden te voldoen aan de volgende omschrijving: 'hulp bieden aan familieleden of goede bekenden die vanwege gezondheidsproblemen hulp nodig hebben'.

Het spreekt vanzelf dat in- of uitsluiting van bepaalde taken en categorieën hulpbehoevenden veel invloed heeft op schattingen van het aantal mantelzorgers in Nederland. In veel publicaties wordt uitgegaan van een aantal van ruim één miljoen. Dit uit 1991 stammende cijfer heeft echter alleen betrekking op degenen die langdurig zieken of gehandicapten helpen (De Boer et al. 1994). Op basis van het SCP-onderzoek waarin een ruime definitie wordt gehanteerd, komt het aantal voor 2001 uit op ongeveer 3.7 miljoen.

De gekozen definitie van de mantelzorg bepaalt niet alleen de gevonden aantallen, maar ook de verdeling daarbinnen. Vaak wordt gesteld dat mantelzorg iets is van vrouwen in de zogenoemde sandwichgeneratie (zowel kinderen als ouders die zorg en aandacht behoeven). Die stelling klopt als men de mantelzorg definieert als de verzorging van eigen ouders en schoonouders die niet tot het huishouden van de mantelzorger behoren. De brede definitie in dit onderzoek resulteert in een andere verdeling. Ook uit dit onderzoek blijkt dat mannen minder vaak helpen dan vrouwen (40% tegen 60%) en dat personen jonger dan 35 en ouder dan 55 jaar minder vaak mantelzorg bieden dan personen uit de leeftijdsgroep daartussen. Die verdelingen blijken echter niet zo scheef dat de verlener van mantelzorg eenvoudig te typeren is.

#### *Nadelen van een brede definitie*

Er zitten nadelen aan het gebruik van een brede definitie van mantelzorg. Het belangrijkste nadeel is dat de extra hulp die men als mantelzorg wil registreren soms moeilijk te onderscheiden is van de gebruikelijke activiteiten en taakverdelingen binnen netwerken. Zo is het lastig de huishoudelijke verzorging die verzorgers van een huisgenoot zeggen te geven te onderscheiden van de huishoudelijke taken die men 'gewoonlijk' verricht. Waarschijnlijk zal een hulpverlener die taken alleen als mantelzorg zien als hij of zij niet gewoon was ze uit te voeren. Ook bij het geven van emotionele steun en bij de begeleiding van activiteiten buitenshuis zijn de grenzen moeilijk te bepalen. Emotionele steun wordt binnen netwerken altijd verleend en niet alleen in



gevallen van hulpbehoefte. Bij activiteiten buitenshuis is onzeker waar een gezamenlijk uitstapje overgaat in niet-reguliere ondersteuning.

Deze problemen zijn, tenminste gedeeltelijk, op de volgende manier opgelost. In de eerste plaats is door middel van de opsporingsvragen geselecteerd op gevallen van vrij ernstige hulpbehoefte. Het onderzoek telt daardoor nauwelijks respondenten die een persoon met een minder ernstige hulpbehoefte ondersteunen.

In de tweede plaats is bij vragen naar activiteiten die men in het kader van de mantelzorg verricht telkens een relatie gelegd met de hulpbehoefte van de persoon voor wie de activiteiten zijn verricht. Daardoor wordt duidelijk gemaakt dat bijvoorbeeld het huishoudelijk werk dat men gewoon was te doen, niet als hulp wordt beschouwd.

Ten slotte zijn nationale totalen op het vlak van inkomensderving en kosten van mantelzorg alleen berekend voor een selectie binnen de onderzoeksgroep van personen die langer dan drie maanden en acht uur of meer per week hulp verlenen. De reden voor deze selectie was dat financiële problemen die door het helpen ontstaan zich pas voordoen als men langere tijd vrij intensief betrokken is. Een bijkomend voordeel ervan is dat de afbakening van mantelzorg wat minder belangrijk wordt, omdat twijfelgevallen veelal buiten de selectie vallen (denk aan degenen die weinig hulp bieden of aan helpers van personen met een lichte of zeer kortdurende hulpbehoefte). Nederland telde in 2001 naar schatting 750.000 mantelzorgers die vallen binnen de gehanteerde brede definitie van mantelzorg en die langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week hielpen.

#### *Generaliseerbaarheid van de uitkomsten*

Dit rapport is gebaseerd op een onderzoek onder verleners van mantelzorg. Om dat onderzoek uit te voeren dienden mantelzorgers te worden opgespoord. Dat is gedaan door ongeveer 10.000 huishoudens telefonisch te benaderen met de vraag of iemand in dat huishouden mantelzorg gaf. Deze opsporingswijze heeft geleid tot zelfselectie: de belangrijkste mantelzorger in het huishouden heeft zich gemeld en is daardoor in het onderzoek betrokken. Daarnaast zijn respondenten die in 2001 meer dan één persoon hebben geholpen uitgenodigd het geval te kiezen waarin ze het langst of het meest intensief hielpen. Ook hierdoor telt het onderzoek naar verhouding te veel 'zware gevallen'. Dat blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat het onderzoek tweemaal zoveel centrale verzorgers telt als een onderzoek waarin van schriftelijke opsporing is gebruikgemaakt (Timmermans et al. 2001).

Voor de verklarende analyses is deze selectiviteit geen probleem zolang alle denkbare typen mantelzorgers redelijk in de steekproef vertegenwoordigd zijn. Dat is het geval. Er ontstaan echter problemen bij het berekenen van nationale totalen. De gebruikelijke weging op achtergrondkenmerken biedt hier geen oplossing omdat de selectiviteit de zogenoemde doelvariabele (het verlenen van mantelzorg) betreft.

Bij het onderdeel over kosten en derving van inkomsten is het probleem vanzelf opgelost door de nationale totalen alleen te berekenen voor een groep die langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week hulp verleent. De ondervetegenwoordigde groep van mensen die kort en weinig hulp bieden is zo automatisch uitgesloten. Een dergelijke selectie is niet gewenst bij vragen naar de effecten van mantelzorg op de professionele hulp. Men mag immers veronderstellen dat mantelzorg bij lichtere gevallen gemakkelijker in de plaats treedt van professionele hulp dan in zwaardere hulpgevallen. Om die reden zijn bij deze onderdelen geen nationale totalen geschat.

## 7.2 Netwerken en ervaren belasting

Het onderzoek bevestigt de openingszin van dit rapport: mensen vinden het in overgrote meerderheid volkomen vanzelfsprekend dat ze hun verwant of bekende met gezondheidsproblemen helpen. Natuurlijk varieert die vanzelfsprekendheid enigszins met de sociale afstand tussen verlener en ontvanger van de hulp, maar ook in de kring van vrienden, burens en kennissen vindt bijna de helft de steun die ze verlenen de gewoonste zaak van de wereld.

Toch moet dit positieve beeld wat genuanceerd worden. Een kwart zegt bijvoorbeeld te helpen om te huisopname van de hulpbehoevende te voorkomen. Daarnaast zijn er nog degenen die helpen omdat er geen alternatief is (8%). Deze motieven doen wellicht niets af aan de vanzelfsprekendheid waarmee de hulp wordt verleend, maar tonen wel aan dat nogal eens sprake is van dwingende omstandigheden.

### Typen hulpnetwerken

In 40% van de gevallen bleek de ondervraagde de enige mantelzorger. Afgezien van degenen die zeggen dat er niemand anders beschikbaar was, komt dit verreweg het vaakst voor onder personen die hun partner verzorgen. Daarnaast, maar in mindere mate, verklaren specifieke vraag- en aanbodkenmerken of men als enige helpt. Zo bestaat deze categorie voor een deel uit mensen die relatief veel tijd hebben (vrijgemaakt), zoals niet-werkenden, of die de hulp beter kunnen inpassen in hun dagelijks leven. Dat laatste is bijvoorbeeld het geval als de hulpbehoefte weinig verandert.

Ook mensen die persoonlijke verzorging bieden zijn vaker dan anderen de enige mantelzorger. De intieme handelingen waarmee deze hulpvorm gepaard gaat, zijn meestal voorbehouden aan één hulpverlener.

Binnen de groep van 60% die de informele hulp deelt met anderen zijn verschillen te zien naar relatie tussen hulpverlener en hulpontvanger. Als de hulpbehoevende de partner of een kind van de mantelzorger is, zijn de andere mantelzorgers vrijwel altijd lid van hetzelfde huishouden. Is de hulpbehoevende de ouder, grootouder, broer of zus van de hulpverlener, dan zijn de andere hulpverleners haast allemaal familieleden, bij hulpbehoevende ouders zijn dat voor de helft broers/zwagers en (schoon)zussen van de mantelzorger. Is de hulpbehoevende een vriend of kennis van de mantelzorger dan zijn de andere mantelzorgers vrijwel altijd ook vrienden of kennissen van de laatste.

Er blijkt dus een drietal typen hulpnetwerken te onderscheiden. Het eerste is dat van het gezin. In een gezin lossen de leden de extra verzorgingsproblemen die ontstaan door de hulpbehoefte van een gezinslid samen op; niet-gezinsleden worden zelden bij de hulp betrokken en het hulpnetwerk is daardoor klein. Het tweede type is het familienetwerk rond ouderen die een eigen huishouden vormen. Hun kinderen, andere familieleden en in mindere mate kleinkinderen delen de zorg. Zo'n breed netwerk van familieleden is ook beschikbaar voor broers en zussen die hulp nodig hebben, maar daarin zijn vanzelfsprekend ook de ouders van de hulpbehoevende zeer betrokken. Ten slotte is er het vriendennetwerk. Vermoedelijk gaat het om hulpbehoevenden die geen beroep kunnen doen op familie, bijvoorbeeld omdat ze geen familie hebben of vanwege de reisafstand of slechte verhoudingen.

In het familie- en het vriendennetwerk wordt de verzorging daadwerkelijk gedeeld in die zin dat ieder in het netwerk naar vermogen bijdraagt. De een doet wat meer dan de ander, maar de mantelzorgers vervangen elkaar voortdurend. Dat blijkt uit de duur en intensiteit van ieders inzet, dat blijkt ook uit het feit dat ze vaak dezelfde taken op zich nemen. In het gezinsnetwerk hangt dit af van de plaats van de hulpbehoevende. Betreft het een kind, dan delen de volwassenen de zorg zoals in de andere netwerken, betreft het een volwassene dan is diens partner degene die vrijwel alle hulp op zich neemt; de anderen springen alleen af en toe in.

### *Ervaren belasting*

Helpen kost tijd en dan vooral vrije tijd, want mantelzorgers korten weinig op werk en gezin. Het huishouden schiet er wel geregeld bij in, maar het zijn vooral de hobby's die onder het helpen lijden. Belangrijker is overigens dat helpen velen het gevoel geeft tijd te kort te komen. Vooral degenen die het helpen met andere taken als werk en de opvoeding en verzorging van kinderen combineren, voelen zich gejaagd door de volle agenda. Toch is het eerder het helpen dan de combinatie ervan met andere taken die voor problemen zorgt. De groep die in de vrije tijd te moe is om iets te ondernemen (27%) of die ziek of overspannen werd door te veel verplichtingen (8%) is onder taakcombineerders niet groter dan onder degenen die zich alleen met het verlenen van mantelzorg bezighouden.

Hetzelfde blijkt te gelden voor de belasting die mantelzorgers ervaren: wie de hulp combineert met andere verplichtingen voelt zich dan wel meer opgejaagd door een volle agenda, maar niet zwaarder belast dan anderen. De belasting blijkt vooral toe te nemen naarmate men meer uur per week helpt en de sociale afstand tussen hulpgever en hulpontvanger kleiner is. Zwaar belast zijn daarnaast degenen die het helpen motiveren met de opmerking dat er geen alternatief voor hun inzet is. In veel mindere mate beïnvloeden ook de behoefte aan emotionele steun van de hulpvrager en de gezondheid van de helper de ervaren belasting.

Al deze factoren zijn grotendeels te herleiden tot aspecten van de draagkracht van de hulpverleners en de draaglast van de verzorgende taak die ze op zich genomen hebben. Voor factoren als de gezondheid van de helper en de intensiteit van de hulp spreekt dat vanzelf. Maar ook de zware belasting van degenen die gezinsleden verzorgen is voor een belangrijk deel het gevolg van het feit dat ze hun taak maar weinig delen. Daar komt nog bij dat men deel uitmaakt van het dagelijks leven van de hulpbehoevende. Wie een elders wonende verzorgt, stapt geregeld een andere wereld binnen; uit hoofdstuk 4 bleek immers ook dat men zelden hulptijd onttrekt aan baan en gezin. De mantelzorgers die helpen omdat er niemand anders is, of ze nu een gezinslid helpen of niet, zou men een risicogroep kunnen noemen en ze zijn dat in sterkere mate naarmate ze meer uren hulp bieden. Zij lopen het meeste risico overbelast te raken door de taak die ze op zich genomen hebben, want van hen voelt meer dan 50% zich zwaar belast.

### 7.3 Ondersteuning

#### Gebruik en behoefte

Bijna 40% van de mantelzorgers maakt gebruik van voorzieningen voor informatie, advies of emotionele steun, 17% van een oppas en 10% van hen meldt dat de hulpbehoevende naar een dagopvang of activiteitencentrum gaat. Ongeveer 70% van degenen die geen gebruikmaken van ondersteunende diensten zegt er geen behoefte aan te hebben. Als men de overige 30% optelt bij de gebruikers, dan kan het percentage mantelzorgers dat behoefte heeft aan informatie, advies en emotionele steun geschat worden op 55. Ruim 40% heeft behoefte aan een oppas en 15% aan dagopvang. De voorzieningen voor informatie, advies en emotionele ondersteuning en die voor dagopvang bereiken dus ongeveer twee derde van hun doelgroep. Bij de oppas is dit bereik minder dan de helft; deze ondersteunende voorziening kent dan ook het grootste tekort. Dat wordt ook wel bevestigd door de belangrijkste vragen waarmee mantelzorgers de zogenoemde Mantelzorglijn van LOT, de Landelijke vereniging van mantelzorgers bellen. De tijdelijke of permanente overname van de zorg en het volhouden van de zorg blijken (met elk 25%) de op één na meest voorkomende gespreksonderwerpen. Vragen over het persoonsgebonden budget staan (met 38%) overigens bovenaan.

Omdat de behoeftegegevens voor een belangrijk deel uit andere bronnen komen dan het onderzoek naar mantelzorg, kunnen maar weinig verschillen in behoefte tussen categorieën mantelzorgers worden aangegeven. De behoefte aan informatie, advies en emotionele ondersteuning blijkt in elk geval veel groter onder vrouwen, mantelzorgers in de leeftijdsklasse van 50-59 jaar en onder degenen die een gezinslid (partner of kind) helpen. Degenen met behoefte aan praktische steun (oppas of dagopvang) verschillen niet veel van de gemiddelde mantelzorger.

Onder gebruikers van voorzieningen voor informatie, advies en emotionele steun zijn mantelzorgers met een zware draaglast oververtegenwoordigd. Het gebruik is namelijk hoger als er veel emotionele hulp moet worden geboden, als de hulpbehoevende psychische problemen heeft, steeds meer hulp nodig heeft of tegen een tehuisopname aan zit of als de mantelzorger zich zwaar belast voelt. De groepen die

zulke steun het meest nodig hebben, worden dus naar verhouding vaker bereikt. Ook van de oppas maken zwaar belaste mantelzorgers veel vaker gebruik. Zij combineren deze ondersteuning dikwijls met een andere: de tijdelijke tehuisopname. In de zorg voor ouderen wordt een voorziening als de oppas nog nauwelijks aangeboden. Dat verklaart waarom mantelzorgers die een oudere verzorgen (meestal een ouder) juist veel minder gebruikmaken van deze faciliteit. Het verklaart ook de relatief omvangrijke onvervulde behoefte.

Het gebruik van dagopvang vertoont een minder duidelijk beeld. Oververtegenwoordigd zijn de mantelzorgers die melden dat de hulpbehoevende een ernstige ziekte heeft en/of veel emotionele steun behoeft. Daarnaast blijkt de dagopvang vaak gecombineerd te worden met tijdelijke opname.

Onder de gebruikers van informatie, advies, emotionele steun, dagopvang of activiteitencentrum zijn vaker mensen met thuiszorg te vinden. Dit duidt erop dat thuiszorgorganisaties deze diensten zelf aanbieden dan wel dat ze mantelzorgers hiernaar doorverwijzen.

### *Het bereik van voorzieningen voor ondersteuning*

Hoe moet het bereik van de ondersteunende voorzieningen beoordeeld worden?

Onderzoek naar niet-gebruik van voorzieningen in de sociale zekerheid (Vrooman en Asselberghs 1994) laat zien dat burgers een uitkering aanvragen indien zij:

- behoefte aan de voorziening hebben;
- ook kennis hebben van de voorziening;
- ook recht denken te hebben op de voorziening;
- ook verwachten nut aan de voorziening te ontfangen;
- ook geen belemmerende houding en percepties hebben;
- ook verwachten de uitkering geruime tijd nodig te hebben.

Wat de informatie, advies en ondersteuning betreft lijken vooral kennis en houding een rol te spelen. Een op de tien helpers zegt dat ze niet van het bestaan van zulke ondersteuning afweet; daarnaast weet een op de twintig niet hoe zulke hulp te verkrijgen is. Opvallende afwezigen onder de gebruikers van deze ondersteuning zijn twee groepen die eerder als risicogroep zijn aangewezen: degenen die hun partner verzorgen en degenen die helpen omdat er geen enkel alternatief is. Mogelijk is bij deze groepen sprake van een zeker isolement. Hierop wordt later teruggekomen. Over het geheel genomen lijkt het bereik van instellingen die informatie, advies en emotionele ondersteuning geven nog te verbeteren. Aangezien zulke ondersteuning nog niet in iedere regio beschikbaar is, valt die verbetering zonder meer te verwachten.

Van de niet-gebruikers van een oppas kent 10% de faciliteit niet of weet niet hoe die te verkrijgen. Naast gebrek aan kennis zullen ook veronderstellingen over het recht op zo'n voorziening het niet-gebruik verklaren, maar zoals eerder al is opgemerkt, de belangrijkste factor is het relatief bescheiden aanbod. Dat laatste geldt vrijwel zeker ook voor de dagopvang; het aantal wachtenden op dergelijke opvang bedraagt de helft van het aantal gebruikers. De capaciteit van deze ondersteuning verdient meer aandacht, mede omdat ze een rol speelt in de voorkoming van tehuisopname.

#### 7.4 Effect van mantelzorg op de professionele hulp

Een tweede visie die in dit rapport is gehanteerd is die van de mantelzorg als onderdeel van het Nederlandse zorgstelsel. In die visie wordt de mantelzorg gezien als een van de hulpbronnen waaruit een hulpbehoevende kan kiezen. De hulpbron is uit een oogpunt van beleid interessant, omdat de kosten van mantelzorg niet ten laste komen van de collectieve middelen. Vandaar dat de vraag naar het effect van mantelzorg op de professionele hulp juist vanuit deze visie wordt gesteld.

De visie is niet algemeen aanvaard. De belangrijkste kritiek erop is dat de vrijwillige basis waarop mantelzorg wordt verleend, wordt ondermijnd door de inkapseling in het zorgstelsel. Zo is er al enige tijd een discussie gaande over de vraag of en zo ja, hoe, indicatiecommissies die het recht op AWBZ-gefinancierde zorg toetsen, rekening mogen houden met de aanwezige mantelzorg. Op die vraag is nog geen definitief antwoord, juist vanwege de vrijwillige basis waarop mantelzorg wordt verleend.

De vraag of mantelzorg en de AWBZ-gefinancierde zorg elkaar kunnen vervangen kan alleen worden beantwoord door mensen die voor de keuze tussen hulpbronnen staan, te vragen naar de motivatie voor hun keuze en naar de voorwaarden waaronder ze tot een ander besluit zouden zijn gekomen. In crosssectioneel onderzoek, ook als dat een retrospectief karakter heeft, neemt men slechts de uitkomst van keuzes waar. Dat is in het onderhavige onderzoek niet anders, maar er is wel op een aantal manieren geprobeerd wat meer over de effecten te zeggen. Zo is nagegaan hoe de taken tussen mantelzorg en thuiszorg zijn verdeeld en hoe de informele en professionele hulpverleners samen tehuisopname voorkomen. Daarnaast is gevraagd naar de gewenste ondersteuning door de thuiszorg en naar de hulp die noodzakelijk wordt als de verlener van mantelzorg zou uitvallen.

##### *Taakverdeling tussen mantelzorg en thuiszorg*

In veel onderzoeken wordt de gezamenlijke hulp van mantelzorg en thuiszorg gemeten door na te gaan of beide hulpbronnen in een bepaalde periode gebruikt zijn. Een bevestigend antwoord op die vragen betekent nog niet dat er gelijktijdig hulp is verleend. Het is algemeen bekend dat velen lang moeten wachten voordat een instelling voor thuiszorg hen kan bedienen; mantelzorgers moeten die wachttijd in de praktijk overbruggen. Het is goed denkbaar dat mantelzorgers zich terugtrekken op het moment dat thuiszorg beschikbaar komt. Beide hulpbronnen zijn dan een bepaalde tijdsperiode gebruikt, maar niet tegelijkertijd.

In het onderhavige onderzoek blijken zulke gevallen niet voor te komen. Dat kan liggen aan het feit dat het onderzoek startte met de opsporing van mantelzorgers. Wie het stokje al eerder had overgedragen aan de thuiszorg zal zich bij die opsporing geen mantelzorger genoemd hebben.

Vervolgens is onder degenen die ten minste één maand tegelijk met de thuiszorg hielpen nagegaan hoe de naar typen onderscheiden hulp tussen de thuiszorg en de mantelzorg was verdeeld. Die typen zijn huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging en begeleiding. Uit de analyses blijkt dat de thuiszorg zich weinig met de begeleiding en daaronder vallende emotionele ondersteuning bezighoudt. Ze beperkt zich in gevallen waarin ook mantelzorg aanwezig is tot de huishoudelijke en persoonlijke verzorging.<sup>1</sup> Dat betekent dat bijvoorbeeld hulp bij activiteiten buitenshuis en de regie over het huishouden, inclusief de administratie voor rekening van de mantelzorgers komt.

In een kwart van de gevallen blijken de mantelzorgers en de thuiszorg de huishoudelijke en persoonlijke verzorging volledig te hebben verdeeld: het type hulp dat de een uitvoert laat de ander liggen en omgekeerd. Bij de overige driekwart blijkt de werkverdeling te overlappen en dat doet zich meer voor naarmate de sociale afstand tussen mantelzorgers en hulpontvanger kleiner is.

De huishoudelijke en de persoonlijke verzorging (de typen hulp) zijn onderverdeeld in een aantal taken. Net als bij de typen hulp is op het niveau van taken nagegaan of men deze heeft verdeeld.

Uit het onderzoek blijkt dat de thuiszorg een aantal huishoudelijke verzorgende taken volledig aan de mantelzorg overlaat. Zo verricht de thuiszorg wel het lichte en zware schoonmaakwerk, maar de boodschappen, het bereiden van de warme maaltijd en – in mindere mate – de was, wordt vrijwel uitsluitend door mantelzorgers gedaan of door voorzieningen als wasserijen en tafeltje-dek-je.

Een belangrijke rol voor de thuiszorg is weggelegd bij taken die horen tot de persoonlijke verzorging. De hulp bij het volledig wassen is zelfs de enige taak waarbij de thuiszorg vaker helpt dan de eerste mantelzorger.

Een aantal taken wordt dus zelden door de thuiszorg uitgevoerd. Als vervolgens naar de taken wordt gekeken die deze instellingen wel uitvoeren dan blijkt de taakverdeling nog verder te gaan dan hiervoor al werd beschreven. Als bijvoorbeeld zowel de mantelzorger als de thuiszorg persoonlijke verzorging levert dan blijkt de thuiszorg vooral het wassen van de hulpbehoevende op zich te nemen en de mantelzorger met name het helpen bij het kleden van de hulpbehoevende en diens toiletgebruik. Dat laatste is nogal vanzelfsprekend; wachten op de thuiszorg kan hierbij niet.

Wat de huishoudelijke verzorging betreft is een taakverdeling te zien waarbij de thuiszorg vooral het zwaar en de mantelzorger het licht huishoudelijk werk doet.

Thuiszorg en mantelzorg blijken slechts in 13% van de gevallen dezelfde taken uit te voeren, gemeten over alle taken die tot de huishoudelijke en persoonlijke verzorging behoren. Als ook de taken worden meegenomen die de thuiszorg gewoonlijk niet uitvoert als er mantelzorg aanwezig is, ligt dat percentage op negen. De taakverdeling tussen mantelzorg en thuiszorg verschilt sterk van die tussen mantelzorgers onderling; eerder werd immers opgemerkt dat deze laatsten elkaars taken juist voortdurend overnemen.

Wat zegt deze conclusie nu over het effect van mantelzorg op het gebruik van thuiszorg? In de eerste plaats verdient het beeld van de mantelzorg als onderdeel van het zorgstelsel enige nuancering. Dat beeld suggereert wellicht dat de informele en professionele hulpverleners een team vormen dat samen de zorg voor een hulpbehoevende op zich neemt, zoals een team hulpverleners in een intramurale zorginstelling dat doet (denk aan de zogenoemde teamverpleging). De mantelzorgers werken inderdaad als team: hun beschikbaarheid en de behoefte aan hulp bepalen wie op welk moment welke taak op zich neemt (zie ook Van Daal 1990). De hulpverlener van de thuiszorg behoort in deze zin niet tot dat team; deze biedt slechts de hulp die het sociale netwerk van een hulpbehoevende niet kan of wil leveren. Waarschijnlijk mag van de thuiszorg niet meer dan dat worden verwacht. Waar het om gaat is dat hier indirect blijkt hoe groot het effect van mantelzorg op het gebruik van thuiszorg is.

De thuiszorg blijkt dus een voorziening die zich beperkt tot het aanvullen van tekorten in het sociale netwerk. Voor de goede orde, dat geldt de netwerken die mantelzorg bieden. Gevallen waarin bij gebrek aan een sociaal netwerk geen enkele hulp wordt verleend of alleen de thuiszorg helpt, zijn hier niet onderzocht. Het aanvullende karakter van de thuiszorg in de wel onderzochte gevallen wordt nog eens bevestigd door de gevonden verklaringen voor het al dan niet gezamenlijk optreden van mantelzorg en thuiszorg. Of de mantelzorg er alleen voor staat wordt vooral bepaald door de beschikbaarheid van die hulpbron. Als mantelzorgers gepensioneerd zijn of om andere redenen niet werken, als ze dicht bij de hulpbehoevende wonen of als deze laatste hen zeer na staat, is de thuiszorg meestal afwezig. De thuiszorg schiet juist vaker toe als de draagkracht van het sociale netwerk gering is (geen andere hulp beschikbaar) of als de draaglast van het helpen zeer groot is (grote hulpbehoefte, lange duur, dreigende tehuisopname). Thuiszorg is dus aanwezig waar dat het meest nodig is, maar de onderzoeksresultaten bevestigen dat niet de individuele hulpbehoefte van een hulpvrager, maar de draagkracht van diens sociale netwerk bepaalt of en zo ja, hoeveel en welke hulp er wordt verleend. De werkelijkheid wijkt daarmee af van de regelgeving, want de AWBZ, waaruit de thuiszorg wordt betaald, erkent alleen individuen die hulp nodig hebben en geen sociale netwerken die tekorten ervaren.

### *Gewenste thuiszorg*

In dit onderzoek is niet nagegaan of de mogelijkheden van de mantelzorg volledig zijn benut. Wellicht zouden mantelzorgers onder bepaalde voorwaarden taken van de thuiszorg willen overnemen. Eerder onderzoek doet vermoeden dat de belangstelling daarvoor niet groot is. Zo bleek uit onderzoek naar de interesse voor betaald langdurig zorgverlof dat de belangstellenden een eventueel verlof niet zullen gebruiken om taken van de thuiszorg over te nemen. Ze wensen de door verlof gewonnen tijd in de eerste plaats te gebruiken om andere mantelzorgers te ontlasten; in mindere mate geeft zulk verlof hen in hun ogen een deel van de verloren vrije tijd terug (Timmermans et al. 2001).



In het onderzoek is wel gevraagd naar de andere richting: het tekort aan thuiszorg zoals de mantelzorgers dat inschatten. Maar liefst een derde van de mantelzorgers vindt dat er in het geval waarin zij helpen (meer) thuiszorg is gewenst. Onder degenen die de hulp al met de thuiszorg delen ligt dat percentage hoger dan onder de mantelzorgers bij wie dat nog niet het geval is (43% tegen 25%).

Die wens blijkt zeer gemotiveerd. Extra thuiszorg wordt namelijk vooral gewenst als de draaglast van het helpen erg hoog is. In dit geval komt dat tot uiting in een hoge ervaren belasting, een ernstige hulpbehoefte en behoefte aan hulp bij de veel tijd vragende huishoudelijke verzorging. Gezien het laatste kenmerk is het niet vreemd dat extra huishoudelijke hulp het meest verlangd is.

Er kon niet worden nagegaan wat de wensen van mantelzorgers voor het gebruik van thuiszorg betekenen. Wel is berekend hoe die wensen zich in de onderzochte gevallen verhouden tot het huidig gebruik van thuiszorg. Tegemoetkoming aan de verlangens van mantelzorgers zou het volume van de door hen gebruikte thuiszorg met twee derde doen toenemen.

Mantelzorgers verwachten minder hulp te gaan geven als de door hen verlangde thuiszorg ook beschikbaar komt. Toch zou het volume van de mantelzorg met slechts 4% afnemen. Dit verschil in effecten op thuiszorg (groot) en mantelzorg (klein) ontstaat doordat het volume van de mantelzorg een veelvoud is van dat van de thuiszorg.

In ongeveer de helft van de gevallen waarin meer thuiszorg is gewenst, is deze ook aangevraagd; de helft daarvan wacht nog op toekenning of verstrekking, maar opvallend genoeg is de aanvraag bij de andere helft afgewezen. Gezien de ernst van de hulpbehoefte van de betreffende gevallen kan een geringe behoefte niet de grond voor afwijzing zijn geweest. Dat zou erop kunnen wijzen dat indicatieorganen de inzetbaarheid van de mantelzorg bij hun beslissing betrekken.

Een derde van degenen die geen (extra) thuiszorg aanvroegen, maar daaraan wel behoefte hadden, zag daarvan af vanwege het bestaan van wachtlijsten. Dit is een illustratie van de tekorten in de zorg. Het verklaart waarom de extra middelen die in de afgelopen jaren aan de thuiszorg zijn verstrekt niet hebben geleid tot een afname van de wachttijden. Er is sprake van een stuwmeer aan gevallen waarin recht bestaat op thuiszorg en die daarom ook verlegen zitten, maar die daarvan tot voor kort waren uitgesloten.

Opvallend resultaat is nog dat een aanzienlijk aantal hulpbehoevenden die door mantelzorgers worden geholpen geen thuiszorg wenst, omdat ze geen vreemden in huis willen (36%). Het lijkt erop dat hulpbehoevenden in een substantieel aantal gevallen een zware claim op hun verwanten leggen.

### *Wat als de mantelzorger uitvalt*

Een andere manier om achter het effect van mantelzorg op professionele hulp te komen is de mantelzorger te vragen wat er moet gebeuren als hij of zij uitvalt. In driekwart van de gevallen blijkt het sociale netwerk in een dergelijke situatie te kunnen voorzien: de andere mantelzorgers nemen de hulp over. Ongeveer 10% denkt dat de thuiszorg de hulp die ze bieden zal moeten overnemen; een meerderheid van hen heeft hierover ook afspraken met de thuiszorg gemaakt. Eveneens 13% ten slotte ziet bij uitval geen andere mogelijkheid dan tehuisopname van de hulpbehoevende.

Mantelzorgers voorkomen naar eigen zeggen in zeer veel gevallen een beroep op professionele hulp. Het bleek niet mogelijk een redelijke schatting te maken van dit effect van de mantelzorg, maar het aantal gevallen loopt in de honderdduizenden per jaar.

Of een tehuisopname onvermijdelijk wordt geacht in het geval dat de mantelzorger uitvalt, hangt sterk af van de draagkracht en de draaglast. Naarmate de mantelzorger zwaarder is belast, er steeds meer hulp nodig is, er veel uren hulp wordt gegeven (door mantelzorger en thuiszorg) en er nog meer uren thuiszorg gewenst zijn, ziet men de opname vaker als onvermijdelijk. Het lijkt hier niet alleen om gevallen te gaan waarin de hulpbehoefte zeer groot is, maar ook om sociale netwerken die tegen de grens van hun hulpmogelijkheden zitten.

De thuiszorg wordt vaker als vervanger bij uitval gezien als er al thuiszorg aanwezig is en naarmate de sociale afstand tussen hulpverlener en hulpontvanger groter is. Dit laatste is in overeenstemming met de eerdergenoemde uitkomst dat de sociale afstand een determinant is van het gebruik van thuiszorg (hoe groter die afstand, hoe vaker er thuiszorg aanwezig is).

### *Afstemming mantelzorg en thuiszorg*

In het voorgaande zijn mantelzorg en thuiszorg gezien als twee hulpbronnen waaruit door hulpbehoevenden naar believen wordt geput. Er is aan de hand van de vergaande taakverdeling tussen die hulpbronnen aannemelijk gemaakt dat hulpbehoevenden in werkelijkheid weinig te kiezen hebben, maar hun hulppakket slechts compleet kunnen krijgen door beide bronnen maximaal aan te spreken.

In een aantal gevallen is het beeld van concurrerende hulpbronnen zeker niet terecht. Dat betreft de situaties waarin thuiszorg en mantelzorg er gezamenlijk naar streven de opname van de hulpbehoevende in een tehuis te voorkomen. De mantelzorgers in dit onderzoek melden in een derde van de gevallen dat voorkoming van tehuisopname een van de motieven voor het verlenen van hulp was. In die gevallen blijken zowel de mantelzorg als de thuiszorg intensief hulp te verlenen. Eerder werd al aangegeven dat het in dergelijke gevallen gaat om personen die een grote draaglast vormen en om mantelzorgers die tegen de grens van hun hulpmogelijkheden zitten. Het gaat in elk geval om mensen die volgens de regels in aanmerking zouden komen voor tehuisopname als daarom zou worden gevraagd.

Het spreekt vanzelf dat de hulp van de thuiszorg in dit soort gevallen, meer nog dan in andere, goed op die van de mantelzorgers moet zijn afgestemd. Mantelzorgers zijn echter niet allemaal tevreden over die afstemming. Een ruime meerderheid (twee derde of meer) heeft kritiek op de flexibiliteit van de thuiszorg. Deze past zich volgens hen onvoldoende aan als de mantelzorger verstek moet laten gaan of als deze door verandering van situatie op andere momenten moet gaan helpen. Een kleine helft blijkt ontevreden over de aard van de hulp, het tijdstip waarop geholpen wordt en het overleg als zaken niet goed lopen.

De ontevredenheid is veel groter dan gemiddeld als de mantelzorger zich zwaar belast voelt, als er intensief wordt geholpen, als de hulpbehoefte sterk wisselt in de tijd en als er meer uren thuiszorg gewenst zijn. Positiever zijn degenen die helpen in gevallen waarin veel hulp van de thuiszorg wordt ontvangen en degenen die een partner helpen of iemand die persoonlijke verzorging nodig heeft.

Aan de kritiekpunten valt af te lezen dat mantelzorgers eerder de instelling voor thuiszorg becommentariëren dan de betrokken hulpverleners. De laatsten kunnen doorgaans niet zelf beslissen over de aard, omvang en tijdstip van de hulp. De uitkomsten bevestigen die van onderzoek naar de kwaliteit van zorginstellingen en hun zorgverlening (zie SCP 2002).

Positief is dat de eerder als risicogroep bestempelde mantelzorgers die hun partner verzorgen goed door de thuiszorg worden bediend. Hun voortdurende aanwezigheid maakt dat natuurlijk ook gemakkelijker. Dat neemt niet weg dat instellingen voor thuiszorg bij andere groepen mantelzorgers die eveneens kwetsbaar zijn, tekortschieten. Juist omdat er zo'n dwingend beroep wordt gedaan op het sociale netwerk van een hulpbehoevende, is het gewenst dat professionele instellingen zich meer naar de mogelijkheden van dat netwerk voegen.

#### *Ten slotte*

Deze paragraaf begon met de opvatting van mantelzorg als onderdeel van het collectief gefinancierde zorgsysteem. Daar werd ook opgemerkt dat deze visie wordt bekritiseerd omdat ze voorbijgaat aan het vrijwillige karakter van de mantelzorg. Uit de gepresenteerde gegevens blijkt dat discussie over de opvatting lijkt op een achterhoedegevecht. De schaarste aan AWBZ-gefinancierde hulp heeft de professionele hulp gedwongen tot optimale benutting van de mogelijkheden van de mantelzorg. De vergaande taakverdeling tussen informele en gesubsidieerde hulp laat zien dat de professionele hulp slechts de taken op zich neemt die de mantelzorg niet kan bieden. In deze betekenis is de mantelzorg in feite volledig ingekapseld in die gesubsidieerde zorgverlening.

Zijn er nog substitutiemogelijkheden? De uitkomsten van het SCP-onderzoek wijzen daar wel op, maar dan in de richting van vervanging van mantelzorg door verzekerde hulp. Natuurlijk zullen mantelzorgers nog meer taken op zich nemen als de omvang van de AWBZ-gefinancierde hulp verder achterblijft bij de ontwikkeling in de vraag,

maar als hun de vrije keus wordt gelaten zouden veel mantelzorgers een meer bescheiden rol gaan spelen. In het kader van de zogenoemde vraagsturing wordt die keuzevrijheid vergroot. Vraagsturing houdt namelijk onder meer in dat iedere terechte vraag naar AWBZ-gefinancierde diensten dient te worden gehonoreerd. Gegeven de zeer omvangrijke behoefte aan professionele hulp die in dit rapport bleek, valt te verwachten dat zulke vraagsturing leidt tot een omvangrijk extra beroep op professionele hulp. Wat dat betreft lijken de grenzen van de substitutie van professionele hulp door mantelzorg te zijn bereikt.

### 7.5 Kosten van mantelzorg

In de economische visie wordt mantelzorg gezien als informele arbeid die weliswaar niet betaald wordt, maar wel bijdraagt aan de welvaart. Er zijn wel berekeningen gemaakt, waarbij de uren verleende hulp bijvoorbeeld worden gewaardeerd met een bepaald uurloon. Wanneer het aantal hulpuren zoals dat uit het mantelzorgonderzoek naar voren komt wordt gewaardeerd met het minimumloon in 2002, dan resulteert een bedrag van bijna acht miljard euro. Ter vergelijking: in de thuiszorg gaat in 2002 twee miljard, in hele sector Verpleging en Verzorging negen miljard euro om (vws 2002).

Er zijn nogal wat kanttekeningen te plaatsen bij dit soort berekeningen. In hoofdstuk 4 staat er een aantal genoemd. Een ervan is dat het nogal vreemd aandoet als de mantelzorg die ouderen verlenen gewaardeerd wordt met een uurloon. Belangrijker is dat mantelzorg in feite een bepaalde invulling is van het sociaal contact dat al bestond voordat van hulpbehoefte sprake was en van dat gewone sociale contact moeilijk valt te onderscheiden. Daarom luidt de definitie van mantelzorg nogal eens: de huishoudelijke en persoonlijke verzorging die geboden wordt aan personen die niet tot het eigen huishouden behoren. Bij deze omschrijving staat vast dat het gewone sociale contact is uitgesloten. Dit soort bezwaren laat onverlet dat de mantelzorg, ook vanuit het oogpunt van economische productie, een kostbaar goed blijkt.

In dit onderzoek is de economische waarde van mantelzorg op een veel beperkter manier gezien. Gesteld is dat een financiële waardering van de mantelzorg pas zin heeft als het verlenen ervan mensen van de arbeidsmarkt weghoudt. Personen die niet beschikbaar zijn voor de arbeidsmarkt, maar ook de aan mantelzorg bestede vrije tijd (al dan niet gecreëerd door middel van verlofdagen) worden daarmee uitgesloten.

#### *Derving van inkomen*

Naar schatting heeft in 2001 17% van de verleners van mantelzorg van 16-65 jaar, vanwege de hulp die ze boden, minder gewerkt dan ze gewoon waren of wensten. Onder degenen die drie maanden of langer en acht uur per week of meer hielpen, was dat 30% (ruw geschat een kleine 200.000 personen). Het inkomen dat deze laatste groep daardoor gezamenlijk derfde, bedroeg naar schatting ruim één miljard euro. Het grootste deel daarvan (60%) komt voor rekening van degenen die de arbeidsmarkt al

voor 2001 hadden verlaten en die naar hun zeggen vanwege de hulp die ze verlenen geen werk kunnen zoeken. De overige 450 miljoen euro is verloren door degenen die in 2001 minder zijn gaan werken, daarmee tijdelijk zijn gestopt of niet het gewenste aantal uren konden gaan werken.

Bij de cijfers past de kanttekening dat onder werkenden iets anders is gemeten dan onder niet-werkenden. De eersten geven in het onderzoek feiten op, de laatsten hun wens. Het is onzeker of die wens zou worden vervuld als ze zich werkelijk op de arbeidsmarkt zouden melden

Of werkenden vanwege de mantelzorg inkomen derven, wordt in belangrijke mate bepaald door de dwang van de omstandigheden. Als men een partner helpt, als de hulsituatie acuut of levensbedreigend is en als de combinatie van werken en helpen zeer belastend blijkt, wordt er significant vaker minder gewerkt. De mantelzorgers die tot een of meer van deze groepen behoren, vormen zelfs 86% van het aantal personen dat minder werkt dan gebruikelijk of gewenst. Mantelzorgers die meer dan 25.000 euro per jaar verdienen worden nauwelijks in deze laatste groep aangetroffen. Vermoedelijk kunnen ze zich betaalde zorg die hen vervangt veroorloven.

Deze uitkomsten bevestigen die uit ander onderzoek waaruit bleek dat degenen die door de omstandigheden tot minder werken worden gedwongen de meeste belangstelling hebben voor langdurig zorgverlof; zij zijn daar natuurlijk ook het meest mee gediend (Timmermans et al. 2001).

### *Extra uitgaven*

Eerder in dit hoofdstuk werd over de extra uitgaven gesproken als de arbeidskosten van informele arbeid. Als men naar de kostenposten van de 69% mantelzorgers met zulke uitgaven kijkt, dan blijkt die aanduiding maar gedeeltelijk juist. De vaakst genoemde posten als reis- en telefoonkosten zijn als arbeidskosten te zien. Samen met de veel kleinere post voor bevordering van de deskundigheid vormen deze 54% van het kostenvolume. Daarnaast zijn er drie kostensoorten te onderscheiden.

De omvangrijkste bestaat uit de uitgaven voor vervoer van de hulpbehoevende en voor het wassen en reinigen van beddengoed en kleding; samen goed voor 34% van het totale kostenvolume. Met enige goede wil zou men deze uitgaven kunnen vergelijken met de productiemiddelen die een werkgever aan het personeel ten dienste stelt.

De tweede soort bestaat uit overdrachten zoals de uitgaven voor levensonderhoud en die voor hulpmiddelen en woningaanpassing. Deze overdrachten vormen 10% van het totale kostenvolume. Ten slotte is er nog de kleinere soort uitgaven die worden gemaakt om het door het helpen ontstane tijdsprobleem op te lossen. Tot deze uitgaven die 2% van het totale kostenvolume vormen, behoren die voor huishoudelijke hulp of kinderopvang voor het eigen huishouden en die voor de particuliere hulp die voor de hulpbehoevende wordt ingehuurd.

Sommige van de genoemde uitgavenposten, zoals die voor woningaanpassingen en levensonderhoud, lijken eerder uitgaven van de hulpbehoevende dan van de mantelzorg. In het geval dat de hulpbehoevende deel uitmaakt van het huishouden van de mantelzorg kan men daarover inderdaad twisten. De betreffende uitgaven zijn desondanks in de berekeningen betrokken. Aan de onderzoeksvraag welke huishoudens door extra uitgaven financieel in de problemen komen is prioriteit gegeven boven de vraag aan wie de uitgaven precies moeten worden toegerekend.

De achtergrond van het onderzoek naar extra uitgaven was de gedachte dat voor bepaalde mantelzorgers en voor bepaalde uitgaven financiële compensatie gewenst kan zijn (TK 2000/2001). Voor een dergelijke compensatie is het nodig dat er bekeken wordt hoeveel en welke mantelzorgers extra uitgaven hebben en hoe deze uitgaven totstandkomen.

De gemiddelde uitgaven voor mantelzorg bedroegen in 2001 514 euro per jaar (1.100 gulden). Bijna een derde van de mantelzorgers maakt geen extra uitgaven voor de mantelzorg, een derde deel geeft minder dan 225 euro (f 500) per jaar aan uitgaven op; bij zo'n 16% is met de mantelzorg meer dan 900 euro per jaar (f 2.000) gemoeid.

Nogal vanzelfsprekend neemt de omvang van de uitgaven toe met de duur en intensiteit van de hulp en met de reisafstand tussen hulpverlener en hulpontvanger. Ook stijgen de uitgaven naarmate de mantelzorg meer verschillende typen hulp geeft. Deze uitkomsten gelden voor de totale uitgaven. De samenstelling van die totale uitgaven verschilt echter per groep mantelzorgers. Zo hebben mantelzorgers die binnen het eigen huishouden hulp verlenen vanzelfsprekend geen reiskosten, maar zij hebben wel hogere vervoerskosten en kosten voor levensonderhoud. Als men naar de afzonderlijke kostenposten kijkt, blijken de determinanten dan ook vaak onderling te verschillen. Zulke gegevens zijn van belang als invoering van een vergoedingsregeling overwogen wordt. Afhankelijk van het soort uitgaven dat voor vergoeding in aanmerking komt kan de samenstelling van de groep belangstellenden voor zo'n vergoeding sterk wisselen. Het inkomen van de mantelzorgers speelt slechts een beperkte rol bij de hoogte van de uitgaven voor mantelzorg: uitgaven vloeien immers voort uit de hulpbehoefte en de duur en intensiteit van de hulp. Dit betekent wel dat mantelzorgers met lagere inkomens een relatief groter deel van hun inkomen aan de uitgaven voor mantelzorg kwijt zijn dan mantelzorgers met hogere inkomens. Zulke gegevens zijn van belang als overwogen wordt de uitgaven boven een bepaald niveau te vergoeden.

Uitgaven voor mantelzorg worden voor hulpverleners pas problematisch als ze lang en veel hulp geven. Eerder is al gezegd dat om die reden een selectie is gemaakt van personen die langer dan drie maanden acht uur of meer hulp per week gaven. Uit de cijfers blijkt dat deze groep vrijwel alle kostenposten het vaakst noemt en dat de uitgaven bij hen gemiddeld ook het hoogst zijn. De enige uitzondering zijn de reiskosten, maar dat komt doordat langdurige, intensieve hulp relatief vaak wordt gegeven aan huisgenoten, zodat er geen reiskosten zijn.

Geven mantelzorgers gemiddeld 514 euro aan uitgaven op, de groep die lang en veel helpt geeft ruim 1.117 euro per jaar uit. Ruw geschat komt dit voor alle mantelzorgers in Nederland neer op een bedrag van 830 miljoen euro in 2001.

Voor de volledigheid zij er nog eens op gewezen dat bij deze berekening geen groepen uitgaven of typen mantelzorgers zijn uitgesloten. De enige restrictie is dat het gaat om mensen die langere tijd vrij intensief hulp geven aan verwanten of bekenden met vrij ernstige gezondheidsproblemen. Desgewenst kan het effect van andere restricties op de kosten aan de hand van de verzamelde gegevens worden berekend.

In een aantal gevallen (13%) staan er tegenover de uitgaven ook vergoedingen. In driekwart van de gevallen is de hulpbehoevende degene die de vergoeding levert. Van de aftrekmogelijkheden in de inkomstenbelasting en de bijzondere bijstand wordt weinig gebruikgemaakt. Vergoedingen worden vaker gegeven naarmate de sociale afstand tussen hulpontvanger en hulpverlener groter is; vervoerskosten en het reinigen en wassen van kleding en beddengoed worden vaker vergoed dan andere uitgaven. Hoe hoger de uitgaven die de mantelzorger heeft, hoe hoger de vergoeding is.

De uitgaven voor mantelzorg worden dus relatief weinig vergoed. Voor een meerderheid van de respondenten hoeft dat ook niet: ze vinden de uitgaven geen probleem (de helft) of willen hun hand niet ophouden (een kwart). Eveneens bijna een kwart gaf aan dat ze de bestaande vergoedingsregelingen niet kenden of te ingewikkeld vonden.

#### *De uitgaven als probleem*

Desgevraagd zegt 7% van de respondenten door de extra uitgaven financieel in de problemen te raken. Het zal geen verbazing wekken dat deze groep voornamelijk bestaat uit mensen die zowel een laag inkomen als hoge extra uitgaven hebben. Binnen deze groep is de positie van degenen die een huisgenoot verzorgen extra ongunstig. Juist degenen met deze drie kenmerken zitten het meest dringend verlegen om financiële compensatie van hun extra uitgaven. Zij geven ook vaker dan anderen aan dat de uitgaven een belemmering vormen om (meer) mantelzorg te geven. De grens ligt daarbij op ongeveer 900 euro per jaar.

Het aantal belangstellenden voor een compensatieregeling is overigens groter dan het aantal mensen dat financieel in de problemen komt. In totaal blijkt 23% van alle respondenten behoefte te hebben aan zo'n regeling; 3% heeft daar dringend behoefte aan. Die behoefte is, voor de hand liggend, het grootst onder degenen die financieel in de problemen komen en/of een huisgenoot verzorgen, maar de last van het helpen blijkt hierop ook van invloed en wel in twee opzichten. Zo verlangen mensen die de combinatie van werken en zorgen zwaar vinden en degenen die veel psychosociale begeleiding geven vaker een regeling.

De uitgaven zijn maar voor weinigen (2%) een rem op het verlenen van mantelzorg; dit percentage is zo laag dat niet betrouwbaar kan worden geschat om hoeveel personen het landelijk gaat. Wel blijkt een kostenbedrag van 900 euro per jaar in dit opzicht een grens. In klassen van uitgaven onder die grens schommelt het percentage dat de uitgaven als een belemmering ziet om meer of langer hulp te geven tussen de 2 en 3%; boven die grens voelt 12% zich belemmerd. Bij deze cijfers moet worden opgemerkt dat in het onderzoek per definitie geen personen voorkomen die vanwege de kosten helemaal van helpen hebben afgezien. In ander onderzoek, waarin mensen met een hulpbehoevende in hun omgeving werd gevraagd naar de redenen om geen hulp te geven, wees niets op het bestaan van een dergelijk kostenmotief (Timmermans et al. 2001)

#### Ten slotte

Uit eerder onderzoek is bekend dat de inkomensderving van mensen die (meer) zouden willen werken, maar daarvan vanwege de hulp die ze verlenen afzien, niet hun grootste probleem is. Het is de vrije tijd die ze verliezen en (daarmee samenhangend) de belasting van het helpen die hen zwaar valt. Daarom hebben ze zo'n grote belangstelling voor vormen van zorgverlof, ook als dat niet of nauwelijks vergoed wordt (Timmermans et al. 2001). De feitelijke inkomensderving zal overigens vaak meevallen. Er wordt meestal slechts voor een deel van de werkweek geminderd en/of voor een deel van het jaar geminderd of gestopt. Bovendien is de werkende mantelzorger meestal niet de enige die bijdraagt aan het huishoudensinkomen.

Ook de extra uitgaven blijken voor een meerderheid van de mantelzorgers nauwelijks een probleem, maar eerder werd een groep aangeduid die financieel slachtoffer dreigt te worden van de last die ze op zich genomen hebben. De bestaande compenserende voorzieningen zoals de bijzondere bijstand of de belastingaftrek voorzien kennelijk niet in compensatie of zijn onvoldoende bereikbaar.

Dat slechts een minderheid de uitgaven voor mantelzorg als probleem ziet wil niet zeggen dat iedereen die uitgaven ook vanzelfsprekend vindt. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de belangstelling voor een vergoedingsregeling. Naast degenen die door het helpen financieel in de problemen zijn geraakt is een groep zwaar belaste mantelzorgers te herkennen die financiële waardering wenst voor de taak die ze op zich hebben genomen. Desondanks hoort voor een meerderheid bij de vanzelfsprekendheid van het helpen even vanzelfsprekend dat er uitgaven worden gedaan of inkomen wordt gederfd. Dit vormt een aanwijzing dat de economische kijk op mantelzorg onder de verleners van informele hulp niet sterk leeft.



## 7.6 Slot: enkele notities over de mantelzorg

### Kosten van mantelzorg

Een van de achtergronden van dit onderzoek was de vraag of een financiële tegemoetkoming in de uitgaven van mantelzorg gewenst is. Het antwoord op die vraag hangt vanzelfsprekend af van de grens die men hanteert. Dat kan het aantal personen zijn dat een financiële regeling gewenst (23%) of zelfs dringend gewenst acht (3%), maar men kan ook denken aan degenen die door de uitgaven van mantelzorg financieel in de problemen komen (7%) of van verdere hulp moeten afzien (2%). Afhankelijk van de gekozen norm ligt het aantal mantelzorgers dat behoefte heeft aan financiële compensatie zeer ruw geschat tussen de 15.000 en de 150.000.

De hiervoor genoemde cijfers zijn uitkomsten van een *behoeftemeting* die als enige restrictie heeft dat langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week is geholpen. Als daarnaast bepaalde kostenposten worden uitgesloten of als financiële drempels worden gehanteerd, komt het absolute aantal personen dat een regeling wenst natuurlijk veel lager uit.

Een behoeftemeting maakt een schatting van het maximale gebruik van een regeling mogelijk, maar zegt niets over het te *verwachten* gebruik van een eventuele regeling, laat staan over de kosten daarvan. In de praktijk blijkt maar een fractie van de doelgroep feitelijk van een regeling gebruik te maken. Dat komt in de eerste plaats doordat een groot deel van de bevolking, ondanks allerlei voorlichting, regelingen niet blijkt te kennen of de hand niet wenst op te houden. In de tweede plaats blijkt de procedure waarin aanvraag en toetsing van het recht op gebruik zijn geregeld, voor veel mensen een onoverkomelijke drempel te vormen.

Voor schattingen van het gebruik en de uitgaven van een 'regeling financiële tegemoetkoming uitgaven van mantelzorg' is een ander soort onderzoek nodig. Hier is slechts nagegaan of mantelzorgers zo'n regeling wensen en of daar goede redenen voor zijn. Beide vragen zijn bevestigend beantwoord.

### Mantelzorg en thuiszorg

Een tweede vraag achter dit onderzoek was welk effect de mantelzorg heeft op het gebruik van professionele voorzieningen en wat dit betekent voor de planning van de omvang daarvan (TK 2000/2001: 3). Er is al meer dan eens opgemerkt dat deze vraag niet rechtstreeks kon worden onderzocht. De onderzoeksresultaten rechtvaardigen desondanks de conclusie dat het genoemde effect een indrukwekkende omvang heeft.

Tegelijkertijd is opgemerkt dat mantelzorgers niet erg bereid lijken nog meer taken van de professionele hulp over te nemen. Het aanbod aan AWBZ-gefinancierde hulp is jarenlang achtergebleven bij de toegenomen vraag naar hulp; het verschil is voor rekening van de mantelzorg gekomen (SCP 1998). De negatieve gevolgen daarvan zijn behalve in de uitgaven ook merkbaar in het aantal mantelzorgers dat zich zwaar belast voelt door de hulp die ze bieden. Naast het kwart miljoen dat door de uitgaven van

het helpen (soms) financieel in de problemen is geraakt, is er eenzelfde aantal dat overbelast dreigt te raken door de taak die ze op zich genomen hebben.

Ook in ander opzicht is bij de mantelzorg niet alles goud wat er blinkt. Veel mantelzorgers staan er alleen voor en vaak is dat omdat de hulpbehoevende het liefst door die ene persoon geholpen wordt en in een aantal gevallen ook omdat de hulpvrager geen vreemden in huis wil. Vaak is die één op één relatie vanzelfsprekend, bijvoorbeeld als een partner of een kind wordt verzorgd. Maar ook dan valt op dat een groep mantelzorgers zichzelf wel erg wegcijfert en/of dat een groep hulpbehoevendenden zich de tijd van de mantelzorger toe-eigenen.

De tijd en de uitgaven die met het helpen zijn gemoeid en de belasting die de hulp meebrengt, bedreigen de gezondheid en de financiële positie van een substantieel aantal mantelzorgers en belemmeren hun maatschappelijk functioneren. Daarom blijkt uit het onderzoek zo'n grote belangstelling voor extra hulp van de thuiszorg. Dat verklaart ook waarom de extra middelen die instellingen voor thuiszorg de laatste jaren hebben ontvangen niet tot een afname van de wachtlijsten hebben geleid. De extra ruimte bleek voor mensen die vanwege de schaarste eerder van een aanvraag afzagen, reden om zich nu wel voor thuiszorg te melden. Gezien de opmerkingen over de behoefte aan (extra) thuiszorg, is deze toestroom van nieuwe vragers een verschijnsel van lange duur.

### *Monetariseren van de mantelzorg*

Er wordt wel gedacht dat het hiervoor beschreven tijt nog valt te keren door de mantelzorg te gaan betalen. De mantelzorg zou daartoe ingekapseld moeten worden in de arbeidsvoorzieningen (bijvoorbeeld betaald zorgverlof) of in de zorg (bijvoorbeeld AWBZ-financiering). Er zijn enkele redenen om daarmee voorzichtig te zijn.

De eerste is dat monetariseren van mantelzorg vanuit een perspectief van informele arbeid of van het geheel van verzorgingsarrangementen wel logisch lijkt, maar dat voor de mantelzorgers niet is. Voor hen hoort de hulp die ze geven tot de vanzelfsprekendheden binnen het sociale netwerk waarvan ze deel uitmaken en dus tot de private sfeer (zie ook: Van Doorne-Huiskes et al. 2002). Onttrekking van de hulp aan dat private domein verandert de verhoudingen binnen zulke netwerken. Dat is wellicht geen probleem als netwerkleden daarvoor kiezen (bijvoorbeeld door hiertoe gebruik te maken van een persoonsgebonden budget), maar wel als het hun keuzevrijheid aantast. Hulp wordt door het monetariseren afdwingbaar ('je kunt er toch vrij voor krijgen') en wordt voorliggende voorziening ('de thuiszorg komt niet want u heeft een dochter die zorgverlof kan aanvragen'). Sluipenderwijs wordt zo zelfs de zorgplicht van kinderen ten opzichte van hun ouders, die bij invoering van de algemene bijstandswet is afgeschaft, weer ingevoerd. Daar kan voor gekozen worden, maar het principe staat haaks op dat van de huidige AWBZ.

Een tweede reden om voorzichtig te zijn met de betaling van de mantelzorg is dat het geen besparingen op professionele hulp oplevert. Eerder SCP-onderzoek leerde dat de invoering van betaald langdurig zorgverlof wel extra mantelzorgers kan opleveren, maar nauwelijks extra uren hulp. De nieuwe mantelzorgers zouden hun hulp vooral

gebruiken om taken van zwaar belaste mantelzorgers in hun netwerk over te nemen; veel effect op het beroep op AWBZ-gefinancierde voorzieningen heeft zulk verlof dan ook niet (Timmermans 2001). Er zijn dus wel kosten (betaling van verlof), maar geen evenredige besparingen op professionele hulp. De kosten ervan zijn bovendien hoog. Dit maakt een voorziening als betaald zorgverlof niet overbodig. Zulk verlof heeft bijvoorbeeld grote invloed op de belasting die het helpen meebrengt en dient daardoor de gezondheid van de hulpverlener en, in het verlengde daarvan, diens productiviteit en arbeidsgeschiktheid.

De risico's van monetariseren hoeven evenmin reden te zijn om betaling van mantelzorg uit een persoonsgebonden budget te bemoeilijken. De keuzevrijheid die zo'n budget hulpbehoevendenden en de leden van diens netwerk biedt is juist winst. Waar het om gaat is dat die keuzevrijheid niet sluipend door overheidsbeleid wordt aangetast.

### *Hulp voor partnerhulp*

Uit het onderzoek blijkt dat één groep mantelzorgers er telkens in negatieve zin uitspringt: degenen die hun partner verzorgen. Ze ontberen meestal de steun van andere mantelzorgers, verlenen intensiever hulp dan anderen, zijn vaker overbelast, hebben meer kosten en derven vaker inkomen. Daar staat tegenover dat ze vaker professionele hulp krijgen, goed met die hulpverleners samenwerken en vaker dan anderen een beroep doen op ondersteunende voorzieningen.

Ondanks de steun die ze ontvangen lijkt het erop dat gezinnen met een sterk hulpbehoevend gezinslid erg gesloten worden. Ze dragen daar onbedoeld zelf aan bij omdat het inroepen van hulp wordt gevoeld als verzaken en tijd voor jezelf nemen als liefdeloos.

Degenen die hun partner verzorgen zijn niet de eersten aan wie gedacht wordt als over mantelzorg wordt gesproken. Dan gaat het over de groep die zorgt voor hun op leeftijd gekomen ouders. Gezien hun grote aantal is dat ook wel logisch, zeker in het licht van het sterk toenemend aantal ouderen in Nederland. Toch is de groep die huisgenoten en in het bijzonder de partner verzorgt er een die meer aandacht verdient. Dat 55% van degenen onder hen die acht uur per week of meer hulp geven zich sterk door het helpen belast voelt, is een dwingende reden daartoe.

### *De toekomst van de mantelzorg*

De mantelzorg is in meer dan één opzicht een kostbaar goed. Daarom en vanwege de plaats die deze heeft in het private domein, zou overheidsbeleid informele hulp vooral moeten koesteren. Dat betekent dat de mantelzorg het meest is gediend wanneer zo weinig mogelijk in vraag en aanbod wordt ingegrepen. De nadruk in beleid komt dan te liggen op ondersteuning. Een flink aantal mantelzorgers heeft een te zware last op zich genomen en dreigt daaronder te bezwijken. Meer professionele hulp, vrijstelling van maatschappelijke verplichtingen en vergoeding van al te zware financiële lasten, kan in zulke gevallen geboden zijn.

Voor huishoudens die zowel de hulpvrager als de hulpgever omvatten is die ondersteuning relatief eenvoudig te regelen. Bestaande voorzieningen als de belastingaftrek of de bijzondere bijstand zijn op huishoudens gericht. Voorzieningen als het persoonsgebonden budget, de ondersteuning en de hulp aan huis zijn weliswaar op de hulpbehoevende gericht, maar het hele huishouden profiteert mee van zulke voorzieningen. De regelingen en faciliteiten zijn er dus al; probleem is alleen dat ze onvoldoende bekend of onvoldoende bereikbaar of te karig zijn..

In de gevallen dat hulpbehoevende en hulpverlener niet tot hetzelfde huishouden behoren, en dat is de overgrote meerderheid, is die ondersteuning veel gecompliceerder. Als men de bestaande regelingen, die op de hulpbehoevende zijn gericht, in deze gevallen gaat gebruiken om de mantelzorger te ondersteunen, is men in feite bezig de mantelzorg te monetariseren. De hulpbehoevende wordt dan immers van middelen voorzien om de mantelzorger schadeloos te stellen. De motieven voor het verlenen van mantelzorg verschuiven dan van vanzelfsprekendheid, liefde en ruil, naar financiële overwegingen. In dat geval kan men niet meer van mantelzorg spreken.

De voorgaande conclusie pleit voor voorzieningen die direct op de mantelzorger zijn gericht. Naast eventuele vergoedingen of betaald verlof zou dat ook moeten gelden voor AWBZ-gefinancierde diensten.

## Noot

- 1 Dat sluit niet uit dat personen die van mantelzorg verstoken zijn een veel breder hulppakket krijgen. Dergelijke gevallen komen in dit onderzoek onder verleners van mantelzorg niet voor.



## Summary

### *Three perspectives*

The study which forms the basis for this report sought to provide an answer to three questions. The first related to the costs of informal help; the second the effects of informal help on the take-up of professional help services; and the third the need for support among providers of informal help. Each of these three questions represents a different perspective on informal help.

The question relating to support fits in best with an appraisal of informal help which sees it as forming part of social networks. Mutual help within such networks is an entirely natural phenomenon; it characterises these networks, sustains them and shapes them - at least as long as the burden of providing help does not outweigh the ability of the network members to sustain it. Where this threatens to happen support is desirable, because both the well-being of the helpers and the network itself are then in danger of being undermined.

The question of the effects on professional help services fits in with a perspective which sees informal help as part of the whole system of care arrangements which can be accessed by people needing help. Sometimes the emphasis lies on the financial aspects, and in particular the influence that informal help has on spending on professional provisions. In other cases the main issue is the shared goal of informal helpers and professionals in seeking to provide the best possible care for people who need it.

The question relating to the costs of informal help fits in with a view which sees informal help as a form of informal employment. In this perspective, informal help is often regarded as activity which prevents people from carrying out paid work and which thus results in financial loss for the helpers. Like paid employment, informal work involves costs and often also travel time.

### *The survey*

A very wide diversity of definitions of informal help are used in research on the subject. Generally speaking, all definitions carefully distinguish informal help from paid help and organised voluntary work; the differences in definition lie in the tasks which are included in informal help (e.g. only domestic help) and in the types of recipients of help who are included or excluded (e.g. only help provided to aged parents).

The SCP survey did not rule out any categories; it was left to respondents to decide whether or not they felt that they matched the following definition: "offering help to family members or close acquaintances who need help because of health problems". Identification questions were however used to select for cases of fairly severe need for help.

The inclusion or exclusion of certain tasks and categories of people requiring help obviously has a major influence on estimates of the number of providers of informal help in the Netherlands. On the basis of the SCP survey, with its wide definition, the figure for 2001 can be estimated at 3.7 million.

This report is based on a survey of providers of informal help; in order to carry out the survey, it was of course necessary to identify those providers. This was done by approaching around 10,000 households by telephone and asking whether anyone in that household was giving informal help. This method of identification led to self-selection; the main provider of informal help in the household put themselves forward and thereafter completed a written questionnaire; as a result, the survey contains a relative overrepresentation of 'serious cases'. This selectivity does not present a problem for the explanatory analyses as long as all imaginable types of providers of informal help are reasonably represented in the sample. That was the case in this survey. Problems do however arise when calculating national totals. The usual weighting on background characteristics cannot be used here because the selectivity relates to the 'object variable' (the providing of informal help).

#### *Networks and perceived burden*

The study shows that the vast majority of people consider it perfectly normal to provide help to a relative or friend with health problems. Naturally, there is some variation in the strength of this feeling in proportion to the social distance between the provider and recipient of the help, but even in the area of friends, neighbours and acquaintances, almost half consider the support they provide to be the most natural thing in the world.

Yet things are not quite so simple. For example, a quarter of those interviewed say that they provide help in order to prevent the recipient from being admitted to an institution; in addition, there are some who help because there is no alternative (8%). While these motives may not alter the fact that those providing the help consider this to be perfectly natural, they do show that there are sometimes circumstances which make providing help more mandatory than voluntary.

Three distinct types of help networks were found. The first is the nuclear family network: the members of a family together resolve the problems of providing the additional care when a family member needs it; non-family members are rarely involved in providing this help, and the help network is consequently small. The second type is the extended family network which supports older people living independently. Their children, other family members and, to a lesser extent, grandchildren share the help between them. A similarly wide network of family members is also available for brothers and sisters who need help, though here the parents of the recipient are of course also heavily involved. Finally, there is the friends network. This probably occurs in the case of people requiring help who cannot call on their family, perhaps because they have no family, or because of the travel distances involved or poor family relationships.



Some providers of informal help feel heavily burdened or even overburdened by providing that help. The differences in the perceived burden between the different groups of informal helpers can be largely traced to aspects relating to the resilience of the helper and the severity of the care task they have taken on. This is very obvious as regards factors such as the health of the helper and the intensity of the help provided. But the heavy burden experienced by those caring for household members also largely results from the fact that they tend not to share their task. On top of this, in this case the helper forms part of the daily life of the recipient. A helper caring for someone living elsewhere regularly enters a different world, because providers of informal help rarely do so at the expense of time spent on their work and family. Providers of informal help who help because there is no-one else, whether they are helping a family member or not, could be regarded as a risk group, and the risk increases as the number of hours' help they provide rises. They are at the greatest risk of becoming overburdened by the task they have assumed, because more than 50% of this group feel they are heavily burdened.

#### *Take-up of and need for support*

Almost 40% of providers of informal help make use of facilities providing information, advice or emotional support; 17% make use of care attendance services; and 10% state that the recipient of the help uses daycare facilities or attends an activity centre. Roughly 70% of those who make no use of support services say they have no need of them. The information, advice and emotional support services, as well as daycare services, reach approximately two-thirds of their target group. The reach for care attendance is less than 50%; this support service accordingly shows the greatest shortfall.

Of those who do not use care attendance services, 10% are not aware of the facility or of how to obtain it. In addition to lack of knowledge, assumptions about the right to such a provision will also explain the non-take-up; however, the most important factor is the relatively modest availability of this service. This latter point also almost certainly applies for daycare services, where the waiting list amounts to half the number of users. The capacity of this support service deserves more attention, partly because it plays a role in preventing admission to an institution.

#### *The effect of informal help on professional help*

A second perspective adopted in this report is that of informal help as part of the Dutch care system. According to this view, informal help is seen as one of the sources of help from which a potential recipient can choose. The source of help is also interesting from a policy standpoint because the costs of informal help do not impinge on the public purse. This is precisely why the question as to the effect of informal help on professional help is posed from this perspective.

This view is not universally accepted. The main criticism is that the voluntary basis on which informal help is provided is undermined by its being embedded in the care system.

Taking into account all the tasks which make up domestic and personal care, home care services and informal helpers are found to perform the same tasks in only 13% of cases. This 'division of tasks' between providers of informal help and home care services differs markedly from that between individual providers of informal help, who in fact continually take over tasks from one another.

Home care turns out to be a provision that is limited to making up shortcomings in the social network of the recipient. This is confirmed by the explanations found for the presence or absence of the joint provision of informal help and home care services. Whether or not providers of informal help operate alone is determined mainly by the availability of this source of help. If informal helpers are retired or do not work for some other reason, if they live near to the recipient of the help or if the latter is very dear to them, then home care services are usually not in place. Home care services are used more frequently where the resilience of the social network is low (no other help is available), or if the burden imposed by providing the help is very large (great need for help, longer duration, danger of admission to institution). Home care services are thus used where they are most needed, but the study results confirm that it is not the individual needs of a recipient, but the resilience of his/her social network that determines whether and how much help is provided. Reality thus deviates from the regulations, because the Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ) from which home care services are funded is a national insurance scheme which entitles every individual inhabitant of the Netherlands to professional help when needed.

#### *Demand for home care*

In the survey, providers of informal help were asked whether they felt there was a shortage of professional home care services. No fewer than a third stated that (more) input from home care services would be desirable in the particular case in which they are involved. Among those who are already sharing the provision of help with the home care services, the percentage is higher than among providers of informal help who are not yet doing so (43% versus 25%).

There are strong motives for this demand: additional home care is in demand particularly where providing the help imposes a very heavy burden. This is reflected in a high perceived burden, a severe need for help and a need for very time-consuming domestic care. Given this latter characteristic, it is not surprising that extra household help is the most in demand.

Meeting the wishes of providers of informal help would increase the total volume of home care services used by them by two-thirds.

Providers of informal help expect to reduce the amount of help they give if the home care services they desire become available. In spite of this, the volume of informal help would decrease by only 4%. This difference in effects on home care (large effect) and informal help (small effect) arises because the volume of informal help is many times higher than that of home care services.

Another way of ascertaining the impact of informal help on professional help services is to ask providers of informal help what would happen if they should become unavailable. In three-quarters of the cases surveyed, the social network would be able to meet such a situation, with the informal help being taken over by other providers. Around 10% of respondents believe that the home care services would have to take on the tasks that they are currently carrying out; a majority have in fact made arrangements with the home care services on this point. Finally, 13% see no alternative to admitting the recipient of the help to an institution if they should become unavailable.

According to their own statements, providers of informal help prevent additional demands being placed on formal care in a few hundred thousand cases. These effect measurements are of course nothing more than rough estimates; nonetheless, they show that the impact of informal help on professional help services is very considerable.

#### *Matching informal help and home care services*

In some cases, the home care services and informal helpers work together in an attempt to prevent the person requiring help from having to be admitted to an institution. The providers of informal help surveyed in this study report that in a third of cases preventing such admission was one of the reasons for providing help. In these cases, both the informal helper and the home care services provide intensive help. Naturally, in cases of this sort the help provided by the home care services must be matched to that provided by informal helpers to a greater extent than in other cases. Providers of informal help are not however all equally happy with that matching. A large majority (two-thirds or more) are critical of the flexibility of the home care services, which they feel do not adapt sufficiently if the informal helper is unable to attend or if he or she has to provide help at different times due to changing circumstances. Just under half are dissatisfied with the nature of the help provided by the home care services, the moment at which help is provided and the consultation if something goes amiss.

It can be deduced from these criticisms that providers of informal help are commenting more about the home care *organisations* than about those working for them. The latter generally do not have the power to decide on the nature, extent and timing of the help given. The findings confirm those of a study on the quality of care institutions and the care services they provide (see SCP 2002).

#### *Loss of income*

In 2001, an estimated 17% of informal helpers aged 16-65 worked fewer hours than they were accustomed to or wished to because of the help they were providing. This was the case for 30% of those who provided help for three months or longer and for eight hours or more per week (roughly estimated, just under 200,000 people). The aggregate income that this group lost as a result is estimated at over EUR 1 billion. Most of this (60%) is accounted for by people who had already left the labour market before the year 2001 and who stated that they are unable to look for work because of

the help they are providing. The remaining EUR 450 million was lost by those who began working less in 2001, stopped work temporarily or were unable to work for the number of hours they would have wished.

#### *Extra expense*

If we look at the cost items of the 69% of informal helpers facing additional expense, we see that the use of this term (*additional expense*) is only partially correct. The most frequently cited items, such as travel and telephone costs, can be seen as employment-related costs. Together with the much smaller sum spent on professional development, these account for 54% of the total costs. In addition, three cost categories can be distinguished. The biggest consists of expenditure on transport for the person requiring help and for washing and cleaning bedding and clothing; together these account for 34% of the total costs. With a little good will, these expenditure items could be compared with the production resources that an employer makes available to his/her staff.

The second cost category consists of transfers such as living expenses and expenditure on aids and home adaptations. These account for 10% of the total costs. Finally, there is a smaller category comprising costs incurred in resolving the time problems that arise as a result of providing help. These costs, which account for 2% of the total, include the costs of domestic help of childcare for the helper's household as well as the costs of private help hired for the person requiring the help.

Some of the expenditure items referred to, for example home adaptations and living expenses, would seem to be expenses for the person receiving help rather than for the informal helper. Where the person receiving help forms part of the same household as the informal helper, this does indeed become arguable. Nonetheless, these expenses have been included in the cost calculations; the question of which households get into financial difficulties because of the extra expenses was given greater priority in the survey than the issue of precisely where those expenses should be attributed.

The average amount spent on informal help in 2001 was EUR 514 per annum. Almost a third of informal help providers do not incur any extra expenses; a third spend less than EUR 225 extra per year, while for 16% the informal help involves additional expenditure of EUR 900 per year.

Fairly logically, the size of the expenditure increases with the duration and intensity of the help and the distance between the provider and recipient of the help. The expenditure also increases as the informal helper provides more varied types of help. These outgoings relate to total expenditure; however, the composition of that total expenditure varies between the different groups of informal helpers.

Expenditure relating to informal help is only seen as problematic by helpers if they provide a large amount of help over a long period. For this reason a selection was made of persons who provide help for eight hours or more per week for longer than three months. The figures reveal that this group cite virtually all cost items most frequently, and that the expenses are also highest for this group on average. Travel expenses are the only exception, but this is because long-term intensive help is given relatively frequently to members of the same household, so that no travel costs are involved.

Where the average expenses cited by informal helpers amount to EUR 514 per annum, those providing a large amount of help over a long period spend more than EUR 1,117 per year. Roughly speaking, this adds up to a total amount of EUR 830 million in 2001 for all providers of informal help in the Netherlands.

### *The expenditure as a problem*

When asked, 7% of respondents stated that the additional expenses caused them financial difficulties. Hardly surprisingly, this group consists mainly of people who have both a low income and high additional expenses. Within this group, the position of those caring for a member of the same household is particularly unfavourable. It is the people with all three of these characteristics who are in the most urgent need of financial compensation for their additional expenditure. They are also the people who state more frequently than others that the expenses constitute an obstacle to providing (more) informal help. This threshold lies at around EUR 900 per annum.

The number of people interested in seeing a compensation scheme is in fact larger than the number of people who get into financial difficulties. A total of 23% of all respondents say that they have a need for such a scheme; 3% say that this need is urgent. Not surprisingly, this need is greatest among those who get into financial difficulties and/or are caring for a member of their household, but the burden of providing the help also plays a role, in two respects: a compensation scheme is more frequently desired by people who find combining work with care a strain, and by those providing a large amount of psychosocial support.

It is known from earlier research that the loss of income by people who would like to work (more), but who do not do so because of the help they are providing, is not their biggest problem. What affects them most is the free time they lose and, in connection with this, the burden imposed by providing the help. This explains why they have such a strong interest in forms of care leave, even if there is little or no remuneration for this (Timmermans 2001). The actual loss of income will in practice often not be very great; usually the helper reduces only a part of their working week, and/or stops or reduces work for only part of the year. Moreover, providers of informal help who are in work are usually not the only people contributing to the household income.

Like loss of income, the additional expenses also create virtually no problems for the majority of providers of informal help, but a group was identified earlier who are in danger of becoming financial victims of the burden they have taken upon themselves. The existing compensation schemes, such as special assistance or tax allowances, evidently do not provide adequate compensation or are insufficiently accessible.

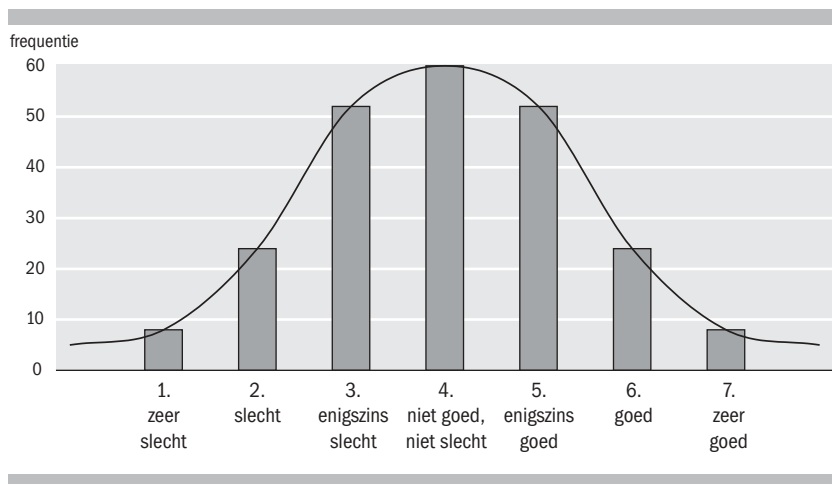
## Bijlage A      Verschillende soorten regressieanalyses

Bij regressieanalyse wordt een afhankelijke variabele voorspeld uit een aantal predictoren. Een voorbeeld is het voorspellen van de tevredenheid met de eigen huisvesting uit het soort huis (vrijstaand, twee-onder-één-kap, rijtjeshuis, flat), het aantal kamers van het huis en de hoeveelheid rotzooi op straat. De invloed van de predictoren wordt hierbij voor elkaar gecorrigeerd. Er zijn verschillende regressiemethoden ontwikkeld voor verschillende soorten afhankelijke variabelen (twee of meer categorieën, wel of niet geordend, enz.).

### Lineaire regressie

Bij 'gewone' lineaire regressie moet de afhankelijke variabele van intervalniveau zijn. Bij een intervalvariabele moeten de afstanden tussen de categorieën even groot zijn. Een voorbeeld is de tevredenheid over huisvesting op een schaal met zeven categorieën lopend van 1 (heel slecht) tot 7 (heel goed). Dus de afstand tussen 'zeer slecht' en 'slecht' is even groot als die tussen 'enigszins goed' en 'goed'. Bovendien moet de afhankelijke variabele normaal verdeeld zijn; dat wil zeggen dat de scores een klok-vormige curve vormen zoals in figuur A.1.

**Figuur A1 Een normale verdeling**



De invloed van een predictor wordt uitgedrukt met een getal dat *regressiecoëfficiënt* heet. Is de regressiecoëfficiënt van het aantal kamers van het huis bijvoorbeeld 1,25 dan wordt de tevredenheid met de eigen huisvesting 1,25 groter bij iedere extra kamer. Is de gemiddelde tevredenheid van bewoners van drie kamers bijvoorbeeld 3 ('enigszins

slecht'), dan is die van bewoners van vijf kamers gemiddeld  $3 + 2 \times 1,25 = 5,50$ ; dus tussen 'enigszins goed' en 'goed' in.

Er zijn ook predictoren die niet van laag naar hoog lopen maar aparte categorieën hebben, zoals de predictor die hiervoor werd genoemd: het soort huis (vrijstaand, twee-onder-één-kap, rijtjeshuis, flat). Bij deze predictor zijn de afstanden tussen de categorieën niet bekend. Er moeten dan eerst dummy predictoren gemaakt worden. Het aantal dummy's is altijd het aantal categorieën minus 1. Eén categorie wordt tot referentiecategorie gekozen (bv. vrijstaand huis). In dit voorbeeld zijn er drie dummy's te maken (voor twee-onder-één-kap, rijtjeshuis, flat). Heeft een persoon een rijtjeshuis dan krijgt de betreffende dummy een 1 en worden de overige dummy's op 0 gezet. Bij een persoon met een vrijstaand huis (de referentiecategorie) worden alle drie de dummy's op 0 gezet. De dummy's worden vervolgens als predictoren in de regressieanalyse opgenomen. De regressiecoëfficiënten van de dummy's geven het verschil aan in tevredenheid vergeleken met de referentiecategorie, personen met een vrijstaand huis.

De hiervoor genoemde regressiecoëfficiënten zijn ongestandaardiseerd. Bij gestandaardiseerde regressiecoëfficiënten wordt de invloed van predictoren uitgedrukt op één schaal die loopt van  $-1$  tot  $+1$  (hoe dichter bij 0 hoe minder invloed). Hierdoor kan de 'verklaringskracht' van predictoren met elkaar worden vergeleken.

Bij regressiecoëfficiënten moet ook worden gekeken of ze wel of niet significant zijn. Een niet-significante regressiecoëfficiënt leidt niet tot een betere voorspelling van de afhankelijke variabele en zou dus eigenlijk net zo goed uit de regressieanalyse kunnen worden weggelaten. In deze rapportage staan niet-significante regressiecoëfficiënten tussen haakjes. In concreto is een regressiecoëfficiënt significant wanneer de kans dat een dergelijke coëfficiënt toevallig wordt gevonden kleiner is dan 5% (wanneer het onderzoek heel vaak zou worden overgedaan).

Soms is een predictor wel significant in een regressieanalyse met weinig predictoren maar niet langer significant wanneer extra predictoren aan de regressieanalyse worden toegevoegd. Aangezien de invloed van de predictoren voor elkaar wordt gecorrigeerd kan de 'verklaringskracht' van een predictor worden overgenomen door een andere predictor. Vrouwen kunnen bijvoorbeeld eerst ontevredener met de huisvesting lijken dan mannen, maar wanneer leeftijd wordt toegevoegd blijkt het effect van sekse niet langer significant te zijn, omdat ouderen ontevredener zijn en er meer oudere vrouwen dan mannen in de steekproef zitten.

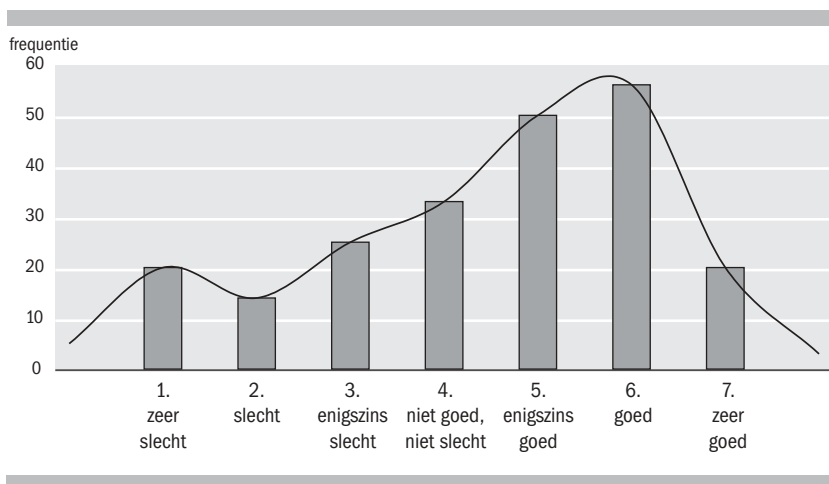
*Multipale correlatie,  $R^2$* : Een maat die aangeeft hoe goed de predictoren de afhankelijke variabele verklaren is de hoeveelheid verklaarde variantie, uitgedrukt in een getal tussen 0 en 1. Hoe dichter bij 1 des te beter de predictoren de afhankelijke variabele kunnen voorspellen, dus hoe beter het model past. Een probleem met de  $R^2$  is dat hij altijd hoger wordt wanneer meer predictoren aan de regressieanalyse worden toegevoegd. Daarom is er een aangepaste variant ontwikkeld, de  $R^2$  adjusted, dit is de  $R^2$  maar dan gewogen naar het aantal predictoren. Deze kan lager worden wanneer niet-significante predictoren worden toegevoegd.



### Regressie op een ordinale variabele

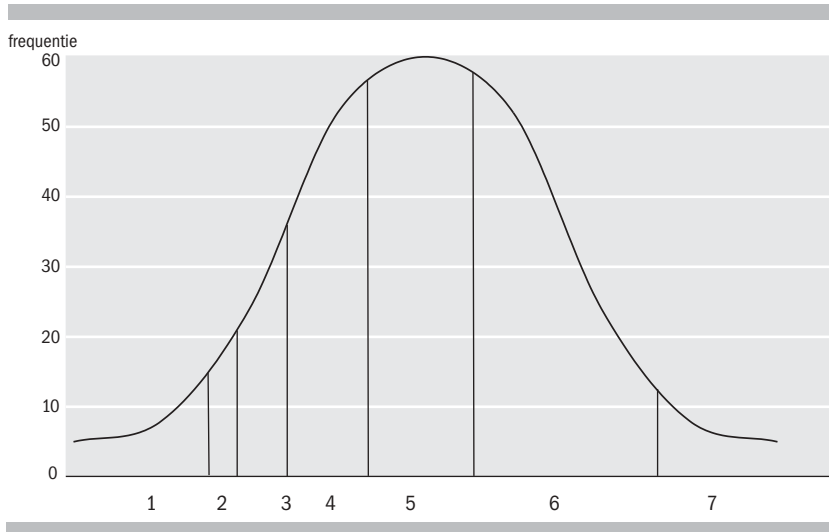
Een ordinale afhankelijke variabele is geordend van laag naar hoog, maar de onderlinge afstanden tussen categorieën zijn niet even groot. Hier kan regressieanalyse op worden uitgevoerd, bijvoorbeeld een *geordende probit*. Dit biedt ook uitkomst wanneer de afhankelijke variabele niet normaal is verdeeld, zoals in figuur A.2 waar de verdeling scheef is en er bovendien nog een extra piekje is bij een ‘zeer slechte’ woonsituatie.

**Figuur A2 Een niet normale verdeling**



Bij een probitanalyse worden de frequenties per categorie gebruikt om drempels tussen de categorieën onder een standaard normale verdeling te bepalen (zie figuur A.3).

**Figuur A3 Een genormaliseerde verdeling**



1=zeer slecht; 2=slecht; 3=enigszins slecht; 4=niet goed, niet slecht; 5=enigszins goed; 6=goed; 7=zeer goed

Na deze normalisering van de afhankelijke variabele wordt een regressieanalyse uitgevoerd wat weer regressiecoëfficiënten oplevert.

Of het model goed past kan worden bekeken met een *pseudo*  $R^2$  die tussen de 0 en 1 ligt en waarvoor geldt, hoe hoger hoe beter. Ook bij deze regressieanalyse kunnen dummy- en intervalpredictoren worden gebruikt (zie onder lineaire regressie).

### Logistische regressie

Een dichotome afhankelijke variabele neemt slechts twee waarden aan, men is bijvoorbeeld wel of niet tevreden met de eigen huisvesting. Je kijkt met andere woorden naar de kans op tevredenheid. De invloed van predictoren op een dergelijke afhankelijke variabele kan met logistische regressie worden geanalyseerd. De logistische regressie levert coëfficiënten (*log odds*) op die moeilijk te interpreteren zijn. Meestal worden deze omgezet naar de *odds ratio*. Dit is de verandering in *odds* wanneer de variabele met één toeneemt. Een *odds* is hier de kans op tevredenheid gedeeld door de kans op ontevredenheid. Is de kans op tevredenheid voor mannen bijvoorbeeld 0,75 dan is de *odds* voor mannen  $0,75 / 0,25 = 3$ . Is de kans op tevredenheid voor vrouwen bijvoorbeeld 0,60 dan is de *odds* voor vrouwen  $0,60 / 0,40 = 1,5$ . De *odds ratio* is de verandering in *odds* wanneer de variabele geslacht verandert van 0 naar 1; dit is de *odds* van mannen gedeeld door die van vrouwen:  $3 / 1,5 = 2$ . Dit betekent dat mannen twee keer zo tevreden zijn over de huisvesting als vrouwen.

Voor predictoren op intervalniveau (bv. leeftijd) geldt hetzelfde, de odds ratio geeft het effect van één eenheid (bv. één jaar) van de predictor aan op de afhankelijke variabele. Of het logistische regressiemodel goed past kan worden bekeken met een *pseudo*  $R^2$  die tussen de 0 en 1 ligt en waarvoor geldt, hoe hoger hoe beter.



## Literatuur

Adam en Hutten (2000)

S.G.M. Adam en J.B.F. Hutten. Het bepalen van de kwetsbaarheid van mantelzorgers door de huisarts; een pilotstudie naar de bruikbaarheid en de validiteit van een nieuw screeningsinstrument. Utrecht: Nivel, 2000.

Adang et al. (2001)

E.M.M. Adang, A.T.G. Paulus en W. Groot. Is er vraag naar aanvullende diensten in de thuiszorg? In: TSG 79 (2001) 3 (170-175).

Arts (2002)

S.E.J. Arts. Caring as an occupation; content and quality of working life among home helps. Utrecht: Nivel, 2002 (proefschrift).

Bakker (2001)

H. Bakker. Met de mantel der liefde; als mantelzorg aan ouderen ontspoord. Utrecht: NIZW, 2001.

Bijsterveld (2001)

H.J. Bijsterveld. Het ouderenperspectief op thuiszorg; wensen en behoeften van ouderen ten aanzien van de thuis(zorg)situatie in Friesland. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 2001 (proefschrift).

De Boer et al. (1994)

A.H. de Boer, J.C. Hessing-Wagner, M. Mootz en I.S. Schoemakers-Salkinoja. Informele zorg; een verkenning van huidige en toekomstige ontwikkelingen. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1994.

Bouma (1996)

D. Bouma. Dagopvang: waar hebben we het over? Inventarisatie dagopvang voorzieningen voor ouderen. Utrecht: NIZW, 1996.

Bruyn-Hundt (1997)

M. Bruyn-Hundt. De economische waarde van onbetaalde arbeid. In: M. Niphuis-Nell (red.). De sociale atlas van de vrouw, deel 4. Veranderingen in de primaire sfeer. Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/VUGA, 1997.

Caserta et al. (1996)

M.S. Caserta, D.A. Lund en S.D. Wright. Exploring the caregiver burden inventory (CBI): further evidence for a multi dimensional view of burden. In: International Journal of Aging and Human Development 43 (1996) 1 (21-34).

Cuijpers (1994)

P. Cuijpers. Ondersteuning van mantelzorgers van chronisch zieken. In: M.S.H. Duijnsteek, P. Cuijpers, W.J.M.J. Humbert en A.W.L. van den Dungen. Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1994.

Van Daal (1990)

H.J. van Daal. Vrijwilligerswerk en informele hulp in Nederland. Een inventarisatie van onbetaald werk buiten het eigen huishouden, in het bijzonder op het gebied van de hulpverlening. Den Haag: NIMAWO, 1990.

Dautzenberg et al. (1996)

M.G.H. Dautzenberg, J.P.M. Diederiks, H. Philipsen en F.C.J. Stevens. Vrouwen van een middengeneratie en informele zorg voor ouderen. In: Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 27 (1996) (141-149).

- Diesfeldt (2001)  
H. Diesfeldt. Goede tijden, slechte tijden; mantelzorg en partnerrelatie. In: Denkbeeld 12 (2001) (22-24).
- Van Doorne-Huiskes (2002)  
J. van Doorne-Huiskes, P.A. Dijkstra, E. Nievers et al. Mantelzorg: tussen vraag en aanbod. Den Haag: NIDI, 2002
- Doornik (2002)  
H. Doornik. Resultaten wachtlijstinventarisatie sector verpleging en verzorging. Peildatum 1 oktober 2001. Enschede: Hoeksma Homans en Menting, 2002.
- Dunkin en Anderson-Hanley (1998)  
J.J. Dunkin en C. Anderson-Hanley. Dementia caregiver burden – a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. In: Neurology 51 (1998) 1 (s53-s60).
- Duijnsteet (1993)  
M.S.H. Duijnsteet. Thuiszorg door en voor familieleden. In: H.E.M. Sales, P.G.J.J. Stevens, J.A.M. van Adrichem. M.S.H. Duijnsteet, E. Crone-Kraaijeveld en G. Verbeek (red.). Handboek Thuiszorg. Utrecht: De Tijdstroom, 1993.
- Duijnsteet et al. (1994)  
M.S.H. Duijnsteet, W.J.M.J. Humbert en A.W.L. van den Dungen. Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte; een literatuurstudie naar de rol van mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte op basis van Nederlandse studies gepubliceerd in de periode 1989-1993. Zoetermeer: NCCZ, 1994.
- Dykstra (1997)  
P.A. Dykstra. Employment and caring. Den Haag: NIDI, 1997 (working paper 1997/7).
- Dykstra en De Jong-Gierveld (1997)  
P.A. Dykstra en J. de Jong-Gierveld. Huwelijksgeschiedenis en informele en formele hulp aan ouderen. In: A.H. de Boer, L. Heering en W. Faessen (red.). Pakhuizen of paleizen?; wonen zorg en welzijn aan ouderen, nu en in de toekomst. Den Haag: NIDI, 1997 (Bevolking en Gezin) (boekaflevering).
- Dykstra et al. (2002)  
P.A. Dykstra, A. Liefbroer, T. Knijn et al. Gebruikersdag NKPS (De Bindende Kracht van familierelaties). Den Haag, 2002.
- Finch en Mason (1993)  
J. Finch en J. Mason. Negotiating family responsibilities. London: Routledge, 1993.
- Glendinning (1992)  
C. Glendinning. The costs of informal care: looking inside the household. London: HMSO, 1992.
- Gremmen (1995)  
I. Gremmen. Ethiek in de gezinsverzorging – gender en de macht van zorg. Utrecht: Jan van Arkel, 1995.
- Guberman et al. (1992)  
N. Guberman, P. Maheu en C. Maille. Women as familycaregivers; why do they care? The Gerontologist 32 (1992) (607-617).
- Hooghiemstra et al. (2002)  
E. Hooghiemstra, A. Oudejans en S. Kreuzenkamp. Onbetaalde arbeid op het spoor. Een methode om kennis over onbetaalde arbeid te integreren in het sociaal-economisch beleid. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2002 (SCP-onderzoeksrapport 2002/1).

- Hommel, Koedoot en Knipscheer (1990)  
 A.A.C. Hommel, C.G. Koedoot en C.P.M. Knipscheer. De centrale verzorg(st)ers van de ouderen in het project individuele zorgsubsidie Rotterdam, deel 1; Verslag van de eerste meting van het evaluatieonderzoek. Amsterdam: Vakgroep Sociologie, Vrije Universiteit, 1990.
- Janssen (1988)  
 T. Janssen. Thuiszorg: 'n hele zorg. Opvattingen en ervaringen van centrale verzorg(st)ers van hulpbehoevende oudere mensen. Nijmegen: Vakgroep Sociologie Katholieke Universiteit Nijmegen, 1998.
- Janssen en Woldringh (1993)  
 T. Janssen en C. Woldringh. Centrale verzorgers van ouderen – verschillen en overeenkomsten tussen verzorgende partners, dochters en overige verzorgers. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen, 1993.
- De Klerk (2001)  
 M.M.Y. de Klerk (red.). Rapportage ouderen 2001; veranderingen in de leefsituatie. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2002 (SCP-publicatie 2001/11).
- Kwekkeboom (2001)  
 M.H. Kwekkeboom. Zo gewoon mogelijk; een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2001 (proefschrift).
- Van Lindert en Rijken (2001)  
 H. van Lindert en M. Rijken. Kwaliteit, continuïteit en klachten; ervaringen van mensen met een chronische aandoening met de gezondheidszorg. Utrecht: Nivel, juli 2001.
- LOT (2002)  
 LOT, Vereniging van Mantelzorgers. Ondersteuning mantelzorgers door hulp- en dienstverleners; ledenraadpleging LOT Integrale versie. Bunnik: LOT/Vereniging van Mantelzorgers, 2002 (Informatie ten behoeve van de tweede vws- mantelzorgconferentie op 7 november 2002).
- Van Loveren-Huyben et al. (1999)  
 C.M.S. van Loveren-Huyben, M.E.G. van den Hurk, N.G. Thien. Zorg met zorg gemeten; aanpassing EBIS-zorgmeting. Beuningen: Van Loveren en Partners bv, 1999.
- Lowyck et al. (2000)  
 B. Lowyck, M. de Hert, E. Peeters, P. Gilis en J. Peuskens. Belasting van gezinsleden van psychiatrische patiënten. In: Tijdschrift voor Psychiatrie 42 (2000) 2 (85-93).
- Luijkx (2001)  
 K.G. Luijkx. Zorg; wie doet er wat aan; een studie naar zorgarrangementen van ouderen. Wageningen: Wageningen Universiteit, 2001 (proefschrift).
- LVT (2000)  
 Productenboek thuiszorg 2000. Bunnik: Landelijke vereniging voor thuiszorg, 2000.
- Van der Lyke (2000)  
 S. van der Lyke. Georganiseerde liefde. Publieke bemoeienis met zorg in de privésfeer. Maastricht: Universiteit van Maastricht, 2000 (proefschrift).
- Mackenbach en Verkleij (1997)  
 J.P. Mackenbach en H. Verkleij (red.). Volksgezondheid toekomst verkenningen 1997; deel II: Gezondheidsverschillen. Bilthoven/Maarssen: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Elsevier/de Tijdstroom, 1997.

- McDaid (2001)  
 D. McDaid. Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer's disease: methodological and practical challenges. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 16 (2001) (400-405).
- Meertens (1997)  
 R. Meertens. *Uit zorg; een onderzoek naar de behoefte aan ondersteuning van mantelzorgers*. Nijmegen: Stichting Hulpdienst Nijmegen, 1997.
- Meiland (2002)  
 F. Meiland. *Wachten op opname; hantering van de wachtlijst voor verpleeghuis-opname en de gevolgen voor personen met dementie en hun mantelzorgers*. Amsterdam: AMC/UVA, 2002 (proefschrift).
- Meiland et al. (2001)  
 F. Meiland, R. Dröes, M. Vernooij-Dassen, J. de Lange, R. Grol, H. Rigter, W. van Tilburg. *Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers*. In: W. de Regt en P. van Splunteren (red.). *Beter Zo! Praktijkgevallen van inventieve innovatie*. Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2001 (45-53).
- Moore et al. (2001)  
 M.J. Moore, C.W. Zhu, en E.C. Clipp. Informal costs of dementia care: estimates from the longitudinal caregiver study. In: *Journal of Gerontology* 56 (2001) 4 (219-228).
- Morée et al. (2002)  
 M. Morée, P. van Leeuwen-den Dekker, T. Royers, T. Schreuder, L. Tielens. *Mantelzorgondersteuning op gemeentelijk niveau; eindverslag van een onderzoek naar het bereiken van mantelzorgers door gemeentelijke overheden en instellingen*. Utrecht: NIZW, 2002.
- Van Nispen et al. (2002)  
 R.M.A. van Nispen, H.J. Sixma en A. Kerkstra. *Kwaliteit van de indicatiestelling door RIO's vanuit cliëntenperspectief; ontwikkeling van een meetinstrument*. Utrecht: Nivel, 2002.
- Novak en Guest (1989)  
 M. Novak en C. Guest. Application of a multi-dimensional care giver burden inventory. In: *The Gerontologist* 29 (1989) 6 (789-803).
- Oudenampsen, Willems en Raspe (1996)  
 D.G. Oudenampsen, L.F.M. Willems en A. Raspe. *Inventariserend onderzoek naar de ondersteuning van mantelzorg. Stand van zaken, knelpunten en oplossingsrichtingen. Advies mantelzorg voor chronische zieken*. Zoetermeer: Nationale commissie chronisch zieken, 1996.
- Portrait (2000)  
 France R.M. Portrait. *Long-term care services for the Dutch elderly. An investigation into the process of utilization*. Amsterdam: Tinbergen Instituut/Vrije Universiteit Amsterdam, 2000 (PhD-dissertation, Tinbergen Institute Research Series no. 237).
- Pot et al. (1995)  
 A.M. Pot, R. van Dyck en D.J.H. Deeg. *Ervaren druk door informele zorg*. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 26 (1995) (214-219).
- Prismant (2000)  
*Gezondheidszorg in Tel 2001*. Utrecht: Prismant, 2000 (editie 8).
- Prismant en ministerie van VWS (2002)  
 Prismant en ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Brancherapport Care '98-'01*. Den Haag: Sdu, 2002.



- PWC Consulting/Nivel (2002)  
 Benchmarkonderzoek 2000 verscherpt inzicht in prestaties en bedrijfsvoering thuiszorginstellingen; resultaten benchmarkonderzoek op sectorniveau.  
 Almere/Utrecht: PWC Consulting/Nivel, maart 2002.
- Rietveld, Haan en Kamps (2000)  
 T. Rietveld, N. Haan en J. Kamps. Inventarisatie steunpunten mantelzorg in Nederland. Breda: Kruiswerk gezinszorg Breda, 2000.
- Rijken en Peters (2001)  
 P.M. Rijken en L. Peters (2001). Ziektekosten van mensen met een chronische aandoening. Utrecht: Nivel, 2001.
- RMO (1999)  
 Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling en Raad voor Volksgezondheid en Zorg. Zorgarbeid in de toekomst. Gevolgen van demografische ontwikkelingen voor de zorg. Den Haag: Sdu, 1999.
- Rombouts et al. (2000)  
 W. Rombouts A. Verhoeven en K. Willems. Sociaal netwerk rondom de patiënt. In: G.J.H. Spijker en H.J.B. Laarman (red.). De praktijk van de palliatieve zorg (cure & care development). Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000.
- Schene en Van Wijngaarden (1994)  
 A.H. Schene en B. van Wijngaarden. Consequenties van psychotische stoornissen voor familieleden; de aard en ernst nader onderzocht. In: Tijdschrift voor Psychiatrie 36 (1994) 1 (6-19).
- Scholte Op Reimer et al. (1998)  
 W. Scholte Op Reimer, R.J. de Haan, P.T. Rijnders, M. Limburg en G.A.M. van den Bos. The burden of caregiving in partners of long term stroke survivors. In: Stroke 29 (1998) (1605-1611).
- Schrijvers (2001)  
 A.J.P. Schrijvers. Rio, het jongste kind groeit op; eindrapport van de evaluatie van het zorgindicatiebesluit van 1998. Utrecht: Julius Centrum voor Huisarts-geneeskunde en patiëntgebonden Onderzoek, 2001.
- SCP (1998)  
 Sociaal en Cultureel Rapport 1998. Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/Elsevier bedrijfsinformatie, 1998.
- SCP (2002)  
 Sociaal en Cultureel Rapport 2002. Den Haag : Sociaal en Cultureel Planbureau, 2002.
- Spruytte et al. (2000)  
 N. Spruytte, C. van Audenhove en F. Lammertyn. Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid; onderzoek over de mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patiënten. Leuven/Apeldoorn: Garant, 2000.
- Stichting Steunpunt Mantelzorg Gooi en Vechtstreek (2001)  
 Stichting Steunpunt Mantelzorg Gooi en Vechtstreek. Resultaat van het project vraaggestuurde mantelzorgondersteuning; Zien... De aanpak. Hilversum, 2001.
- Thomése (1998)  
 F. Thomése. Buurtnetwerken van ouderen. Amsterdam: Thela-thesis, 1998.
- Timmermans et al. (2001)  
 J.M. Timmermans (red.), A.H. de Boer, C. van Campen, M.M.Y. de Klerk, J.S.J. de Wit, I.B. Woittiez. Vrij om te helpen; verkenning betaald langdurig zorgverlof. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2001 (SCP-publicatie 2001/6).

- Tjadens en Duijnstee (1999)  
 F.L.J. Tjadens en M.S.H. Duijnstee. Mantelzorgondersteuning in Nederland anno 1998; een stand van zaken. In: RMO/RVZ. Achtergrondstudies bij het advies Zorgarbeid in de toekomst; Gevolgen van demografische ontwikkelingen voor de zorg. Den Haag: Sdu Uitgevers, 1999.
- TK (2000/2001)  
 Zorgnota 2001. Tweede Kamer, vergaderjaar 2000/2001, 27401, nr. 65.
- Veenvliet (1999)  
 M. Veenvliet. Bijlagen Formulieren Integrale Indicatiestelling (versie 3). Breed Indicatie Overleg (definitieve versie: 15 november 1999).
- Vrooman en Asselberghs (1994)  
 J.C. Vrooman en K.T.M. Asselberghs. De gemiste bescherming; niet-gebruik van sociale zekerheid door bestaansonzekere huishoudens. Commissie Onderzoek Sociale zekerheid. Den Haag: VUGA, 1994.
- vws (2002)  
 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zorgnota 2002. Den Haag: Sdu, 2002.
- Ward-Griffin en McKeever (2000)  
 C. Ward-Griffin en P. McKeever. Relationships between nurses and family caregivers: partners in care. In: Advances in Nursing Science 22 (2000) (89-103).
- wcc (1995)  
 Internationale classificatie van stoornissen, beperkingen en handicaps. Zoetermeer: WHO Collaborating centre voor de ICIDH, 1995.
- Werkgroep Indicatiestelling (2001)  
 Werkgroep Indicatiestelling in opdracht van het ministerie van vws. Basisstramien gegevensset indicatiestelling AWBZ en advisering WVG (versie 0.0), 11 december 2001.
- De Wit (1997)  
 H. de Wit. De SCP-maat van beperkingen – een technische toelichting. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1997 (Werkdocument).

# Publicaties Sociaal en Cultureel Planbureau

## Werkprogramma

Het Sociaal en Cultureel Planbureau stelt elke twee jaar zijn Werkprogramma vast. De tekst van het lopende programma (2002-2003) is te vinden op de website van het SCP: [www.scp.nl](http://www.scp.nl). Het Werkprogramma is rechtstreeks te bestellen bij het Sociaal en Cultureel Planbureau. ISBN 90-377-0097-7 (EUR 10)

## SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn verkrijgbaar bij de boekhandel (prijswijzigingen voorbehouden). Een complete lijst is te vinden op de website van het SCP: [www.scp.nl](http://www.scp.nl).

## Sociale en Culturele Rapporten

Sociaal en Cultureel Rapport 1998. ISBN 90-5749-114-1 (EUR 41)

Sociaal en Cultureel Rapport 2000. ISBN 90-377-0015-2 (EUR 34)

Sociaal en Cultureel Rapport 2002. De kwaliteit van de quartaire sector. ISBN 90-377-0106-x (EUR 49,50)

The Netherlands in a European Perspective. Social & Cultural Report 2000. ISBN 90-377-0062-4 (English edition 2001) (\$ 99,50)

## Nederlandse populaire versie van het SCR 1998

Een kwart eeuw sociale verandering in Nederland; de kerngegevens uit het Sociaal en Cultureel Rapport.

Carlo van Praag en Wilfried Uitterhoeve. ISBN 90-6168-662-8 (EUR 11)

## Engelse populaire versie van het SCR 1998

25 years of social change in the Netherlands; Key data from the Social and Cultural Report. Carlo van Praag and Wilfried Uitterhoeve. ISBN 90-6168-580-x (EUR 11)

## Nederlandse populaire versie van het SCR 2000

Nederland en de anderen; Europese vergelijkingen uit het Sociaal en Cultureel Rapport 2000.

Wilfried Uitterhoeve. ISBN 90-5875-141-4 (EUR 13,40)

## SCP-publicaties 2001

2001/1 Gewenste groei. Bevolkingsgroei en sociaal-ruimtelijke ontwikkelingen in ex-groei-kernen (2001).

ISBN 90-377-0031-4 (EUR 15,90)

2001/2 Noch markt, noch staat. De Nederlandse non-profitsector in vergelijkend perspectief (2001).

ISBN 90-377-0027-6 (EUR 27,30)

2001/3 Onderwijs in allochtone levende talen. Een verkenning in zeven gemeenten (2001).

ISBN 90-377-0050-0 (EUR 13,60)

2001/4 Verstandig verzorgd. Een empirisch onderzoek naar de efficiëntie van de intramurale zorg voor verstandelijk gehandicapten (2001). ISBN 90-377-0051-9 (EUR 11,35)

- 2001/5 Trends in de tijd. Een schets van recente ontwikkelingen in tijdsbesteding en tijdsordening (2001). ISBN 90-377-0068-3 (EUR 15,90)
- 2001/6 Vrij om te helpen. Verkenning betaald langdurig zorgverlof (2001). ISBN 90-377-0053-5 (EUR 18,20)
- 2001/8 Zo gewoon mogelijk. Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijk in de geestelijke gezondheidszorg (2001). ISBN 90-377-0071-3 (EUR 30)
- 2001/10 Over werken in de postindustriële samenleving (2001). ISBN 90-377-0057-8 (EUR 34,10)
- 2001/11 Rapportage ouderen 2001. Veranderingen in de leefsituatie (2001). ISBN 90-377-0059-4 (EUR 29,55)
- 2001/13 De stad in de omtrek (2001). ISBN 90 377 0060 8, (EUR 18,20)
- 2001/14 De sociale staat van Nederland 2001. ISBN 90-377-0067-5 (EUR 36,15)
- 2001/17a Rapportage minderheden 2001. Deel 1 Vorderingen op school. ISBN 90-377-0075-6 (EUR 22,50)
- 2001/17b Rapportage minderheden 2001. Deel 2 Meer werk. ISBN 90-377-0077-2 (EUR 14,80)
- 2001/17 Deel 1 en 2 Rapportage minderheden 2001. ISBN 90-377-0078-0 (EUR 32,95)
- 2001/18 Armoedemonitor 2001. ISBN 09-377-0069-1 (EUR 20,42)

### SCP-Publicaties 2002

- 2002/2 Van huis uit digitaal. Verwerving van digitale vaardigheden tussen thuismilieu en school (2002). ISBN 90-377-0089-6 (EUR 19)
- 2002/3 Voortgezet onderwijs in de jaren negentig (2002). ISBN 90-377-0072-1 (EUR 29,90)
- 2002/4 Boek en markt. Effectiviteit en efficiëntie van de vaste boekenprijs (2002) ISBN 90-377-0095-0 (EUR 24,50)
- 2002/5 Zekere banden. Sociale cohesie, leefbaarheid en veiligheid (2002). ISBN 90-377-0076-4 (EUR 34,50)
- 2002/6 Niet-stemmers. Een onderzoek naar achtergronden en motieven in enquêtes, interviews en focusgroepen (2002). ISBN 90-377-0098-5 (EUR 19,90)
- 2002/7 Zelfbepaalde zekerheden. Individuele keuzevrijheid in de sociale verzekeringen: draagvlak, benutting en determinanten (2002). ISBN 90-377-0088-8 (EUR 12,50)
- 2002/8 E-cultuur. Een empirische verkenning (2002). ISBN 90-377-0092-6 (EUR 17,50)
- 2002/9 Taal lokaal. Gemeentelijk beleid onderwijs in allochtone levende talen (OALT) (2002). ISBN 90-377-0090-x (EUR 22,50)
- 2002/10 Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps. ISBN 90-377-0104-3 (EUR 29,50)
- 2002/13 Emancipatiemonitor 2002. ISBN 90-377-0110-8 (EUR 24,50)
- 2002/14 Ouders bij de les. Betrokkenheid van ouders bij de school van hun kind (2002). ISBN 90-377-0091-8 (EUR 19,90)
- 2002/16 Rapportage Jeugd 2002. ISBN 90-377-0111-6 (EUR 17,90)

### SCP-Publicaties 2003

- 2003/1 Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers. ISBN 90-377-0112-4 (EUR 17,50)

## Onderzoeksrapporten 2001

- 2001/7 Geleidelijk digitaal (2001). ISBN 90-377-0083-7 (EUR 12)
- 2001/9 Het beeld van de wetenschap (2001). ISBN 90-377-0056-x (EUR 13,60)
- 2001/15 Een model voor strafrechtelijke keten (2001). ISBN 90-377-0066-7 (EUR 18,20)
- 2001/16 Efficiency of Homes for the Mentally Disabled in the Netherlands (2001). ISBN 90-377-0064-0 (EUR 11,35)
- 2001/21 De leefsituatie van allochtone ouderen in Nederland (2001). ISBN 90-377-0080-2 (EUR 12,90)

## Onderzoeksrapporten 2002

- 2002/1 Onbetaalde arbeid op het spoor. ISBN 90-377-0073-x (EUR 12)
- 2002/12 De werkelijkheid van de Welzijnswet (2002). ISBN 90-377-0116-7 (EUR 9,90)
- 2002/15 De vierde sector. Achtergrondstudie quartaire sector. (2002). ISBN 90-377-0093-4 (EUR 34,50)

## Onderzoeksrapporten 2003

- 2003/3 Inkomen verdeeld (2003). ISBN 90-377-0074-8 (EUR 32,50)

## Werkdocumenten (rechtstreeks te verkrijgen bij het SCP)

- 67 De vraag naar kinderopvang (2001) (EUR 6,80)
- 68 Trends en determinanten in de sport (2000) (EUR 6,80)
- 69 De toekomst van de AWBZ (2001) (EUR 6,80)
- 70 The non-profit sector in the Netherlands (2001) (EUR 6,80)
- 71 Oudkomers in beeld (2001) (EUR 6,80)
- 72 Het nieuwe consumeren (2001) (EUR 6,80)
- 73 Voorstudie onderzoek 0-12-jarigen (2001) (EUR 6,80)
- 74 Maten voor gemeenten (2001) (EUR 6,80)
- 75 Ontwikkelingen in reïntegratie van uitkeringsontvangers (2001) (EUR 13,60)
- 76 Tussenrapport Onderwijs in Allochtone Leven Talen (2001) (EUR 6,80)
- 77 Ruime kavel of compacte stad? (2001) (EUR 6,80)
- 78 Verslaglegging van de modellering van de ouderenzorg ten behoeve van het ramingsmodel zorg (2001) (EUR 6,80)
- 79 Sociale cohesie en sociale infrastructuur (2002) (EUR 6,80)
- 80 Gemeentelijk ramingsmodel kinderopvang (2002). ISBN 90-377-0108-6 (EUR 6,80)
- 81 Modellering van de gehandicaptenzorg (2001) (EUR 6,80)
- 82 Verslaglegging van de modellering van de geestelijke gezondheidszorg (2002). ISBN 90-377-0099-3 (EUR 6,80)
- 83 Verslaglegging van de modellering van de gehandicaptenzorg (2002). ISBN 90-377-0100-0 (EUR 6,80)
- 84 Cultuur op het web. Het informatieaanbod op websites van musea en theaters (2002). ISBN 90-377-0101-9 (EUR 6,80)
- 85 Intramuraal AWBZ-voorzieningen. Achtergronden bij gebruik en eigen bijdragen (2002). ISBN 90-377-0102-7 (EUR 6,80)
- 86 Memorandum quartaire sector 2002-2006 (2002). ISBN 90-377-0103-5 (EUR 10)

- 87 Naar een agenda voor de jeugd. Voorstellen voor een positief lokaal jeugdbeleid (2002). ISBN 90-377-0105-1 (EUR 6,80)
- 88 Kenniscentra in Nederland. Een inventariserend onderzoek naar kenmerken en groei van het aantal kenniscentra (2002). ISBN 90-377-0122-1 (EUR 11)
- 89 Modellerings van de care-sectoren in het Ramingsmodel Zorg (2003). ISBN 90-377-0123-X (EUR 17,50)

### Overige publicaties

On Worlds of Welfare. Institutions and their effects in eleven welfare states. ISBN 90-377-0049-7 (\$ 19.95/ EUR 22). (Integrale vertaling van De maat van de verzorgingsstaat.)

Report on the Elderly 2001. ISBN 90-377-0082-9 (EUR 34) (integrale vertaling van Rapportage ouderen 2001)

Essay Waarom blijven boeren? (2001). ISBN 90-377-0084-5 (EUR 4,50)

Doelmatigheid in de publieke sector in perspectief (2001). ISBN 90-377-0081-0 (EUR 7)

Particulier initiatief en publiek belang (2002). ISBN 90-377-0086-1 (EUR 19,90)

Uitgewerkt! (2002). ISBN 90-377-0085-3 (EUR 7)

De oplossing van de civil society (2002). ISBN 90-377-0107-8 (EUR 4,50)

Leeft Europa wel? Een verkenning van de Europese Unie in de publieke opinie en het onderwijs (2002). ISBN 90-377-0117-5 (EUR 6,80)

De veeleisende samenleving. Psychische vermoeidheid in een veranderde sociaal-culturele context (2002). ISBN 90-377-0119-1 (EUR 6,80)

Armoedebericht 2002 (2002). ISBN 90-377-0121-3 (EUR 9,90)

Kijken naar gevaren. Over maatschappelijke percepties van externe veiligheid (2002). ISBN 90-377-0120-5 (EUR 7,50)

