

MANTELZORG IN DE REGIO AMSTERDAM

ERVARINGEN, BELASTING EN ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE

RAPPORTAGE IN OPDRACHT VAN EXPERTISECENTRUM
MANTELZORGONDERSTEUNING AMSTERDAM, ONDERDEEL
VAN MARKANT, CENTRUM VOOR MANTELZORG

KENNISCENTRUM MAATSCHAPPIJ & RECHT
LECTORAAT COMMUNITY CARE

CREATING TOMORROW



Y. Wittenberg
R. Kwekkeboom

Oktober 2014

COLOFON

Dit rapport is geschreven door het lectoraat Community Care van de Hogeschool van Amsterdam, in opdracht van het Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam, onderdeel van Markant, Centrum voor Mantelzorg.

Het lectoraat Community Care richt zich op deelname van mensen met een beperking aan de samenleving en dan vooral op de voorwaarden om volwaardige deelname mogelijk te maken: zorg ín en zorg dóór de samenleving.

Auteurs

Y. Wittenberg

R. Kwekkeboom

Hogeschool van Amsterdam

Oktober 2014

Overname van informatie uit dit rapport is toegestaan onder voorwaarde van de bronvermelding.

Lectoraat Community Care

Kenniscentrum Maatschappij en Recht

Wibautstraat 5a / 1091 GH Amsterdam

hva.nl/communitycare

VOORWOORD

In 2013 is de Hogeschool van Amsterdam (HvA) in samenwerking met een aantal stedelijke partners (waaronder Markant) van start gegaan met het project Informele zorg en diversiteit. Het grootstedelijke onderzoek wordt uitgevoerd onder mantelzorgers en vrijwilligers in de zorg, die hulp of ondersteuning verlenen aan mensen met uiteenlopende zorgvragen. Doel van het onderzoek is om na te gaan of en in hoeverre diverse achtergrondvariabelen (van zorgverleners of zorgontvangers) samenhangen met omvang van de inzet van de informele zorgverleners, de mate van de door hen ervaren belasting, hun ondersteuningsbehoefte en hun opvattingen over verdeling van verantwoordelijkheden in de zorg tussen overheid, professionele hulpverleners en informele steunstructuren.

Het onderzoek bouwt voor een deel voort op een in 2009 uitgevoerd onderzoek over de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in Amsterdam (Wittenberg, 2010).¹ Dit onderzoek zou de eerste meting zijn binnen de door Markant, in opdracht van de gemeente Amsterdam, te ontwikkelen trendmonitor rond de behoeften van mantelzorgers. De vragenlijst die in 2013 is verspreid onder mantelzorgers, is daarom deels gebaseerd op de vragenlijst uit 2009.

Markant heeft de HvA gevraagd om een aantal van de onderzoeksresultaten uit 2013 te vergelijken met die uit 2009. Op die manier kan, met gebruikmaking van een deel van de verzamelde data uit 2013, een eerste invulling worden gegeven aan deze trendmonitor.

Amsterdam, oktober 2014

¹ De dataverzameling vond plaats in 2009, daarover werd gerapporteerd in 2010. Wanneer we in dit rapport verwijzen naar de publicatie (Wittenberg, 2010), doelen we dus op de data die is verzameld in 2009. Om de correcte tijdsspanne tussen de twee dataverzamelmomenten weer te geven, verwijzen we in de tekst telkens naar 'de data uit 2009'.

INHOUDSOPGAVE

1	INLEIDING	5
	AANLEIDING EN DOEL	5
	ONDERZOEKSVRAGEN	6
	BEGRIPSAFBAKENING	6
	LEESWIJZER	6
2	METHODE VAN ONDERZOEK	7
	GEGEENSVERZAMELING IN 2009	7
	GEGEENSVERZAMELING IN 2013	7
	VERGELIJKING	8
3	ERVARINGEN MET FORMELE ZORGVERLENERS	9
	OVER DE RESPONDENTEN	9
	OORDEEL OVER HET AANBOD IN 2009	9
	OORDEEL OVER HET AANBOD IN 2013	9
	ERVARINGEN MET FORMELE ZORGVERLENERS	11
4	ERVAREN BELASTING	13
	ANDERE ZORGVRAAG, ANDERE ERVAREN BELASTING?	13
	WERKENDE EN NIET-WERKENDE MANTELZORGERS	14
5	ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE EN -GEBRUIK	15
	ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE IN 2009 EN 2013 VERGELEKEN	15
	GEBRUIK VAN HET ONDERSTEUNINGSAANBOD IN 2009 EN 2013	25
6	CONCLUSIE	26
	BEANTWOORDING ONDERZOEKSVRAGEN	26
	OVERIGE BEVINDINGEN	27
	BESCHOUWING EN IMPLICATIES VOOR VERVOLGONDERZOEK	28
	VERWIJZINGEN	29

1 INLEIDING

AANLEIDING EN DOEL

De gemeente Amsterdam heeft het Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam (onderdeel van Markant, hierna: EMA) in 2009 opdracht gegeven om een trendmonitor op te zetten om zo trends in de vragen en behoeften van mantelzorgers in Amsterdam te inventariseren. Om deze gegevens te verzamelen, is in 2009 een schriftelijke enquête uitgezet welke door 279 respondenten werd ingevuld (Wittenberg, 2010). Het was aanvankelijk de bedoeling dat de meting ten behoeve van de trendmonitor jaarlijks herhaald zou worden. Uit de reacties van respondenten was echter op te maken dat behoeften sterk moment- en situatieafhankelijk zijn (Wittenberg, 2010, p. 58) en in het overleg over een tweede meting werd daarom besloten dat een herhaling na slechts één jaar te vroeg zou zijn.

Een opvallend resultaat uit de meting in 2009 was dat maar liefst 41% van de mantelzorgers aangaf het aanbod van professionele zorg onvoldoende te vinden (Wittenberg, 2010, p. 39). Tezamen met de andere uitkomsten van het onderzoek was dit voor het EMA aanleiding om in 2011 de Universiteit van Amsterdam (UvA) te vragen een voorstel te ontwikkelen voor een gericht onderzoek naar de achtergronden van het negatieve oordeel van mantelzorgers over de professionele hulpverlening en daarmee ook naar de mogelijkheden om de negatieve ervaringen te voorkomen.

Hiernaast bestond er bij het EMA en de UvA behoefte aan onderzoek naar afzonderlijke groepen mantelzorgers om te achterhalen of en in hoeverre het oordeel over de professionele hulpverlening samenhangt met de reden van de zorgvraag cq. culturele achtergrond van de mantelzorgers dan wel zorgvragers. De uitkomsten van een dergelijk onderzoek zouden hun vertaling moeten vinden in het praktijkhandelen van diverse professionele hulpverleners. In het verlengde daarvan zijn de uitkomsten (ook) relevant voor de opleiding van (aanstaande) professionals op de terreinen van zorg en welzijn. Daarom heeft het EMA naast de UvA ook het lectoraat Community Care van de Hogeschool van Amsterdam (HvA) betrokken bij de ontwikkeling van de onderzoeksopzet zoals deze in 2012 is vastgesteld (Verhoeff, Kwekkeboom en Wittenberg, 2012). De HvA is in 2012, samen met diverse andere partners uit een gevormd stedelijk consortium (waaronder het EMA en de UvA) op basis van deze onderzoeksopzet gestart met het project Informele zorg en diversiteit.

De respondenten die in 2009 deelnamen aan het onderzoek, werden deels bereikt via Markant en deels door mantelzorgers aan te schrijven die een jaar eerder deel hadden genomen aan de Amsterdamse Gezondheidsmonitor (AGM, 2008) en aan hadden gegeven deel te willen nemen aan eventueel vervolgonderzoek. De AGM is in 2012 opnieuw uitgevoerd, wat een kans bood om, net als in 2009, mantelzorgers te bereiken via dat onderzoek. Die kans hebben de HvA, UvA en het EMA aangegrepen om opnieuw een enquête uit te zetten onder mantelzorgers. De (herziene) vragen uit de meting in 2009 waren een onderdeel van de enquête in 2013. De overige vragen zijn onderdeel van het (bredere) project Informele zorg en diversiteit.

Deze rapportage heeft betrekking op de uitkomsten van dat deel van de enquête dat bedoeld is voor de tweede meting binnen het trendonderzoek, zoals oorspronkelijk geïnitieerd door het EMA. Het doel van deze tweede meting is het inzichtelijk maken van de ervaringen en ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in 2013 en deze (waar mogelijk) te vergelijken met de ondersteuningsbehoeften in 2009, om op die manier (eventuele) ontwikkelingen daarbinnen te inventariseren. Om de ondersteuningsbehoeften in perspectief te kunnen plaatsen, zal ook aandacht worden geschonken aan de opvattingen over en ervaringen met (de samenwerking met) formele zorgverleners en de ervaren belasting van de mantelzorgers.

ONDERZOEKSVRAGEN

In deze rapportage zal een antwoord worden gegeven op de volgende onderzoeksvragen:

- Wat zijn in 2013 de opvattingen van mantelzorgers over en ervaringen met (de samenwerking met) formele zorgverleners, en hoe verhouden deze zich tot de resultaten in 2009?
- Wat is in 2013 de ervaren belasting van mantelzorgers en wordt deze ervaren belasting beïnvloed door de reden van de zorgvraag?
- Wat zijn de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in 2013, en hoe verhouden deze zich tot de resultaten in 2009?
- In hoeverre werd er in 2013 gebruik gemaakt van het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers, en hoe verhoudt dit zich tot de resultaten in 2009?

BEGRIPSAFBAKENING

In dit onderzoek bedoelen we met 'mantelzorg' de zorg die iemand geeft aan een bekende, zoals zijn partner, vader of moeder, kind of vriend, wanneer deze persoon voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt is. Het kan gaan om bijvoorbeeld het doen van boodschappen, hulp in de huishouding, hulp bij lichamelijke verzorging, of het geven van aandacht of steun. Ook kan het gaan om het begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische klachten.

Het gaat vaak om intensieve zorg voor langere tijd. Mantelzorg is dus meer dan de normale dagelijkse zorg van gezinsleden en huisgenoten voor elkaar, bijvoorbeeld zorg voor de kinderen.

'Formele zorgverleners' zijn professionals die een opleiding hebben gevolgd om hun beroep te kunnen beoefenen en die betaald (en meestal in opdracht van een organisatie) op enige wijze hulp bieden binnen de zorgsituatie rondom de zorgvrager en de mantelzorger.

Een 'zorgvrager' is in dit onderzoek een persoon die voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt is en die zorg ontvangt van een mantelzorger (en soms ook van formele zorgverleners).

Met 'ervaren belasting' wordt binnen dit onderzoek bedoeld op de mate van belasting zoals mantelzorgers zelf aangeven deze te ervaren in verband met of als gevolg van de verzorging van een naaste.

In dit onderzoek bedoelen we met 'ondersteuningsbehoeften' de behoeften van mantelzorgers op het gebied van 1) informatie en advies, 2) trainingen, cursussen en voorlichtingsbijeenkomsten, 3) praktische ondersteuning en respijtzorg en 4) emotionele ondersteuning.

LEESWIJZER

In het volgende hoofdstuk wordt de methode van onderzoek van de gegevensverzameling in 2009 en 2013 beschreven. Hoofdstuk 3 gaat over de ervaringen van mantelzorgers met formele zorgverleners. Hoofdstuk 4 gaat over de ervaren belasting van mantelzorgers in 2013. In hoofdstuk 5 worden de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in 2009 en 2013 met elkaar vergeleken. Tevens zal worden ingegaan op het gebruik van het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers. In hoofdstuk 6 worden tot slot een aantal conclusies gepresenteerd.

2 METHODEN

GEGEVENSVERZAMELING IN 2009

Om een grote groep mantelzorgers te bereiken en om het onderzoek reproduceerbaar te maken, is er in 2009 voor gekozen om gegevens te verzamelen via een (schriftelijke) enquête.

Tijdens het opstellen van de enquête zijn verschillende onderzoeken gebruikt als voorbeeld, om op die manier de behoeften van mantelzorgers zo volledig mogelijk te kunnen inventariseren.²

In totaal zijn in 2009 1405 mantelzorgers aangeschreven met het verzoek om deel te nemen aan het onderzoek. Zij werden bereikt via twee wegen: via Markant en via de GGD. Uit het adressenbestand van Markant zijn willekeurig 1000 mantelzorgers geselecteerd om de enquête aan te verzenden. Daarnaast zijn via de GGD 405 respondenten geselecteerd die uit gegevens van de AGM 2008 mantelzorger bleken te zijn en toestemming hebben gegeven om benaderd te worden voor eventueel vervolgonderzoek. De aangeschreven mantelzorgers kregen een schriftelijke enquête thuisgestuurd via de post en konden deze terugsturen via een bijgeleverde retourenvelop.

In totaal werden er 279 bruikbare enquêtes retour ontvangen, wat betekent dat het responspercentage in 2009 ongeveer 20% was. Kijkend naar de achtergrondinformatie van de respondenten, bleek dat de respons uit de steekproef wel overeenkomsten vertoonde met kenmerken van mantelzorgers in het algemeen (man/vrouw verhouding, opleidingsniveau), maar dat er ook een aantal belangrijke verschillen te zien waren. Zo waren allochtone en jonge mantelzorgers in het onderzoek van 2009, in vergelijking tot de Amsterdamse bevolkingssamenstelling, slecht vertegenwoordigd. De onderzoeksresultaten schetsten in 2009 daarom wel een beeld van de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers, maar de resultaten waren niet representatief voor alle mantelzorgers in Amsterdam. De gegevens uit de enquêtes zijn verwerkt in het programma SPSS, versie 15 (Wittenberg, 2010, pp. 24-26).

GEGEVENSVERZAMELING IN 2013

De schriftelijke enquête zoals gebruikt in 2009 is, in overleg met onder andere het EMA, in 2013 herzien. Enkele vragen zijn inhoudelijk aangepast³, andere vragen zijn bewust hetzelfde gelaten om een vergelijking tussen 2009 en 2013 mogelijk te maken.

De enquête is in 2013 digitaal aangeboden via een online programma. Ditmaal werden de respondenten bereikt via tenminste drie wegen: via Markant, via de GGD en via de Vrijwilligersacademie.⁴ Alle mantelzorgers die zijn opgenomen in het adressenbestand van Markant zijn per brief uitgenodigd om deel te nemen aan de digitale enquête. Daarnaast zijn via de GGD 1022 inwoners van groot Amsterdam⁵ geselecteerd om de uitnodigingsbrief aan te verzenden. Net als in 2009 waren dit de mensen die blijkens de AGM, ditmaal in 2012, mantelzorger bleken te zijn en geen bezwaar hadden om deel te nemen aan eventueel vervolgonderzoek.

De Vrijwilligersacademie plaatste een oproep voor deelname aan het onderzoek in de digitale nieuwsbrief, welke werd verzonden naar hun volledige achterban.

² Bijvoorbeeld Butter et al., 2004; de Boer et al., 2009; Frederiks en Korstanje, 2007; van der Poel en Beek, 2006; van Grinsven en Mors, 2009. Zie p. 29 voor alle verwijzingen.

³ Bijvoorbeeld om de vergelijking met andere (landelijke) onderzoeken beter mogelijk te maken.

⁴ De Vrijwilligersacademie is in de loop van de ontwikkeling van het project Informele zorg en diversiteit aangesloten bij het grootstedelijke consortium. Hoewel via de Vrijwilligersacademie voornamelijk vrijwilligers in zorg en welzijn werden opgespoord, heeft deze route ook enkele respondenten opgeleverd die mantelzorger zijn.

⁵ Uiteindelijk zijn alleen respondenten die woonachtig waren in Amsterdam of binnen een straal van 30 kilometer daarbuiten, of die woonachtig waren in de kop van Noord-Holland opgenomen in het databestand.

Het onderzoek werd ook onder de aandacht gebracht door verschillende organisaties die zelf het initiatief namen om mee te helpen respondenten te werven. Zo verscheen op diverse websites een (nieuws)bericht waarin mensen werden opgeroepen om deel te nemen aan het onderzoek en namen medewerkers van onder andere Amsta, de Naastbetrokkenenraad van Arkin en het VUmc contact op met de vraag of zij de enquête mochten verspreiden onder hun achterban.

In totaal bleken 579 enquêtes die ingevuld waren door mantelzorgers bruikbaar te zijn voor het onderzoek. De respondenten zijn allen woonachtig in Amsterdam of binnen een straal van 30 kilometer rondom Amsterdam, of in de kop van Noord-Holland.

Een groot deel van de enquêtes werd digitaal ingevuld, maar toch werd ook een aanzienlijk aantal op papier ingevulde enquêtes ontvangen. Veel respondenten namen naar aanleiding van de uitnodigingsbrief om deel te nemen aan het onderzoek namelijk contact op met de HvA met het verzoek om een schriftelijke versie van de enquête toe te sturen.

Gezien de wijze waarop de respondenten zijn benaderd en het sneeuwbaaleffect wat daarna is ontstaan, is niet vast te stellen hoe hoog het responspercentage precies is. Kijkend naar de achtergrondkenmerken van de respondenten blijkt dat ook in 2013 niet kan worden gesproken van een representatieve vertegenwoordiging van alle mantelzorgers in en om Amsterdam. Er zijn wel overeenkomsten te vinden met kenmerken van mantelzorgers in het algemeen, maar er bestaan ook een aantal belangrijke verschillen. Allochtone mantelzorgers zijn in 2013 bijvoorbeeld (veel) beter vertegenwoordigd dan in 2009, maar het aantal allochtone respondenten is, in vergelijking tot de Amsterdamse bevolkingssamenstelling, nog steeds relatief laag.⁶ De enquêtes zijn verwerkt in het programma SPSS, versie 21.

VERGELIJKING

De databestanden uit 2009 en 2013 vertonen inhoudelijk overeenkomsten, maar ook belangrijke verschillen. Zoals eerder beschreven is de enquête in 2013 geüpdatet ten opzichte van die in 2009, waardoor niet alle enquêtevragen cq. antwoordcategorieën (exact) hetzelfde zijn gebleven. Bovendien vertonen de achtergrondkenmerken van de respondenten dusdanige verschillen dat het voor de zuiverheid van de analyse niet mogelijk bleek om de resultaten statistisch te vergelijken. Daarom is ervoor gekozen om, op basis van beschrijvende statistiek, een weergave te maken waarin de cijfers uit 2009 en 2013 met elkaar kunnen worden vergeleken. Deze weergave schetst een beeld van de ontwikkelingen binnen de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers. Gezien het aantal respondenten in zowel 2009 als in 2013 zal dit beeld redelijk betrouwbaar zijn. Desondanks moet worden benadrukt dat er niet kan worden gesproken over generaliseerbare onderzoeksresultaten die gelden voor de gehele (hypothetische) onderzoekspopulatie (de mantelzorgers in Amsterdam en omstreken).

⁶ Als gevolg van het selecteren van respondenten zou het hoe dan ook niet mogelijk zijn geweest om een representatieve afspiegeling van de onderzoekspopulatie te betrekken bij het onderzoek.

3 ERVARINGEN MET FORMELE ZORGVERLENERS

OVER DE RESPONDENTEN

In 2009 vulden 279 respondenten een schriftelijke enquête in over hun ondersteuningsbehoeften. Van hen was 30% man en 70% vrouw. Respondenten jonger dan 45 jaar waren in het onderzoek slechts beperkt vertegenwoordigd (8%); de meeste respondenten waren tussen de 55 en 74 jaar oud. 8% van de respondenten rekende zichzelf niet tot de Nederlandse bevolkingsgroep. De respondenten waren veelal hoog opgeleid (HBO of WO). Ongeveer een derde van de respondenten gaf aan werkzaam te zijn. Zij werkten gemiddeld 31 uur per week. Respondenten waren voornamelijk woonachtig in Amsterdam, verspreid over alle stadsdelen. Ruim de helft van de respondenten verleende (gemiddeld) meer dan 12 uur zorg per week (Wittenberg, 2012, pp. 29-33).

Van de 579 respondenten die in 2013 de enquête invulden, is 27% man en 73% vrouw. Mantelzorgers uit alle leeftijdscategorieën zijn in het onderzoek vertegenwoordigd, maar de meeste respondenten zijn tussen de 55 en 74 jaar oud. 21% van de respondenten is van niet Nederlands afkomst.

Een deel van de respondenten (39%) had ten tijde van het invullen van de enquête een betaalde baan en verrichtte de mantelzorg dus naast het werk. Gemiddeld zetten de respondenten zich 28 uur in voor hun naaste, al dient daar bij vermeld te worden dat enkele mantelzorgers hebben aangegeven dat zij 24 uur per dag zorg verlenen. Zo'n 30% van de respondenten zet zich meer dan 20 uur per week in voor degene aan wie zij zorgen verlenen. Het overgrote deel van de respondenten (80%) is woonachtig in Amsterdam (zie ook Wittenberg en Kwekkeboom, 2013; HvA, 2014).

OORDEEL OVER HET AANBOD IN 2009

Zoals in hoofdstuk 1 werd beschreven was een van de opvallende resultaten uit de meting in 2009 dat 41% van de mantelzorgers aangaf het aanbod van professionele zorg onvoldoende te vinden. In de enquête van 2009 werden twee vragen gesteld over dit onderwerp:

- Vindt u het huidige aanbod van professionele zorg voldoende?
- Indien u gebruik maakt van thuiszorg: vindt u dat de thuiszorg bijdraagt aan de ondersteuning van u als mantelzorger?

Destijds gaf 47% van de respondenten aan het huidige aanbod van professionele zorg wel voldoende te vinden, terwijl 41% aangaf het aanbod niet voldoende te vinden. 12% van de respondenten vulde deze vraag niet in.

38% van de respondenten heeft in 2009 aangegeven hulp te ontvangen van thuiszorg. Ongeveer een derde van alle respondenten vond dat de thuiszorg bijdroeg aan de ondersteuning van de mantelzorger. 10% beantwoordde deze vraag met 'nee' (Wittenberg, 2010).

OORDEEL OVER HET AANBOD IN 2013

In 2013 is de hoeveelheid vragen over de ervaringen met formele zorgverleners uitgebreid. Zo werd de vraag of men het huidige aanbod van professionele zorg voldoende vindt vervangen door twee afzonderlijke vragen:

- Vindt u het huidige ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers voldoende?
- Vindt u het huidige aanbod van professionele zorg voldoende?

Op deze manier werd een duidelijker onderscheid gemaakt tussen het oordeel over de hulp van professionals voor de mantelzorgers en de hulp van professionals voor de zorgvragers. De eerste vraag werd daarom gesteld in een vragenblok over het gebruik van (mantelzorg)ondersteuning, de tweede vraag in een vragenblok over ervaringen met de professionele zorg voor de zorgvrager.

In de analyse van beide vragenblokken kon, door gebruik te maken van een vraag over de woonsituatie van de zorgvrager, een onderscheid gemaakt worden naar zorgsituaties waarbij de zorgvrager al dan niet (begeleid) zelfstandig, in een (zorg)instelling of bij de mantelzorg in huis woont. Aan de mantelzorgers die aangaven dat zij zorg bieden aan meerdere zorgvragers, werd verzocht om de woonsituatie in te vullen van degene aan wie zij de meeste hulp en ondersteuning bieden.

Tabel 1: Aanbod in 2013 Horizontaal gepercenteerd Bron: IZ&D '13	n	Ja	Nee	Weet niet ⁷	Missing ⁸
Huidige ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers voldoende?					
Alle respondenten	579	19	20	55	5
Als zorgvrager bij mantelzorg in huis woont	199	20	25	50	6
Als zorgvrager in een (zorg)instelling woont	90	12	21	66	1
Als zorgvrager (begeleid) zelfstandig woont	290	21	18	55	6
Huidige aanbod van professionele zorg voldoende?					
Alle respondenten	579	42	43	-	15
Als zorgvrager bij mantelzorg in huis woont	199	44	41	-	15
Als zorgvrager in een (zorg)instelling woont	90	33	59	-	8
Als zorgvrager (begeleid) zelfstandig woont	290	42	41	-	17

Uit de gegevens in tabel 1 blijkt dat veel respondenten aangeven dat zij niet weten of zij het huidige aanbod van ondersteuning voor mantelzorgers voldoende vinden (55%). Naar verhouding komt dit het vaakst voor bij mantelzorgers die zorgen voor iemand die in een (zorg)instelling woont (66%).

42% van de respondenten geeft aan het aanbod van professionele zorg voor de zorgvrager voldoende te vinden, terwijl 43% dit niet vindt. Mantelzorgers die zorgen voor iemand die in een (zorg)instelling woont lijken ook hier ontevredener dan andere mantelzorgers: 59% van de mantelzorgers die zorgen voor iemand die in een (zorg)instelling woont geeft aan het aanbod van professionele zorg niet voldoende te vinden.

⁷ Bij de eerste vraag is in 2013 de antwoordcategorie 'weet niet' toegevoegd. Ten behoeve van de vergelijkbaarheid met de meting in 2009 is dit bij de tweede vraag niet gedaan. Daarom worden in de tabel bij deze vraag bij de optie 'weet niet' geen percentages weergegeven.

⁸ Omdat in 2009 de missing values in de rapportage werden weergegeven, wordt dat ten behoeve van de vergelijkbaarheid met de resultaten in 2013 in deze tabel ook gedaan. 'Missing' staat in deze tabel voor het percentage respondenten dat de vraag niet heeft ingevuld.

ERVARINGEN MET FORMELE ZORGVERLENERS

Naast de vragen over het aanbod van mantelzorgondersteuning en professionele zorg voor de zorgvrager zijn in 2013 een aantal specifieke vragen gesteld over de ervaringen van mantelzorgers met (de samenwerking met) professionele zorgverleners. 71% van de respondenten geeft aan professionele hulp weten te vinden wanneer de zorgvrager dat nodig zou hebben (tabel 2).

Tabel 2: Hulp vinden en gebruiken n = 579, horizontaal geperceerd Bron: IZ&D '13	Ja	Nee	Missing
Wanneer uw naaste professionele hulp nodig heeft, weet u die dan te vinden?	71	17	13
Krijgt degene aan wie u mantelzorg verleent professionele hulp?	63	24	13

In totaal hebben 366 respondenten aangegeven dat degene aan wie mantelzorg wordt gegeven (ook) professionele hulp krijgt. Aan deze respondenten is gevraagd hoe tevreden zij zijn over de aangeboden zorg vanuit verschillende disciplines (tabel 3).

Tabel 3: Tevredenheid aanbod in 2013 Horizontaal geperceerd Bron: IZ&D '13	n	Ze er ontevreden	Ontevreden	Neutraal	Tevreden	Ze er tevreden
Thuiszorg (hulp in het huishouden)	162	7	15	20	37	22
Thuiszorg (verzorging en/of verpleging)	157	7	15	15	44	18
Maatschappelijk werk / Stichting Welzijn / Ouderenwerk	118	8	15	36	32	8
Dagopvang / dagbehandeling	107	8	13	20	40	20
Huisarts	300	5	9	30	37	19
Verpleeg-/verzorginstelling	117	11	16	21	38	15
Ziekenhuis	152	2	12	25	45	16
GGZ	142	11	16	25	37	11
Gehandicaptenzorg	38 ⁹	8	13	47	18	13
Jeugdzorg	24	0	29	38	29	4

Mantelzorgers lijken met name tevreden of zeer tevreden over een aantal vormen van professionele zorg voor hun naaste, namelijk zorg of hulp van de thuiszorg, het ziekenhuis en de dagopvang of dagbehandeling waar de zorgvrager gebruik van maakt.

⁹ In de schriftelijke versie van de enquête is door een fout in de lay-out de mogelijkheid weggefallen om de antwoorden in te vullen bij de categorie Gehandicaptenzorg. Mogelijk is het aantal respondenten dat gebruik maakt van Gehandicaptenzorg daardoor in werkelijkheid hoger dan weergegeven in deze tabel.

Mantelzorgers van wie zijn of haar naaste zorg of hulp ontvangt van GGZ, Maatschappelijk werk / Stichting Welzijn / Ouderenwerk en/of jeugdzorg lijken in mindere mate tevreden of zeer tevreden.

Mantelzorgers die te maken hebben met zorg of hulp vanuit een verpleeg- of verzorginstelling lijken vaak ontevreden of zeer ontevreden over die zorg. Dit komt overeen met het negatieve oordeel van mantelzorgers over het aanbod van professionele zorg voor de zorgvrager indien die in een (zorg)instelling woont.

In de enquête zijn een aantal stellingen aan de respondenten voorgelegd die (onder andere) betrekking hebben op de verdeling van verantwoordelijkheden in de zorg tussen overheid, professionele hulpverleners en informele steunstructuren (tabel 4). Een aantal van de stellingen schetst een beeld over het oordeel van de mantelzorgers over formele zorgverleners.

De meerderheid van de respondenten (50%) geeft aan om de toekomst niet bereid te zijn om meer mantelzorg te verrichten. Daar staat tegenover dat veel respondenten wél aan anderen zouden aanraden om mantelzorg te (gaan) verrichten.

Veel van de respondenten geven aan op de hoogte te zijn van relevante veranderingen in wet- en regelgeving rondom zorg, maar de meerderheid van de respondenten geeft aan niet te weten wat die veranderingen voor zijn of haar eigen situatie betekenen.

Over de professionele zorg oordeelt men in deze stellingen over het algemeen positief. Zo vindt 42% van de respondenten dat professionals goed met hen samenwerken en dat zij de mantelzorger betrekken bij de zorg.

Tabel 4: Stellingen in 2013 n = 579, horizontaal gepercenteerd Bron: IZ&D '13	Eens	Oneens	Geen mening
Ik ben bereid om in de toekomst meer mantelzorg te verrichten	30	50	20
Ik zou anderen aanraden om mantelzorg te (gaan) verrichten	47	17	36
Ik ben op de hoogte van relevante veranderingen in wet- en regelgeving rondom zorg	45	36	20
Ik weet wat deze veranderingen voor mijn situatie betekenen	38	41	21
Ik vind dat de overheid verantwoordelijk is voor het verlenen van zorg	52	24	24
Het verlenen van zorg is mijn eigen verantwoordelijkheid	63	25	12
De professionele zorg werkt goed met mij samen, zij betrekken mij inhoudelijk bij de zorg	42	22	36
De professionele zorg ondersteunt mij als dat nodig is	37	28	35
De professionele zorg stimuleert dat ik in de eerste plaats partner, ouder of kind (etc.) ben	33	25	42
De professionele zorg ziet mij als ervaringsdeskundige op het gebied van de zorgvrager en zorgbehoefte	36	20	44
Ik begrijp informatie vanuit zorginstellingen en/of de gemeente altijd goed	45	30	26

4 ERVAREN BELASTING

ANDERE ZORGVRAAG, ANDERE ERVAREN BELASTING?

In 2009 is in de enquête geen vraag opgenomen over de belasting die mantelzorgers ervaren in verband met of als gevolg van het verlenen van de zorg aan een naaste; in 2013 is die vraag wel gesteld. In tabel 5 wordt weergegeven in hoeverre verschillende groepen mantelzorgers belasting ervaren in verband met of als gevolg van het verlenen van de zorg. Het gaat om mantelzorgers die zorgen voor mensen met verschillende zorgvragen, zoals mantelzorgers die zorgen voor iemand met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) of mantelzorgers die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking.

Uit diverse onderzoeken bleek eerder al dat mantelzorgers zich, afhankelijk van de zorgvraag van hun naaste, in verschillende mate belast voelen door het geven van mantelzorg (o.a. Bredewold en Baars-Blom, 2009; Wittenberg, Kwekkeboom en de Boer, 2012; Peeters, Werkman en Francke, 2014). Ook uit de meting in 2013 blijkt dat er verschillen bestaan in de ervaren belasting van mantelzorgers die zorgen voor mensen met de diverse te onderscheiden zorgvragen.

Tabel 5: Mate van belasting 2013 Horizontaal gepercenteerd Bron: IZ&D '13	n	Niet of nauwelijks belast	Enigszins belast	Tamelijk zwaar belast	Zeer zwaar belast	Overbelast
Alle mantelzorgers	579	20	41	26	9	5
Mantelzorgers die zorgen voor iemand met onderstaande problematiek:						
Ouderdom	209	22	39	25	8	6
Dementie (bijv. Alzheimer)	111	10	43	24	14	9
Een andere vorm van NAH	66	11	32	29	20	8
Verstandelijke beperking	61	14	48	22	10	7
Lichamelijke beperking	198	16	44	25	10	5
Verslaving	13	0	33	42	8	17
Psychosociale problemen	79	12	38	25	12	13
Psychiatrische problematiek	89	16	40	29	9	6
Chronische ziekte	122	17	42	27	10	3
Anders, namelijk: ...	74	20	37	26	11	7

Met name mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychosociale problemen of verslavingsproblematiek en mantelzorgers die zorgen voor iemand met NAH of dementie voelen zich, vaker dan andere mantelzorgers, zeer zwaar of zelfs overbelast. Dit geldt, in iets mindere mate, ook voor de mantelzorgers die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking. Die ervaren belasting wordt nog hoger wanneer de mantelzorgers persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp geven aan hun naaste (Wittenberg en Kwekkeboom, 2014). Hoewel iedere zorgsituatie natuurlijk uniek is en iedere mantelzorger deze zorgsituatie op zijn of haar eigen manier zal ervaren, lijkt het erop dat zorgen voor iemand met ouderdomsklachten of chronische ziekte relatief minder of op een andere manier belastend is voor de mantelzorgers dan het verlenen van zorg aan mensen met een andersoortige problematiek. Deze groep voelen zich (relatief) het vaakst niet of nauwelijks belast door het verlenen van mantelzorg. Hierbij moet echter worden benadrukt dat in deze analyse (nog) geen rekening is gehouden met andere factoren die van invloed kunnen zijn op de door mantelzorgers ervaren belasting.

WERKENDE EN NIET-WERKENDE MANTELZORGERS

Uit de Amsterdamse Gezondheidsmonitor 2012 bleek dat mantelzorgers die geen betaalde arbeid verrichtten vaker zwaar- of overbelast zijn dan mantelzorgers die wel betaalde arbeid verrichtten (GGD Amsterdam, 2013). Dit blijkt niet uit de meting die door de HvA in 2013 is uitgevoerd. Wat uit deze meting wel blijkt, is dat juist de mantelzorgers die een beperkt aantal uren betaalde arbeid verrichtten zich vaker zeer zwaar of overbelast voelen (tabel 6).

Tabel 6: Mate van belasting 2013 Horizontaal gepercenteerd Bron: IZ&D '13	n	Niet of nauwelijks belast	Enigszins belast	Tamelijk zwaar belast	Zeer zwaar belast	Overbelast
Alle mantelzorgers	579	20	41	26	9	5
Mantelzorgers die al dan niet betaalde arbeid verrichtten:						
< 12 uur per week	41	22	29	24	10	15
12 – 24 uur per week	47	17	36	23	17	6
24 – 36 uur per week	79	19	41	27	10	4
> 36 uur per week	57	26	40	21	5	7
Verrichtte geen betaalde arbeid ¹⁰	261	18	44	26	8	4

Ook hier dient opgemerkt te worden dat er nadere (multivariate) analyses nodig zouden zijn om uitspraken te kunnen doen over de samenhang tussen het al dan niet werken en de belasting die mantelzorgers ervaren in verband met of als gevolg van het verlenen van de zorg.

¹⁰ Bijvoorbeeld omdat iemand met pensioen of arbeidsongeschikt is, omdat iemand op zoek is naar werk, momenteel een opleiding volgt of huisman of huisvrouw is, of omdat iemand werk niet kan combineren met mantelzorgtaken.

5 ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE EN -GEBRUIK

ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE IN 2009 EN 2013 VERGELEKEN

Om de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers te onderzoeken, zijn zowel in 2009 als in 2013 vragen gesteld over de behoeften van mantelzorgers op het gebied van:

- 1) informatie en advies;
- 2) trainingen, cursussen en voorlichtingsbijeenkomsten;
- 3) praktische ondersteuning en respijtzorg;
- 4) emotionele ondersteuning.

Zoals in hoofdstuk 2 reeds is beschreven, zijn de enquêtevragen in 2013 inhoudelijk aangepast. Dat betekent dat in 2009 en 2013 de vraagstelling aan respondenten vaak niet exact hetzelfde was. Daarom worden onderstaand telkens allereerst de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in 2009 weergegeven. Deze gegevens zijn gebaseerd op het rapport 'Gewoon bijzonder' (Wittenberg, 2010). Daarna worden de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in 2013 weergegeven. De weergave zal ten behoeve van de leesbaarheid zo veel mogelijk worden geclusterd naar de vier bovengenoemde vormen van ondersteuning.

BEHOEFTE AAN INFORMATIE EN ADVIES

Uit de meting in 2009 bleek dat mantelzorgers met name behoefte hadden aan informatie en advies over financiële regelingen / vergoedingen, de mogelijkheden voor de inzet van formele zorg voor de zorgvrager en hoe de mantelzorger om kon gaan met de gevolgen van de ziekte of beperking van de zorgvrager. Daarnaast bestond ook veel behoefte aan informatie over hoe de mantelzorger de relatie met de zorgvrager inhoud zou kunnen blijven geven en hoe de mantelzorger overbelasting zou kunnen voorkomen (tabel 7).

Tabel 7: Behoefte aan informatievoorziening n = 279, horizontaal gepercenteerd Bron: Wittenberg (2010)	Wel	Neutraal	Geen
Behoefte aan informatie over:			
Zorgvaardigheden	10	9	64
Inpassing van zorg in privéleven	27	14	46
Voorkomen van overbelasting	38	15	35
Hoe zorg te delen met anderen	21	15	49
Wat omgeving kan doen	25	16	44
Hoe relatie inhoud te blijven geven	41	13	38
Ziekte en behandeling zorgvrager	36	13	39
Hoe omgaan met gevolgen	42	15	35
Omgaan met de veranderde relatie	36	17	39
Voorzieningen voor de verzorgde	26	12	48
Mogelijkheden inzet formele zorg	42	17	31
Financiële regelingen / vergoedingen	43	15	33
Andere regelingen	17	12	55
Verzekeringen voor de verzorgde	20	18	50

In 2013 is ook aan de respondenten gevraagd in hoeverre zij behoefte hadden aan informatie en advies over allerlei onderwerpen (tabel 8).

Net als in 2009 bestaat ook in 2013 de behoefte aan informatie over financiële regelingen / vergoedingen. Ook bestaat er nog altijd veel behoefte aan informatie over hoe de mantelzorger om kan gaan met de gevolgen van de ziekte of beperking van de zorgvrager.

Wat opvalt, is dat mantelzorgers met name veel of heel veel behoefte hebben aan informatie over veranderingen die de gemeente doorvoert in regelingen die relevant zijn voor de zorgsituatie waar de mantelzorger zich in bevindt.

In iets mindere mate lijkt er behoefte te zijn aan informatie en advies over hoe de mantelzorgers overbelasting kunnen voorkomen of hoe zij de zorgtaken kunnen delen met hun sociale netwerk.

Tabel 8: Behoeftte aan informatievoorziening n = 579, horizontaal gepercenteerd Bron: IZ&D '13	Veel of heel veel	Niet veel, niet weinig	Weinig of geen	Niet van toepassing
Behoeftte aan informatie over:				
Ziektebeeld en behandelingsproces zorgvrager	37	16	22	15
Hoe omgaan met gevolgen	39	15	23	12
Omgaan met de veranderde relatie	27	17	26	19
Mogelijkheden voor kleine aanpassingen in woning	20	12	21	36
Mogelijkheden voor ingrijpende aanpassingen in woning	18	9	22	40
Inpassing van zorgtaken binnen privéleven	26	18	32	15
Hoe overbelasting te voorkomen	34	17	28	11
Hoe zorgtaken te delen met sociale netwerk	24	17	30	19
Mogelijkheden inzet formele zorg	33	16	24	16
Financiële regelingen / vergoedingen	41	15	20	14
Andere regelingen	17	8	22	41
(Zorg)verzekeringen voor de zorgvrager	27	14	22	26
Veranderingen die gemeente doorvoert in regelingen die relevant zijn voor zorgsituatie	51	12	12	14

Zowel in 2009 als in 2013 zijn er een aantal vragen gesteld over de behoefte aan informatie over mantelzorg in combinatie met werk. In 2009 hadden werkende mantelzorgers vooral behoefte aan informatie over regelingen voor werkende mantelzorgers (tabel 9).

Tabel 9: Behoeftte aan informatie over mantelzorg en werk n = 279, horizontaal gepercenteerd Bron: Wittenberg (2010)	Wel	Neutraal	Geen
Behoeftte aan informatie over:			
Regelingen voor werkende mantelzorgers	21	9	46
Hoe zorgtaken beter met werk te kunnen combineren	18	9	48
Praktische ondersteuning om te kunnen blijven werken	21	9	46
Uitsluitend werkende respondenten:			
Regelingen voor werkende mantelzorgers	47	15	33
Hoe zorgtaken beter met werk te kunnen combineren	38	16	43
Praktische ondersteuning om te kunnen blijven werken	43	15	40

In 2013 bestaat die behoefte nog steeds. Daarnaast geven veel werkende mantelzorgers aan veel of heel veel behoefte te hebben aan informatie over hoe zij hun zorgtaken beter met hun werk kunnen combineren (tabel 10).

Tabel 10: Behoeftte aan informatie over mantelzorg en werk n = 579, horizontaal gepercenteerd Bron: IZ&D '13	Veel of heel veel	Niet veel, niet weinig	Weinig of geen	Niet van toepassing
Behoeftte aan informatie over:				
Regelingen voor werkende mantelzorgers	24	8	19	39
Hoe zorgtaken beter met werk te kunnen combineren	22	7	20	40
Uitsluitend werkende respondenten:				
Regelingen voor werkende mantelzorgers	44	14	23	18
Hoe zorgtaken beter met werk te kunnen combineren	44	10	26	19

In 2009 ontvingen respondenten informatie het liefst via (nieuws)brieven of folders per post (42%) of tijdens persoonlijke gesprekken met professionals (41%). Daarnaast bleek een deel van de respondenten informatie graag te willen ontvangen tijdens speciaal georganiseerde informatiebijeenkomsten (28%). Informatie via websites (24%) of via digitale mailingen (20%) leken in 2009 minder in trek, evenals informatie ontvangen per telefoon (13%) (Wittenberg, 2010, p. 35).

In 2013 hebben respondenten aangegeven informatie het liefst via (nieuws)brieven of folders per mail of via websites te verkrijgen (beide 31%). Uit de onderzoeksresultaten blijkt verder dat 87% van de respondenten thuis ook daadwerkelijk toegang heeft tot het internet.

Ook geven de respondenten aan graag informatie te ontvangen tijdens persoonlijke gesprekken met de professionele hulpverlener(s) van de zorgvrager (28%), tijdens speciaal georganiseerde informatiebijeenkomsten (27%) of via (nieuws)brieven of folders per post (27%). Andere manieren waarop de respondenten informatie zouden willen ontvangen zijn tijdens persoonlijke gesprekken met de professionele hulpverlener(s) van de mantelzorger (21%) of via (nieuws)brieven of folders bij de huisarts of een (zorg)loket (20%). Minder in trek lijken telefonische informatieverstrekking (11%) en informatie ontvangen tijdens persoonlijke gesprekken met vrijwilligers (8%). 8% van de respondenten geeft aan informatie graag op een andere manier te willen ontvangen dan via bovengenoemde opties.

In 2013 maakte 18% (n = 93) van de respondenten gebruik van het internet om met andere mantelzorgers of professionele hulpverleners afspraken te maken over de zorg voor hun naaste.

Aan hen werd gevraagd van welke digitale hulpmiddelen zij momenteel gebruik maken. De mantelzorgers geven aan vooral gebruik te maken van website(s) zoals Familienet, Zorgsite, Helpjemeer of Caren. Daarnaast gebruikt 23% van deze groep respondenten een elektronische agenda en 15% apps op een smartphone om afspraken te maken over de zorg voor hun naaste. Veel mensen kozen voor de optie 'anders, namelijk:...' en gaven daarbij bijvoorbeeld aan dat zij gebruik maken van e-mail om contact met elkaar te houden, of dat zij communiceren met anderen via een besloten groep op Facebook op LinkedIn (tabel 11).

Tabel 11: Gebruik van digitale hulpmiddelen Percentages Bron: IZ&D '13	Maakt momenteel gebruik van: n = 93	Zou in de toekomst (meer) gebruik willen maken van: n = 579
Elektronische agenda	23	9
Digitaal logboek	5	9
Website(s) zoals Familienet, Zorgsite, Helpjemeer, Caren	28	23
Gebruik van domotica	4	7
Apps op een smartphone	15	14
Online lotgenotencontact	9	14
Geen van deze hulpmiddelen	-	44
Anders, namelijk: ...	50	8

Aan de respondenten is ook gevraagd van welke van deze digitale hulpmiddelen zij in de toekomst (meer) gebruik zouden willen maken. Respondenten geven met name aan gebruik te willen maken van website(s) zoals hierboven beschreven, of apps voor een smartphone. Ook geven mantelzorgers aan gebruik te willen maken van online lotgenotencontact. Een elektronische agenda of digitaal logboek lijken minder snel gebruikt te gaan worden door de respondenten; dit geldt ook voor domotica. Veel respondenten geven overigens aan dat zij in de toekomst helemaal geen gebruik willen maken van dergelijke digitale hulpmiddelen (44%).

BEHOEFTE AAN TRAININGEN, CURSUSSEN EN VOORLICHTINGSBIJEENKOMSTEN

Ondersteuning voor mantelzorgers wordt, naast middels het bieden van informatie en advies, ook geboden in de vorm van trainingen, cursussen en voorlichtingsbijeenkomsten. Zowel in 2009 als in 2013 zijn enkele vragen gesteld waarmee inzichtelijk wordt in hoeverre mantelzorgers behoefte hebben aan deze vorm van ondersteuning.

In 2009 gaf ongeveer de helft van de mantelzorgers aan weinig of geen behoefte te hebben aan educatieve steun (tabel 12). Van de overige helft bleken de meesten behoefte te hebben aan trainingen over hoe de mantelzorger zijn of haar eigen grenzen kan bewaken of over hoe mantelzorgers de balans tussen het verlenen van de zorg en het privéleven kunnen realiseren. Er leek minder behoefte te zijn aan bijeenkomsten over hoe de mantelzorger zijn of haar omgeving kan betrekken bij de zorg en aan trainingen over de verzorging of verpleging van de zorgvrager.

Tabel 12: Behoeftte aan educatieve steun n = 279, horizontaal gepercenteerd Bron: Wittenberg (2010)	Wel	Neutraal	Geen
Behoeftte aan trainingen over:			
Verzorging en verpleging	20	14	52
Bewaking van grenzen mantelzorger	36	13	44
Balans tussen zorg en privé	34	14	44
Behoeftte aan bijeenkomsten over:			
Mantelzorg algemeen	26	17	47
Ziekte of beperking van verzorgde	31	18	41
Hoe omgeving te betrekken bij zorg	18	19	50
Omgaan met veranderende rol	29	17	44

De onderzoeksresultaten uit 2013 laten een vergelijkbaar beeld zien (tabel 13). Respondenten geven bovendien aan ook behoefte te hebben aan bijeenkomsten over hoe te communiceren met (zorg)instanties (27%) en over hoe om te gaan met formele zorgverleners (25%).

Tabel 13: Behoeftte aan educatieve steun n = 579, horizontaal gepercenteerd Bron: IZ&D '13	Veel of heel veel	Niet veel, niet weinig	Weinig of geen	Niet van toepassing
Behoeftte aan trainingen of cursussen over:				
Verzorging en verpleging	15	15	35	24
Bewaking van grenzen mantelzorger	27	16	31	14
Balans tussen zorg en privé	28	15	31	15
Behoeftte aan bijeenkomsten over:				
Mantelzorg algemeen	21	20	36	11
Hoe sociale netwerk te betrekken bij de zorg	19	16	35	16
Hoe te communiceren met instanties	27	16	31	12
Hoe om te gaan met formele zorgverleners	25	19	31	12

BEHOEFTE AAN PRAKTISCHE ONDERSTEUNING EN RESPIJTZORG

Zowel in 2009 als in 2013 zijn in de enquête vragen opgenomen over de behoefte van mantelzorgers aan praktische vormen van ondersteuning en de behoefte van mantelzorgers aan respijtzorg.

Uit de onderzoeksresultaten uit 2009 blijkt dat lang niet alle mantelzorgers behoefte hebben aan een of meerdere vormen van praktische ondersteuning. Mantelzorgers die dat wel hebben, hebben vooral behoefte aan meer financiële ondersteuning of mogelijkheden om een taxi te gebruiken of te parkeren in de buurt van de zorgvrager.

Ook bestaat aardig wat behoefte aan hulp bij het huishouden en bij klussen in huis, alsook bij het overnemen van regeltaken van de mantelzorger (tabel 14).

Tabel 14: Behoefte aan praktische ondersteuning n = 279, horizontaal geperceenteerd Bron: Wittenberg (2010)	Wel	Neutraal	Geen
Behoefte aan hulp bij:			
Het huishouden	33	11	44
Boodschappen doen	16	13	59
Klussen in huis	33	16	39
Verzorging andere gezinsleden	7	8	68
Verwerken administratie	18	14	55
Overnemen van regeltaken	27	10	50
Coördineren van overname zorg	19	15	54
Behoefte aan:			
Mogelijkheden voor kinderopvang	3	3	74
Gebruik van taxi of parkeren	34	5	45
Meer financiële ondersteuning	30	17	41
Gebruik van hulpmiddelen	18	10	57
Woningaanpassing	17	10	57

Uit de resultaten van de enquête uit 2013 is op te maken dat mantelzorgers nog altijd een soortgelijke behoefte hebben. Doordat er een aantal vragen zijn toegevoegd aan de enquête, wordt nu echter ook zichtbaar dat bijna een kwart van de mantelzorgers veel of heel veel behoefte heeft aan meer professionele hulp voor de zorgvrager (tabel 15).

Er zijn een aantal vragen geformuleerd waardoor inzichtelijk wordt in hoeverre mantelzorgers behoefte hebben aan de mogelijkheid om in verband met de zorgverlening kleine of ingrijpende aanpassingen aan te brengen in de eigen woning. Zo'n 13% van de mantelzorgers heeft veel of heel veel behoefte aan deze vorm van praktische ondersteuning.

Daarnaast geeft ook 13% van de respondenten aan dat zij graag zouden willen kunnen verhuizen naar een woning in de buurt van de zorgvrager dan wel naar een mantelzorgwoning.

Tabel 15: Behoeftte aan praktische ondersteuning n = 579, horizontaal gepercenteerd Bron: IZ&D '13	Veel of heel veel	Niet veel, niet weinig	Weinig of geen	Niet van toepassing
Behoeftte aan hulp bij:				
Het huishouden	25	14	28	21
Klussen in huis	24	14	28	21
Verzorging andere gezinsleden	6	9	31	42
Verwerken administratie	11	11	40	25
Behoeftte aan:				
Overnemen van regeltaken	15	14	35	25
Meer professionele hulp voor de zorgvrager	23	14	28	22
Mogelijkheden voor kinderopvang	3	3	18	62
Praktische ondersteuning om te kunnen blijven werken of studeren	15	6	15	49
Vergoedingen voor gebruik taxi / parkeervergunning	30	9	17	32
Financiële ondersteuning	34	13	17	23
Mogelijkheden voor kleine aanpassingen in woning	13	10	20	43
Mogelijkheden voor ingrijpende aanpassingen in woning	12	9	19	47
Mogelijkheid te verhuizen naar buurt zorgvrager / mantelzorgwoning	13	7	20	48

Respijtzorg is een vorm van mantelzorgondersteuning waarbij de zorg tijdelijk wordt overgedragen aan iemand anders. Zowel (andere) leden van het sociale netwerk van de mantelzorger en/of de zorgvrager, als vrijwilligers en beroepskrachten kunnen de zorg die de mantelzorger geeft aan een naaste tijdelijk overnemen en dus respijtzorg verlenen.

In 2009 bleek dat iets minder dan een vijfde van de respondenten behoefte heeft aan respijtzorg. Het liefst zouden zij zien dat de respijtzorg thuis door een vriend of familielid wordt gegeven (tabel 16).

De mantelzorgers hebben daarnaast behoefte aan logeer- of vakantievoorzieningen voor de zorgvrager.

Tabel 16: Behoeftte aan respijtzorg n = 279, horizontaal gepercenteerd Bron: Wittenberg (2010)	Wel	Neutraal	Geen
Behoeftte aan oppas:			
Thuis door professional	17	9	58
Thuis door vrijwilliger	16	8	57
Thuis door vriend of familielid	20	14	50
Elders, bijvoorbeeld dagopvang	14	12	56
Behoeftte aan:			
Logeervoorziening voor verzorgde	22	10	53
Vakantievoorziening voor verzorgde	29	14	44
Vakantievoorziening mantelzorger	26	10	49

Door de vraagstelling over de behoefte aan respijtzorg aan te passen, kan in 2013 nog beter inzichtelijk worden gemaakt in hoeverre mantelzorgers behoefte hebben aan (verschillende vormen van) respijtzorg. Zo wordt bijvoorbeeld duidelijk dat er vaak de behoefte aan respijtzorg is voor 1 of 2 dagdelen per week. Het komt maar weinig voor dat mantelzorgers behoefte hebben aan respijtzorg voor meer dan 3 dagdelen per week (tabel 17).

Tabel 17: Behoeftte aan respijtzorg (per week) n = 579, horizontaal gepercenteerd Bron: IZ&D '13	Voor 1 of 2 dagdelen	Voor 3 tot 6 dagdelen	Voor meer dan 6 dagdelen	Geen behoefte	Niet van toepassing
Thuis door een professional	16	4	1	26	40
Thuis door een vrijwilliger	15	2	1	26	41
Thuis door een vriend of familielid	16	5	1	23	42
Ergens anders, bijv. in een dagopvang	7	5	2	27	46

Mantelzorgers die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp geven aan een naaste, hebben vaker behoefte aan respijtzorg voor een of twee dagdelen per week dan andere mantelzorgers (Wittenberg en Kwekkeboom, 2014).

Er bestaat een kleine groep mantelzorgers die er ook behoefte aan zou hebben om respijtzorg aan huis te ontvangen tijdens de nachten (5%). De behoefte aan logeervoorzieningen voor de zorgvrager lijkt in 2013 een stuk lager te liggen dan in 2009. Hier dient bij vermeld te worden dat vrij veel respondenten de antwoordcategorie 'niet van toepassing' hebben gekozen (tabel 18).

Tabel 18: Behoeftte aan respijtzorg n = 579, horizontaal gepercenteerd Bron: IZ&D '13	Veel of heel veel	Niet veel, niet weinig	Weinig of geen	Niet van toepassing
Aan huis tijdens de nachten	5	5	27	49
Logeervoorzieningen voor zorgvrager	10	6	26	44
Vakantievoorzieningen voor zorgvrager	20	8	23	36
Opvangvoorzieningen voor zorgvrager, zodat mantelzorger zelf op vakantie kan	15	8	24	40

Ook hier geldt dat mantelzorgers die persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp geven aan een naaste vaker aangeven dat zij veel of heel veel behoefte hebben aan de diverse vormen van respijtzorg dan andere mantelzorgers. Zo heeft 16% van hen (heel) veel behoefte aan logeervoorzieningen voor de zorgvrager en 24% (heel) veel behoefte aan vakantievoorzieningen voor de zorgvrager (Wittenberg en Kwekkeboom, 2014).

BEHOEFTE AAN EMOTIONELE ONDERSTEUNING

Tot slot is ook onderzocht in hoeverre mantelzorgers behoefte hebben aan emotionele ondersteuning. Dit is zowel in 2009 als in 2013 gedaan door een aantal stellingen aan de mantelzorgers voor te leggen die betrekking hebben op emotionele ondersteuning.

In 2009 bleek dat vooral veel respondenten vonden dat de belangen van mantelzorgers beter moeten worden behartigd. Het uitvoeren van de zorgtaken maakt veel mantelzorgers gelukkig, maar toch vond ook 48% van de mantelzorgers dat er soms wel wat meer waardering zou mogen zijn voor de mantelzorgers. 43% van de respondenten gaf in 2009 aan dat zij soms niet toe durven te geven wel wat ondersteuning te kunnen gebruiken (tabel 19).

Tabel 19: Behoeftte aan emotionele steun n = 279, horizontaal gepercentageerd Bron: Wittenberg (2010)	Eens	Oneens
Ik zou graag contact willen met andere mantelzorgers om ervaringen te delen	35	51
Soms zou ik meer waardering willen krijgen voor alles wat ik doe als mantelzorger	48	41
Professionele zorginstanties zouden meer aandacht moeten hebben voor mijn emoties	41	44
De belangen van mantelzorgers moeten beter worden behartigd	65	22
Ik heb behoefte aan individuele gesprekken met professionele hulpverleners	39	48
Familie en vrienden hebben soms te weinig begrip voor wat ik doe	43	45
De zorgtaken die ik uitvoer maken mij gelukkig	47	41
Ik durf soms niet toe te geven dat ik wel wat ondersteuning kan gebruiken	43	45
Ik weet niet waar ik naartoe moet om emotionele steun te krijgen	31	58

In 2013 is bij de stellingen de antwoordcategorie 'geen mening' toegevoegd. Daarnaast zijn een aantal stellingen veranderd (tabel 20).

Net als in 2009 vinden veel respondenten dat de belangen van mantelzorgers beter moeten worden behartigd. De meerderheid van de mantelzorgers geeft aan dat het uitvoeren van de zorgtaken hen gelukkig maakt. Toch zouden mantelzorgers ook wel wat meer waardering willen krijgen voor alles wat zij doen als mantelzorger (41%).

35% van de respondenten is het eens met de stelling 'Sinds ik mantelzorg verleen is mijn sociale netwerk kleiner geworden'. Daarnaast geeft 39% van de respondenten aan het eens te zijn met de stelling 'Ik merk dat andere mensen wel eens vooroordelen hebben over degene voor wie ik zorg'.

Tabel 20: Behoeftte aan emotionele steun n = 579, horizontaal gepercenteerd Bron: IZ&D '13	Eens	Oneens	Geen mening
Ik zou graag contact willen met andere mantelzorgers om ervaringen te delen	34	24	28
Soms zou ik meer waardering willen krijgen voor alles wat ik doe als mantelzorger	41	28	17
Professionele zorginstanties zouden meer aandacht moeten hebben voor mijn emoties	34	27	25
De belangen van mantelzorgers moeten beter worden behartigd	57	10	19
Familie en vrienden hebben soms te weinig begrip voor wat ik doe	37	38	12
De zorgtaken die ik uitvoer maken mij gelukkig	37	25	24
Ik durf soms niet toe te geven dat ik wel wat ondersteuning kan gebruiken	35	37	15
Sinds ik mantelzorg verleen is mijn sociale netwerk kleiner geworden	36	37	13
Als ik emotionele steun nodig heb, weet ik waar ik die kan vinden	52	18	16
Ik merk dat andere mensen wel eens vooroordelen hebben over degene voor wie ik zorg	39	31	17

GEBRUIK VAN HET ONDERSTEUNINGSAANBOD IN 2009 EN 2013

In 2009 kreeg 82% van de respondenten enige vorm van hulp. Deze hulp werd voornamelijk geboden door thuiszorg (38%), familieleden (38%) of vrienden of kennissen (22%). Daarnaast gaf 14% van de respondenten aan hulp te krijgen van een Steunpunt Mantelzorg. Vrijwilligers hielpen in 2009 10% van de respondenten. Tot slot gaf 24% van de respondenten aan een andere vorm van hulp te krijgen bij de uitvoering van de zorgtaken, bijvoorbeeld van instanties als MEE of andere zorgorganisaties (Wittenberg, 2010, p. 39).

In 2013 gaf 80% van de respondenten als antwoord 'nee' op de vraag 'krijgt u zelf als mantelzorger hulp?'; 20% van de respondenten krijgt dus wel hulp. Die hulp wordt vaak geboden door professionele hulpverleners (38%) of door gezinsleden, familie, vrienden en/of bekenden (23%), maar in de meeste gevallen krijgen mantelzorgers hulp van uit zowel formele als informele hulpbronnen (39%).

Mantelzorgers die geen hulp krijgen, geven aan dat dit zo is omdat zij heen hulp nodig hebben (50%), omdat zij geen hulp willen (9%) of omdat hun geen hulp wordt aangeboden (12%).

27% van de respondenten maakte het afgelopen jaar gebruik van een ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers. Op de vraag 'wist u dat mantelzorgers deze ondersteuning konden krijgen?' antwoordde 53% 'ja, dat wist ik', 28% antwoordde 'nee, dat wist ik niet'. Een kleine 20% van de respondenten geeft aan wel eens iets over een ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers gehoord te hebben, maar niet te weten waar hij of zij deze ondersteuning zou kunnen krijgen.

In 2013 is ook aan de respondenten gevraagd hoe tevreden zij zijn met de ondersteuning die zij als mantelzorger krijgen vanuit verschillende instanties (tabel 21).

Tabel 21: Tevredenheid aanbod in 2013 Horizontaal gepercentageerd Bron: IZ&D '13	n	Ze er ontevreden	Ontevreden	Neutraal	Tevreden	Ze er tevreden
Thuiszorg (hulp in het huishouden)	55	6	16	16	31	31
Huisarts	92	5	11	24	40	20
Andere eerstelijnszorg (zoals een psycholoog of fysiotherapeut)	54	6	7	19	48	20
Maatschappelijk werk / Stichting Welzijn / Ouderenwerk	39	8	15	26	41	10
Een Steunpunt Mantelzorg (bijvoorbeeld Markant)	63	9	3	17	47	22
Via een Wmo-loket, of loket Zorg en Samenleven	47	8	13	21	44	13
Een vrijwilligersorganisatie	29	21	3	14	38	24
De professionele zorgverlener(s) van wie de naaste hulp krijgt	94	10	11	17	38	25

Veel mantelzorgers lijken tevreden of zeer tevreden te zijn over de ondersteuning die zij krijgen vanuit de verschillende instanties. Toch zijn er ook mantelzorgers die niet tevreden zijn. Met name over de ondersteuning die aan mantelzorgers wordt geboden door professionele zorgverleners die zich inzetten voor de zorgvrager, de ondersteuning vanuit Maatschappelijk werk / Stichting Welzijn / Ouderenwerk of vanuit een Wmo-loket zijn mantelzorgers soms ook (zeer) ontevreden. Dit geldt ook voor ondersteuning van de mantelzorgers vanuit vrijwilligersorganisaties, al moet daarbij vermeld worden dat de n relatief laag is.

6 CONCLUSIE

In dit onderzoeksrapport zijn de ervaringen van mantelzorgers met formele zorgverleners weergegeven, evenals de belasting die mantelzorgers ervaren door het geven van mantelzorg. Daarnaast zijn de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers beschreven en is aandacht besteed aan het gebruik van het ondersteuningsaanbod. Het doel van dit onderzoek was allereerst om inzicht te krijgen in de ervaringen en ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in 2013. Daarnaast was het doel om de onderzoeksresultaten uit 2013 (waar mogelijk) te vergelijken met die uit 2009, om op die manier een beeld te krijgen van de (eventuele) ontwikkelingen binnen de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in en om Amsterdam.

BEANTWOORDING ONDERZOEKSVRAGEN

In 2009 bleken veel mantelzorgers niet tevreden te zijn met het aanbod van professionele zorg (41%). In 2013 is een explicieter onderscheid gemaakt tussen het oordeel van mantelzorgers over de ondersteuning van de mantelzorgers zelf, en het oordeel van mantelzorgers over de professionele zorg voor de zorgvragers.

Wanneer het gaat over het professionele zorgaanbod voor hun naaste, zijn de meningen van de mantelzorgers verdeeld: 42% van de respondenten vindt dit in 2013 voldoende, 43% vindt dit onvoldoende. Mantelzorgers die zorgen voor iemand die in een (zorg)instelling woont lijken een stuk ontevredener te zijn over het professionele zorgaanbod dan andere mantelzorgers.

Hoe tevreden men precies is over de professionele zorg, verschilt per zorgdiscipline. Mantelzorgers lijken over de zorg die door de thuiszorg, het ziekenhuis en dagopvang of dagbehandeling aan wordt geboden meer tevreden te zijn dan over de zorg die door de GGZ, Maatschappelijk werk / Stichting Welzijn / Ouderenwerk en jeugdzorg wordt aangeboden. Het oordeel over de zorg die wordt geboden door verpleeg-/ verzorginstellingen is (opnieuw) vrij negatief.

Respondenten zijn op de hoogte van relevante veranderingen en wet- en regelgeving, maar weten vaak niet wat dit precies betekent voor hun eigen zorgsituatie. 42% van de respondenten vindt dat professionals goed met hen samenwerken en dat zij de mantelzorger betrekken bij de zorg, 22% van de respondenten vindt dat niet.

Een grote groep mantelzorgers (61%) voelt zich in 2013 niet of nauwelijks of enigszins belast in verband met of als gevolg van het verlenen van de zorg aan een naaste. 9% van de mantelzorgers voelt zich hierdoor juist zeer zwaar belast en 5% voelt zich overbelast.

Met name mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychosociale problemen of verslavingsproblematiek en mantelzorgers die zorgen voor iemand met NAH of dementie voelden zich in 2013, vaker dan andere mantelzorgers, zeer zwaar of zelfs overbelast. Dit geldt, in iets mindere mate, ook voor de mantelzorgers die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking.

Om na te gaan aan welke vormen van ondersteuning mantelzorgers in meer of mindere mate behoefte hebben, zijn zowel in 2009 als in 2013 vragen gesteld over de behoeften van mantelzorgers op het gebied van informatie en advies, trainingen, cursussen en voorlichtingsbijeenkomsten, praktische ondersteuning en respijtzorg en emotionele ondersteuning.

Uit de meting in 2009 bleek dat mantelzorgers vooral informatie en advies zouden willen over financiële regelingen / vergoedingen, over de mogelijkheden voor de inzet van formele zorg voor de zorgvrager en over hoe de mantelzorger om kan gaan met de gevolgen van de ziekte of beperking van de zorgvrager. Deze behoefte bestaat in 2013 nog steeds. Daarnaast valt op dat men in 2013 vooral veel behoefte heeft aan informatie over veranderingen die de gemeente doorvoert in regelingen die relevant zijn voor de zorgsituatie waar de mantelzorger zich in bevindt. Het lijkt erop dat werkende mantelzorgers in 2013 meer behoefte hebben aan informatie over hoe zij de zorgtaken beter met hun werk kunnen combineren dan in 2009.

Zowel in 2009 als in 2013 gaf ongeveer de helft van de mantelzorgers aan weinig of geen behoefte te hebben aan trainingen, cursussen of voorlichtingsbijeenkomsten. Volgens de respondenten die dat wel hebben, zou de focus van dergelijke educatieve steun in 2009 vooral moeten liggen op de manier waarop de mantelzorger kan omgaan met het verlenen van de zorg: hoe kan de mantelzorger zijn of haar grenzen bewaken en hoe kan de mantelzorger een balans behouden tussen de zorg en het privéleven?

Door een wijziging in de enquêtevragen wordt in 2013 bovendien duidelijk dat mantelzorgers daarnaast behoefte hebben aan bijeenkomsten over hoe te communiceren met (zorg)instanties en over hoe om te gaan met formele zorgverleners.

Mantelzorgers die in 2009 behoefte hadden aan praktische vormen van ondersteuning, gaven vooral aan dat zij behoefte hadden aan meer financiële ondersteuning of mogelijkheden om een taxi te gebruiken of te parkeren in de buurt van de zorgvrager. Deze behoefte bestaat in 2013 nog steeds, maar doordat de vragen herzien zijn wordt nu ook duidelijk dat bijna een kwart van de mantelzorgers veel of heel veel behoefte heeft aan meer professionele hulp voor de zorgvrager. Zo'n 13% van de respondenten heeft veel of heel veel behoefte aan de mogelijkheid om in verband met de zorgverlening kleine of ingrijpende aanpassingen aan te brengen in de eigen woning of om te kunnen verhuizen naar een woning in de buurt van de zorgvrager dan wel naar een mantelzorgwoning.

In 2009 bleek dat iets minder dan een vijfde van de respondenten behoefte had aan respijtzorg. In 2013 wordt duidelijk dat die behoefte aan respijtzorg er vaak is voor 1 of 2 dagdelen per week. Er bestaat een kleine groep mantelzorgers (5%) die er behoefte aan zou hebben om respijtzorg aan huis te ontvangen tijdens de nachten.

Tot slot is onderzocht in hoeverre mantelzorgers behoefte hebben aan emotionele ondersteuning. In 2009 gaf 43% van de respondenten aan soms niet toe durven te geven wel wat ondersteuning te kunnen gebruiken. Zowel in 2009 als in 2013 vinden veel mantelzorgers dat de belangen van mantelzorgers beter behartigd zouden moeten worden. Uit de resultaten van de meting in 2013 blijkt dat 41% van de respondenten wel wat meer waardering zou willen krijgen voor alles wat zij doen als mantelzorger. Van 35% van de respondenten is het sociale netwerk kleiner geworden sinds de mantelzorgsituatie is ontstaan.

Veel mantelzorgers geven in de meting van 2013 aan niet goed te weten of zij wel of niet tevreden zijn over het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers (55%). Naar verhouding komt dit het vaakst voor bij mantelzorgers die zorgen voor iemand die in een (zorg)instelling woont (66%).

Aan de mantelzorgers is gevraagd hoe tevreden zij zijn over de ondersteuning vanuit verschillende instanties. Men lijkt met name tevreden over de ondersteuning, al geven ook enkele mantelzorgers aan dat zij ontevreden zijn. Het gaat dan bijvoorbeeld over de steun die zij krijgen van de professionals die zorgen voor hun naaste. Ook over de ondersteuning die mantelzorgers krijgen vanuit Maatschappelijk werk / Stichting Welzijn / Ouderenwerk of vanuit een Wmo-loket (of loket Zorg en Samenleven) is men soms (zeer) ontevreden.

OVERIGE BEVINDINGEN

WAARDERING PROFESSIONELE ZORG

Mantelzorgers lijken in 2013 onverminderd ontevreden te zijn over het aanbod van professionele zorg: 43% van de respondenten vindt het aanbod van professionele zorg voor hun naaste onvoldoende. Maar liefst een kwart van de mantelzorgers heeft bovendien aangegeven behoefte te hebben aan meer professionele zorg voor degene aan wie zij mantelzorg verlenen. Uit de uitkomsten van de enquête uit 2013 is op te maken dat mantelzorgers behoefte hebben aan informatie of educatie over de professionele zorg cq. wat de veranderingen in wet- en regelgeving precies betekenen voor de specifieke zorgsituatie waarin de mantelzorger zich bevindt.

Zo blijkt in 2013 dat veel mantelzorgers er (heel) veel behoefte aan hebben om informatie of advies te ontvangen over de veranderingen die de gemeente doorvoert rondom zorg (51%).

Waar in 2009 binnen de behoefte aan educatieve steun voor mantelzorgers de nadruk nog lag op de manier waarop de mantelzorger met de zorgsituatie kan omgaan, ligt in 2013 de nadruk meer op hoe de mantelzorgers met professionals kunnen omgaan en hoe zij kunnen communiceren met professionele (zorg)instanties.

GEVOLGEN TRANSITIES

De overheid zal in 2015 drie decentralisaties gaan doorvoeren: binnen jeugdzorg, werk en inkomen en de zorg aan langdurig zieken en ouderen (Rijksoverheid, z.j.). Mogelijk heeft de berichtgeving rondom de voorgenomen transitie ervoor gezorgd dat er bij mantelzorgers een (grotere) behoefte is ontstaan aan kennis over de gevolgen van die transitie voor de eigen zorgsituatie. De transitie gaat bovendien gepaard met bezuinigingen binnen de zorg. Tezamen met de (vernieuwde) Wet maatschappelijke ondersteuning kan dit tot gevolg hebben dat mensen die hulp of ondersteuning nodig hebben omdat zij niet zelfredzaam zijn, minder hulp of ondersteuning krijgen van professionele hulpverleners en dat zij dus meer of vaker een beroep zullen (gaan) doen op hun sociale netwerk. De vraag is in hoeverre mantelzorgers, blijkens de meting in 2013, die (extra) zorgtaken op zich kunnen en willen nemen. 14% van de mantelzorgers voelt zich al zeer zwaar of zelfs overbelast en de meerderheid van de respondenten geeft aan niet bereid te zijn om in de toekomst meer mantelzorg te gaan verrichten.

BESCHOUWING EN IMPLICATIES VOOR VERVOLGONDERZOEK

Zoals in hoofdstuk 2 is beschreven, zijn de onderzoeksresultaten uit zowel de meting in 2009 als de meting in 2013, gezien de wijze waarop de data is verzameld en gezien de achtergrondkenmerken van de respondenten, niet representatief voor alle mantelzorgers in en om Amsterdam. Gezien het aantal respondenten zal het beeld wat op basis van de onderzoeksresultaten is geschetst over de ondersteuning van mantelzorgers redelijk betrouwbaar zijn.

De onderzoeksresultaten geven een beeld van de verschuivingen die (mogelijk) hebben plaatsgevonden binnen de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in en om Amsterdam. Tegelijkertijd roepen de onderzoeksresultaten op allerlei vlakken vragen op. Wat zou, bijvoorbeeld, de reden kunnen zijn dat juist de mantelzorgers die zorgen voor iemand die in een (zorg)instelling woont, ontevredener lijken te zijn over de zorg? Komen de verschillen in tevredenheid tussen de verschillende groepen mantelzorgers voort uit andere ervaringen met de (verschillende vormen van) professionele hulpverlening? En, zou het zo kunnen zijn dat verschillende groepen mantelzorgers een ander oordeel hebben over het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers?

Doordat binnen de enquête van 2013 gevraagd is naar allerlei achtergrondkenmerken van de respondenten (zoals etniciteit, sociaaleconomische status) kan worden onderzocht of en zo ja, welke verschillen er bestaan tussen verschillende groepen mantelzorgers. In deze rapportage zijn dergelijke achtergrondkenmerken een aantal keer gebruikt om verschillen te ontdekken (zie bijvoorbeeld tabel 5 en 6). Op een zelfde manier zouden ook de ondersteuningsbehoeften van verschillende groepen mantelzorgers onderzocht kunnen worden. Inzicht in de verschillen zelf en hun achtergronden zou kunnen helpen bij het ontwikkelen van een gepast aanbod of het nemen van maatregelen om de ondersteuning van mantelzorgers vorm te geven.

VERWIJZINGEN

- Boer, A. de, Broese van Groenou, M. en Timmermans, J. (red.) (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: SCP.
- Bredewold, F. en Baars-Blom, J. (2009). *Kwetsbaar evenwicht. Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle*. Zwolle: Centrum voor Samenlevingsvraagstukken.
- Butter, S., Hooijschuur, I., Iersel, J. van en Rossum, H. van (2004). *Respijtzorg in Amsterdam. Het aanbod, de behoefte en de toekomstige vraag*. Amsterdam: RIGO Research en Advies BV.
- Frederiks, L. en Korstanje, M. (2007). *Ik had eigenlijk wel heel veel willen vragen...* Utrecht: HU.
- GGD Amsterdam (2009). *Zo gezond is Amsterdam! Amsterdamse gezondheidsmonitor 2008*. GGD Amsterdam: Cluster EDG.
- GGD Amsterdam (2013). *Amsterdammers gezond en wel? Amsterdamse gezondheidsmonitor 2012*. GGD Amsterdam: Cluster EDG.
- Grinsven, V. van en Mors, B. (2009). *Informatiebehoeften van mantelzorgers*. Utrecht: DUO Market Research.
- HvA (2014). *Urban Vitality. Over mantelzorgers in de regio Amsterdam*. Uitgave: Hogeschool van Amsterdam.
- Peeters, J., Werkman, W. en Francke, A.L. (2014). *Mantelzorgers over ondersteuning bij dementie door het sociale netwerk en de gemeente*. Utrecht: NIVEL.
- Poel, K. van der en Beek, A.P.A. van (2006). *Ontwikkeling vragenlijst 'Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie'*. Utrecht: NIVEL.
- Rijksoverheid (z.j.). Decentralisatie van overheidstaken naar gemeenten. Geraadpleegd op 15 juli 2014, via <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/gemeenten/decentralisatie-van-overheidstaken-naar-gemeenten>.
- Verhoeff, A.P., Kwekkeboom, M.H. en Wittenberg, Y. (2012). *Informeel zorg en diversiteit, een voorstel voor een (stedelijk) onderzoek naar verschillen in ervaringen van informele zorgverleners met de professionele hulpverlening en de daaruit voortkomende verschillen in ondersteuningsvragen*. Amsterdam: UvA en HvA.
- Wittenberg, Y. (2010). *Gewoon bijzonder. De behoeften van mantelzorgers in Amsterdam*. Amsterdam: UvA (masterscriptie).
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H. en Boer, A. de (2012). *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag / Amsterdam: SCP / HvA.
- Wittenberg, Y. en Kwekkeboom, R. (2013). *Informeel zorg en diversiteit. Over mantelzorgers en (zorg)vrijwilligers in de regio Amsterdam*. Uitgave: Hogeschool van Amsterdam.
- Wittenberg, Y. en Kwekkeboom, R. (2014). *Respijtzorg in complexe mantelzorgsituaties*. Uitgave: Hogeschool van Amsterdam.

