

Mantelzorg in Nederland

Een situatieschets van mantelzorgers bereikt via de Steunpunten Mantelzorg

Job van Exel
Bernard van den Berg
Trudi van den Bos
Marc Koopmanschap
Werner Brouwer



institute for Medical Technology Assessment (iMTA)

Erasmus MC, Rotterdam

iMTA rapport 02.58



Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Bilthoven
RIVM rapport 282701003

December 2002

MANTELZORGERS

Mantelzorg is een zeer belangrijke vorm van zorg. Nederland telt circa 1,5 miljoen mantelzorgers. Toch weten we maar weinig over het wel en wee van de mantelzorgers die dit belangrijke werk verrichten. Daarom heeft de Erasmus Universiteit in samenwerking met het RIVM en de Steunpunten Mantelzorg een onderzoek naar mantelzorg uitgevoerd. Dit is het eerste onderzoek in ons land van deze omvang, waaraan zowel de mantelzorgers als de zorgvrager deelnemen. In totaal werkten 950 mantelzorgers mee aan dit onderzoek, dat werd uitgevoerd tussen november 2001 en februari 2002. In dit rapport presenteren wij enkele eerste resultaten.

Mantelzorgers zijn familieleden, vrienden, buren of bekenden die zonder hiervoor een vergoeding te ontvangen, een deel van de zorg voor iemand die zorgbehoevend is voor hun rekening nemen.

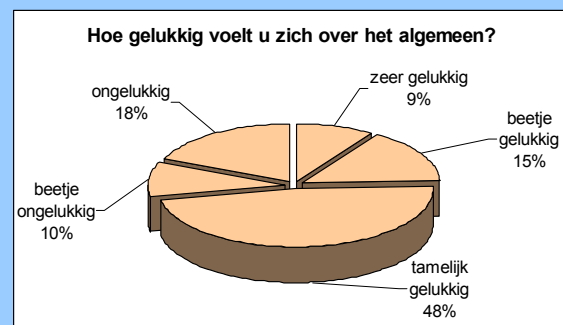
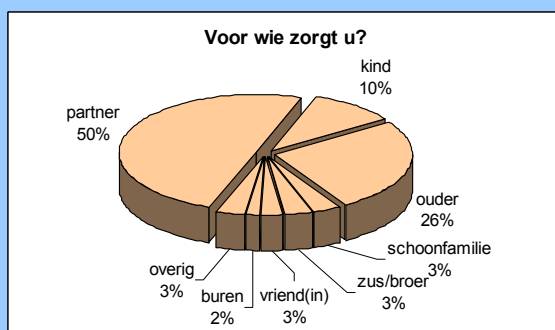
Een mantelzorger is vaak een vrouw (77%) en gehuwd (76%). Meestal zorgt een mantelzorger thuis (59%) voor een familielid (86%). Een aanzienlijk deel (38%) heeft thuiswonende kinderen. Naast hun zorgtaken heeft één op de vier mantelzorgers betaald werk, in deeltijd, voltijd, of als zelfstandige. De meeste mantelzorgers zijn gepensioneerd (21%) of huisvrouw/-man (42%).

Van deze laatste groep is ongeveer 15% gestopt met werken om zorg te kunnen (blijven) verlenen. Het merendeel van de mantelzorgers met betaald werk kan zorg en werk redelijk goed combineren. Tussen de 10 en 20% ondervindt echter veel spanning tussen zorg en werk. Deze groep geeft aan minder energie voor het werk te hebben, teveel werkdagen te hebben gemist als gevolg van het zorgverlenen, soms ontevreden te zijn over de kwaliteit van het werk, zich tijdens werktijd zorgen te maken om de zorgvrager, regelmatig tijdens werktijd dingen te moeten

regelen voor de zorgvrager, en zich wel eens ziek te melden om zorg te kunnen verlenen. Over het algemeen heeft de werkgever wel begrip voor hun situatie. Mantelzorgers die kostwinner zijn, die voltijd of als zelfstandige werken, of met vaste werktijden hebben de meeste problemen.

De mantelzorgers die aan dit onderzoek hebben meegewerkt, hebben over het algemeen een

goede gezondheid, vinden hun huidige inkomen voldoende, en voelen zich tamelijk gelukkig. Maar er bestaan grote verschillen tussen mantelzorgers. Zo is één op de vijf mantelzorgers ongelukkig en kan men stellen: veel mantelzorgers hebben weinig problemen met hun mantelzorgtaak, maar een kleine groep heeft grote problemen.



ZORGVRAGERS

Om inzicht te krijgen in de mantelzorg in Nederland is het uiteraard belangrijk te luisteren naar de mensen die mantelzorg ontvangen, de zorgvragers. Daarom hebben wij via de mantelzorgers ook de zorgvragers benaderd. In totaal hebben 552 zorgvragers meegewerkt. Het aantal zorgvragers dat heeft deelgenomen is veel lager dan het aantal mantelzorgers omdat veel zorgvragers te jong, te oud of te ziek zijn om een vragenlijst in te vullen.

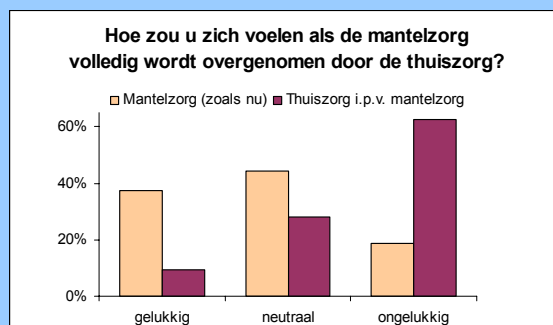
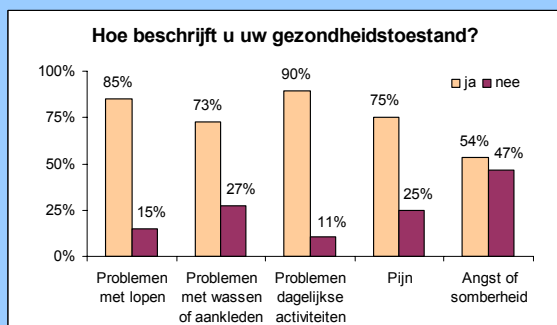
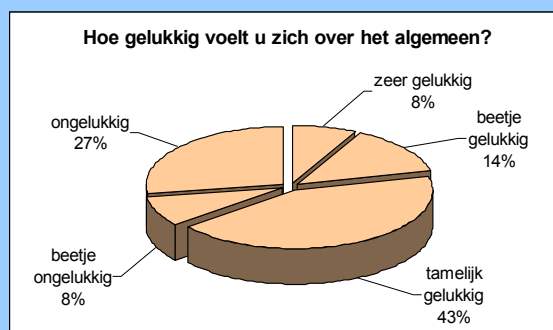
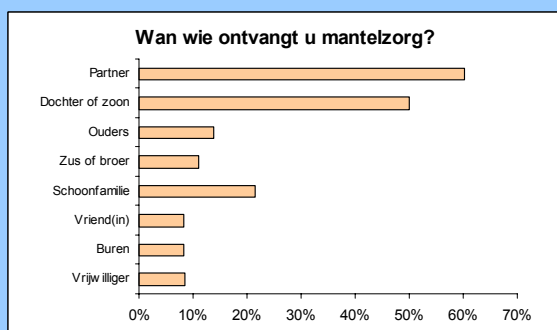
De zorgvragers zijn meestal ouder dan 60 jaar (69%) en gehuwd (64%). Eén op de vijf is weduwe of weduwnaar. Ongeveer de helft van de zorgvragers is met pensioen, één op vier is arbeidsongeschikt. Het aantal vrouwen en mannen onder de

“Ik heb mijn hele leven hard gewerkt en vind het dus verschrikkelijk om van anderen afhankelijk te zijn. Maar het is heel fijn dat mijn gezin me zo steunt en er voor zorgt dat ik thuis kan blijven wonen. Ik moet er niet aan denken om achter de geraniums te verdwijnen...”

zorgvragers is ongeveer gelijk. Meest genoemde redenen waarom mensen mantelzorg nodig hebben zijn slijtage van heupen of knieën (32%), de gevolgen van een beroerte (23%), duizeligheid met vallen (23%), erg somber of depressief zijn (20%), hardnekkige aandoening van nek of schouder (19%), van elleboog, pols of

hand (19%), van rug of hernia (18%), en dementie of alzheimer (16%). Ongeveer één op de drie zorgvragers heeft één aandoening, maar verreweg de meeste kampen met twee of meer verschillende aandoeningen. Gemiddeld is de gezondheidstoestand van de zorgvragers matig.

Zorgvragers zijn als gevolg van hun gebrekkige gezondheid beperkt in hun activiteit en geven daarom ondersteuning nodig te hebben bij huishoudelijk activiteiten (55%), persoonlijke verzorging (42%), organisatorische zaken (58%), mobiliteit buitenshuis (44%), maar vooral ook behoefte aan sociale ondersteuning (59%). Voor deze steun zijn zorgvragers afhankelijk van mantelzorgers, thuiszorg en particuliere hulp. Ruim één op de drie zorgvragers is volledig afhankelijk van mantelzorg, en ongeveer één op de vijf zelfs van één enkele mantelzorger. Ongeveer de helft van de zorgvragers heeft thuiszorg, gemiddeld zes uur per week, en 5% staat op een wachtlijst voor thuiszorg. De kwaliteit van thuiszorg wordt door de grote meerderheid als goed tot zeer goed beoordeeld. Daarnaast heeft één op de vijf zorgvragers een particuliere hulp, voor gemiddeld acht uur per week.



ZORGTAKEN EN STEUN

Voor veel mantelzorgers legt de zorgtaak beslag op een belangrijk deel van hun leven. Gemiddeld geven mantelzorgers negen jaar zorg aan de zorgvrager. Ze besteden er zeven uur per dag aan, en vaak zeven dagen per week. De belangrijkste zorgtaak is ondersteuning bij huishoudelijke activiteiten, zoals boodschappen doen, het klaarmaken van eten en drinken, schoonmaken van het huis, en de was. Daarnaast zijn sociale ondersteuning (zoals praten en troosten) en hulp bij contacten met de gezondheidszorg, (zoals bezoek aan arts of ziekenhuis), belangrijk. Mantelzorgers die kinderen thuis hebben of voor iemand zorgen die kinderen heeft, zijn een aanzienlijk deel van hun tijd kwijt aan de zorg voor deze kinderen.

Mantelzorgers die in hetzelfde huis wonen als de zorgvrager hebben de meeste zorgtaken en zij besteden er ook duidelijk de meeste tijd aan. Ze zijn gemiddeld negen uur per dag bezig. Deze mantelzorgers besteden vooral meer tijd aan sociale ondersteuning. Mantelzorgers die niet bij de zorgvrager in huis wonen, reizen gemiddeld 40 minuten om bij de zorgvrager te komen.

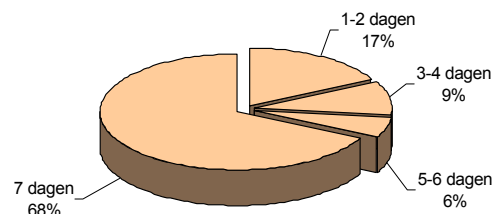
Ongeveer twee op de drie mantelzorgers hebben steun van andere mantelzorgers of van een huishoudelijke hulp. Als de mantelzorger en de zorgvrager in hetzelfde huis wonen, zijn er minder vaak andere mantelzorgers, maar vaker een particuliere hulp in de huishouding. Zo'n 30% van de zorgvragers geeft aan extra hulp van mantelzorgers, particuliere hulp of thuiszorg te wensen. Het liefst van mantelzorgers of thuiszorg en in mindere mate van een particuliere hulp.

“De rest van de familie laat de zorg helmaal aan mij over. Ze zeggen dan: je woont dichtbij en werkt toch niet. Maar ik heb wel vier schoolgaande kinderen, hoor!”

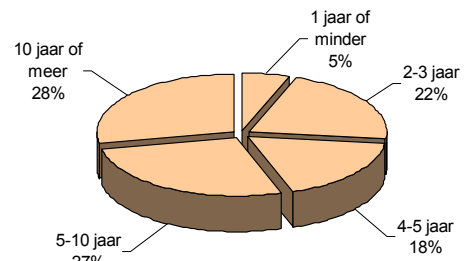
Een deel van de mantelzorgers is geheel of gedeeltelijk gestopt met werken om zorg te kunnen geven. Hierdoor zijn hun inkomsten verminderd. Ook maken veel mantelzorgers extra kosten bij het geven van zorg. Drie van de vier

mantelzorgers vindt dan ook dat zij een financiële bijdrage van de overheid zouden moeten krijgen voor de zorg die ze verlenen en de kosten die ze maken.

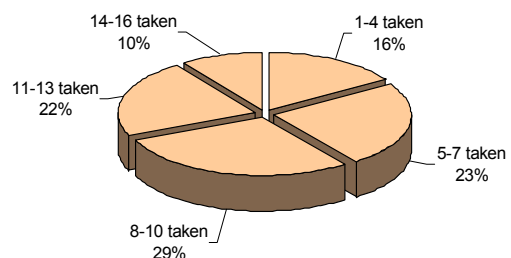
Hoeveel dagen per week verleent u zorg?



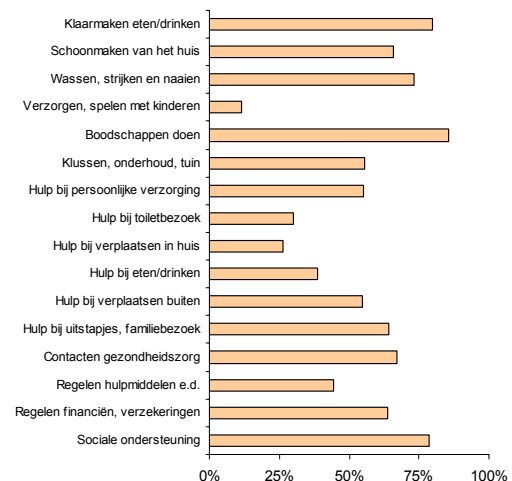
Hoe lang verleent u al zorg?



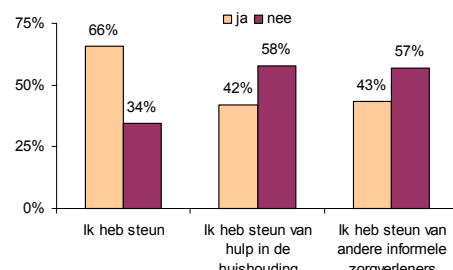
Hoeveel zorgtaken verricht u (van 16)?



Welke zorgtaken verricht u?



Hebt u steun bij de zorg die u verleent?



BELASTING EN RESPIJT

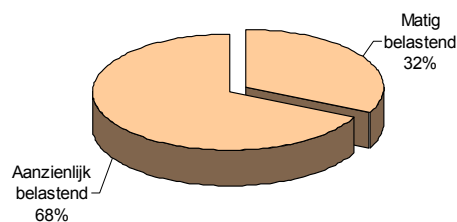
Voor veel mantelzorgers is de zorg een aanzienlijke belasting. Maar liefst twee op de vijf mantelzorgers geeft aan dat de zorg (veel te) zwaar is. Volgens een objectieve maatstaf is twee op de drie mantelzorgers zelfs aanzienlijk belast (zie ook het kader).

Maar zorg verlenen geeft veel mantelzorgers ook voldoening. De helft van de mantelzorgers geeft aan de zorgtaak liever niet aan iemand anders over te willen dragen. Zelfs als ze de persoon zelf mogen uitkiezen en deze kosteloos alle benodigde zorg zou verlenen. Mogelijke verklaringen hiervoor zijn dat veel mantelzorgers denken – overigens niet onterecht - dat de zorgvrager dit niet prettig zou vinden en, in iets mindere mate, omdat ze het in de omgekeerde situatie, als zorgvrager, zelf ook vervelend zouden vinden. Hoe gelukkig mantelzorgers zich voelen hangt samen met zowel de mate van belasting als met de

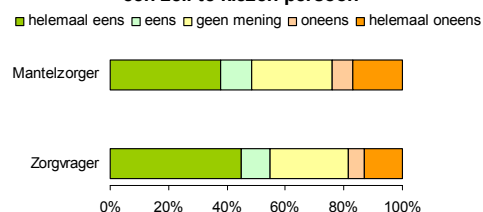
bevrediging die ze uit het verlenen van zorg halen. Mantelzorgers en zorgvragers geven hun zorgsituatie gemiddeld een cijfer 6.2, oftewel, net voldoende.

Er wordt vaak veel nadruk gelegd op het belang van respijtzorg, zodat mantelzorgers de zorg langer en beter kunnen volhouden. De meeste mantelzorgers die hebben deelgenomen aan dit onderzoek geven aan behoefte te hebben aan ondersteuning, het delen van de zorg met andere mantelzorgers, of af en toe even helemaal vrij te zijn van de zorgtaak. De helft van de mantelzorgers wil meer informatie of geestelijke en emotionele ondersteuning van professionele hulpverleners, of ook wel eens praten met anderen in dezelfde situatie. Een grote groep zou graag regelmatig een dagdeel vrij willen hebben, bijvoorbeeld voor het uitoefenen van een hobby. Ook staat af en toe een weekend of week er tussenuit, of één keer per jaar twee weken zorgeloos op vakantie (al dan niet met de zorgvrager) hoog op hun verlanglijstje. Sommige mantelzorgers zouden het liefst de zorg geheel willen overdragen, bijvoorbeeld door opname van de zorgvrager in een verpleeghuis. Indien de mantelzorg zou verminderen of wegvallen, willen mantelzorgers de vrijgekomen tijd vooral besteden aan meer vrije tijd of hobby's (71%). Een kleiner deel van de mantelzorgers zou meer tijd willen besteden aan betaald of onbetaald werk.

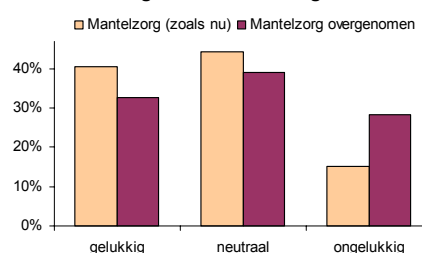
Hoe belastend is de zorg die u verleent?



Stelling: Ik zou het vervelend vinden als de mantelzorg kosteloos wordt overgenomen door een zelf te kiezen persoon



Hoe zou u zich voelen als de mantelzorg volledig zou worden overgenomen?



Zwaardere belasting komt vaker voor bij mantelzorgers die:

- een partner of kind verzorgen,
- in hetzelfde huis wonen als de zorgvrager,
- langer of meer dagen in de week mantelzorg verlenen,
- jong(er) zijn,
- financiële problemen hebben,
- een slechte(re) gezondheid hebben en (fysiek) moeite met het uitvoeren van hun dagelijkse activiteiten,
- mantelzorg zijn gaan verlenen omdat ze het hun plicht vonden of dachten dat de omgeving het van ze verwachtte,
- gestopt zijn met werken om mantelzorg te kunnen verlenen,
- een grotere mate van spanning voelen tussen betaald werk en mantelzorg,
- zorgen voor iemand met psychische klachten of vooral een combinatie van lichamelijke en psychische klachten.

Tijdens het onderzoek hebben wij via het speciale telefoonnummer en de vragenlijsten veel reacties ontvangen van mantelzorgers. Hieronder volgt een kleine bloemlezing uit deze reacties:

"Na 23 jaar is het einde van mijn mantelzorgperiode in zicht. Het spijt me om het te moeten zeggen maar ik kijk er nu al naar uit."

"... in veel gevallen valt de zorg op de schouders van partner of thuiswonenden. Deze doen 't gewoon en hebben niet eens in de gaten dat ze mantelzorger zijn. Een financieel steuntje in de rug van de overheid, gewoon omdat er hulp geboden wordt, zou niet misstaan, zodat je eens wat extra's kunt doen..."

"Het enige wat ik wil is dat mijn zoon weer beter wordt."

"De aan het PGB verbonden organisaties van verschillende disciplines hebben er bijna 3 jaar over gedaan om te ontdekken wat mijn probleem als mantelzorger was. De bureaucratie en regelgeving om de juiste zorg in te kunnen zetten is zo enorm dat ik als mantelzorger daarop afknop... Uitgaan van de zorgvrager is een hot issue maar de realiteit is echt heel anders."

"Sorry maar ik vind het zo stomme vragen, ik zou zeggen kom zelf maar vier weken meelopen."

"Het zou fijn zijn als er iemand op afroep beschikbaar was, voor noodgevallen."

"In je gedachten ben je toch nooit echt vrij van het probleem."

"Ik weet niet of ik nu mantelzorger ben. Mijn man verblijft sinds Januari 2001 in een verpleeghuis op de psychogeriatrische afdeling. Door het gebrek aan personeel heb ik elke dag er een dagtaak aan om mijn man te bezoeken en daar voor mijn man allerlei dingen te doen."

"De vragenlijst 'Mantelzorg' heb ik ontvangen. Ook uw brief van 30 november 2001, waarin u mij dringend verzoekt alsnog de vragenlijst in te vullen. Uw verzoek kan ik begrijpen, want het belang is groot. Maar ... de pijp was zo ongeveer leeg."

"Als mantelzorger kan ik de tijd niet vinden om jullie enquête in te vullen en evenmin om mijn vriendin te helpen om hetzelfde te doen. Ik besef het belang van het onderzoek maar ik stel andere prioriteiten."

"...ben blij als ik even niets hoef."

"... wil ik opmerken dat de mantelzorgorganisatie in onze stad veel tijd geld ed. besteed aan zichzelf, maar dat de mantelzorgers en hun verzorgden er niet veel mee opschieten in de praktijk want geen concrete hulp. Alleen verzoeken om vergaderingen bij te wonen, lotgenotencontact op kantooruren, etc."

"Ik zou graag weer eens één dag gaan karpervissen, daar is het al vijf jaar niet meer van gekomen."

"...een huisvriend voor hem."

Dit rapport is samengesteld door Erasmus MC, institute for Medical Technology Assessment (iMTA), in samenwerking met het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Niets van deze publicatie mag uitgegeven worden zonder schriftelijke toestemming van het iMTA. De gegevens zijn tussen november 2001 en januari 2002 verzameld in samenwerking met de regionale Steunpunten Mantelzorg aangesloten bij Xzorg. Onze dank gaat uit naar alle zorgvragers en mantelzorgers die tijd hebben genomen om aan dit onderzoek mee te werken. Het onderzoek is gefinancierd door ZonMw (projectnummer 945-10-044). Voor kopie rapport: www.bmg.eur.nl/imta/reports

Nadere informatie kunt u krijgen bij: Job van Exel, Erasmus MC – iMTA, Postbus 1738, 3000 DR Rotterdam
Telefoon: (010) 408 25 07. Email: vanexel@bmg.eur.nl

Juiste bronvermelding: NJA van Exel, B van den Berg, GAM van den Bos, MA Koopmanschap, WBF Brouwer. Mantelzorg in Nederland: Een situatieschets van mantelzorgers bereikt via de Steunpunten Mantelzorg. iMTA rapport 02.58 & RIVM rapport 282701003. Rotterdam: Erasmus MC. 2002.