

DE BEKENDHEID VAN MANTELZORGERS MET VOORZIENINGEN TER ONDERSTEUNING VAN HULPBEHOEVENDEN

Versie 4 oktober 2012

5 Auteurs

1. Marije Blok, MSc (Wageningen Universiteit).
2. Dr. Ir. Alice de Boer (Sociaal en Cultureel Planbureau).
3. Prof. Dr. Anke Niehof (Wageningen Universiteit, Leerstoelgroep Sociologie van Consument
10 en Huishoudens).
4. Dr. Mirjam de Klerk (Sociaal en Cultureel Planbureau).

15

20

25

KERNBOODSCHAPPEN

- * In 2007 is 60% van de mantelzorgers niet bekend met voorzieningen en regelingen voor
30 hulpbehoevenden; de helft weet niet waar zij terecht kunnen om hulp of voorzieningen te
regelen;
- * Een geringe bekendheid van voorzieningen ter ondersteuning van de hulpbehoevende hangt
samen met een lage opleiding van de mantelzorger, jonge leeftijd, mannelijke geslacht,
verzorgers van (schoon)ouders of andere familieleden en een hoge belasting;
- * Degenen die de zorg niet delen met professionals zijn minder goed op de hoogte van
35 voorzieningen;
- * Als mantelzorgers hulp verlenen omdat er in hun optiek niemand anders beschikbaar was,
zijn zij eveneens minder bekend met voorzieningen.

40 DE BEKENDHEID VAN MANTELZORGERS MET VOORZIENINGEN TER ONDERSTEUNING VAN HULPBEHOEVENDEN

Samenvatting

In dit artikel wordt nagegaan in hoeverre mantelzorgers bekend zijn met voorzieningen voor
45 hulpbehoevenden en in hoeverre dit samenhangt met uiteenlopende kenmerken van die
mantelzorgers, de hulpbehoevende en de geleverde zorg.

De gegevens zijn afkomstig van de studie 'Informeel hulp 2007' van het Centraal bureau voor de
Statistiek en het Sociaal en Cultureel Planbureau (N=2646). De subpopulatie (N=1011) bestond uit
50 mantelzorgers die de hulpbehoevende voor wie zij zorgen, hielpen met het regelen van collectief
gefinancierde ondersteuning.

De helft van de mantelzorgers weet niet goed waar hij of zij terecht kan voor het regelen van
voorzieningen voor de hulpbehoevende en meer dan de helft is niet goed op de hoogte van
beschikbare regelingen in de gemeente.

Mannelijke, laagopgeleide, jongere mantelzorgers die in de stad wonen en mantelzorgers die een
55 ouder, schoonouder of een ander familielid verzorgen of zwaarder belast zijn, zijn minder vaak op de
hoogte van voorzieningen. Een geringere bekendheid bij de mantelzorger hangt eveneens samen
met alleen (of samen met andere informele hulpverleners) voor de hulpbehoevende zorgen, hulp
bieden aan een chronisch zieke en met het verlenen van hulp omdat er geen alternatief is.

Deze inzichten pleiten ervoor dat (lokale) overheden en professionals informatie specifiek op deze
60 helpers richten, zeker als er maar één mantelzorger is, zodat hulpbehoevenden de juiste
ondersteuning krijgen.

Kernwoorden: mantelzorg, voorzieningen, hulpbehoevenden, AWBZ, Wmo, Sociale zekerheid

65

70

INLEIDING

Het bieden van voldoende en laagdrempelige ondersteuning staat hoog op de politieke agenda.

75 Volgens de meest recente landelijke Nota gezondheidsbeleid 'Gezondheid dichtbij' dient informatie in de buurt beschikbaar en toegankelijk te zijn voor hulpvragers. [1] Hierbij gaat het zowel om basiszorg vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw); langdurige zorg uit de AWBZ als om hulp krachtens de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

Onder hulpbehoevenden heerst veel ontevredenheid over de bekendheid van voorzieningen. Een op 80 de drie mensen met lichamelijke beperkingen weet niet hoe hij of zij hulp moet regelen en een kwart weet niet waar hij of zij informatie kan vinden. [2]

Uit ander onderzoek weten we dat veel hulpbehoevenden worden ondersteund door mensen uit hun sociale netwerk. Zij worden ook geholpen bij het aanvragen van voorzieningen; zo blijkt uit onderzoek onder aanvragers van Wmo-voorzieningen dat slechts 38% van de aanvragers de aanvraag 85 zelf indient; 26% doet het samen met iemand anders en bij de overige 36% doet iemand anders het voor de aanvrager. Degene die helpt bij de aanvraag is in twee op de drie gevallen een familielid.[3] Bekend is dat mantelzorgers slecht op de hoogte zijn van mogelijke ondersteuning voor zichzelf.[4] Respijtzorg is relatief bekend; mogelijkheden in de regio om emotionele steun te krijgen veel minder. Ook is duidelijk dat veel mantelzorgers niet tevreden zijn over het verkrijgen van ondersteuning.[5]

90 Dat onbekendheid met voorzieningen niet een typisch Nederlands verschijnsel is, blijkt uit buitenlands onderzoek. Meerdere studies tonen dat het voor mantelzorgers onduidelijk is welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn, waar deze te vinden zijn en wie daarbij om hulp kan worden gevraagd.[6][7] Mantelzorgers geven aan het verwarrend te vinden welke diensten beschikbaar zijn en waarvoor zij in aanmerking komen. Zelfs wanneer zij worden geattendeerd op regelingen vinden 95 mantelzorgers het vaak lastig hiervan gebruik te maken.

Bekendheid met zorgvoorzieningen is een belangrijke voorwaarde om zorg te kunnen krijgen. Smits en zijn collega's definiëren dit als: 'dat zorgontvangers binnen het aanbod de weg weten te vinden naar de zorg die past bij hun behoefte en dat ze die zorg ook kunnen betalen'.[8] Ook Anderson en Newman onderstrepen in hun 'behavior model of health services' het belang van informatie over 100 voorzieningen. In dit model wordt de bekendheid met en behoefte aan informatie over voorzieningen beschreven als een van de *enabling resources*. [9] Zonder deze hulpbronnen ontvangt de hulpbehoevende niet de zorg die hij of zij nodig heeft.

ONDERZOEKSVRAGEN

105 Uit het voorgaande is te concluderen dat over de bekendheid van voorzieningen bij mantelzorgers nog niet veel duidelijk is. We weten wel dat mantelzorgers niet goed op de hoogte zijn van verschillende collectief gefinancierde hulp om *hen zelf* te ondersteunen, maar niet of zij makkelijk de

weg kunnen vinden naar voorzieningen die voor de *hulpbehoevende* bestemd zijn. Evenmin weten we waarmee de bekendheid met deze voorzieningen samenhangt. De identificatie van subgroepen mantelzorgers die minder goed op de hoogte zijn dan andere is relevant omdat zij het risico lopen dat degene voor wie zij zorgen onvoldoende ondersteuning krijgt. Eerdere onderzoeken onder mantelzorgers maken aannemelijk dat drie groepen kenmerken van belang zijn bij een dergelijke analyse: van de hulpbehoevende; van de mantelzorger en van de geleverde zorg.[4] Het onderhavige onderzoek kent daarmee twee onderzoeksvragen:

1. *In hoeverre zijn mantelzorgers bekend met voorzieningen die de hulpbehoevende kunnen ondersteunen?*
2. *In hoeverre hangt de bekendheid van mantelzorgers met deze voorzieningen samen met kenmerken van de hulpbehoevende, van de mantelzorger en van de geleverde zorg?*

120 VERWACHTE VERSCHILLEN IN BEKENDHEID

Kenmerken van de hulpbehoevende

Te verwachten is dat de gezondheidstoestand van de hulpbehoevende samenhangt met de bekendheid van voorzieningen bij mantelzorgers. Degenen die zeer hulpbehoevende personen verzorgen, zijn, vergeleken met mantelzorgers van mensen in andere zorgsituatie, vermoedelijk minder goed op de hoogte van beschikbare ondersteuning.

Kenmerken van de mantelzorger

Ook kenmerken van de mantelzorger zijn mogelijk van invloed op de bekendheid met de voorzieningen. Een eerdere grootschalige landelijke studie onder mantelzorgers liet zien dat vrouwelijke mantelzorgers, hoogopgeleiden, stedelingen en degenen met een lage belasting, relatief goed op de hoogte zijn van specifieke vormen van mantelzorgondersteuning als respijtzorg.[4] Het ligt voor de hand dat deze kenmerken ook een rol zullen spelen bij de bekendheid met voorzieningen die voor de hulpbehoevende van belang zijn. Men kan bij kenmerken van de mantelzorger ook denken aan de normen en waarden die iemand motiveren om hulp te geven en te vragen, ook wel 'morele framing rules' genoemd.[10][11] Zo kan worden verwacht dat als iemand vindt dat mensen moeten kunnen rekenen op voldoende zorg van de overheid, hij dan ook vindt dat hij zelf minder goed op de hoogte hoeft te zijn van specifieke voorzieningen (dan wanneer hij vindt dat hij nergens recht op heeft).

140 Kooiker en De Boer [12] onderscheiden verschillende typen mantelzorgers. Een hiervan is de 'aanpakker', een hoogopgeleide mantelzorger die er bewust voor kiest de hulpbehoevende thuis te laten wonen en het als een uitdaging ziet de zorg goed te organiseren. Tonkens en haar collega's

hebben het in dit verband over bureaucratisch competente mantelzorgers. Ze zijn eisend en assertief naar instanties toe en weten de zorg op juiste tijden te regelen.[13] Het lijkt er dan ook op dat de mantelzorger assertief moet zijn om de juiste informatie te kunnen vinden over de benodigde voorzieningen.

Kenmerken van de geleverde zorg

Een derde type determinant betreft de geleverde zorg. In haar onderzoek naar de zorg voor thuiswonende ouderen (75+) onderscheidt Luijkx verschillende typen zorgarrangementen; het type 'redzaam met sociaal vangnet' (met voornamelijk zorg van mantelzorgers) en het type 'redzaam met een professioneel vangnet' (met overwegend hulp van professionals). [14] Er kan worden verwacht dat mantelzorgers die helemaal geen hulp van anderen hebben, minder bekend zijn met voorzieningen: ze willen alleen in uiterste gevallen toegang tot hulp van anderen (bijvoorbeeld omdat zij 'autonomie' en 'zelfredzaamheid' hoog in het vaandel hebben) en gaan daarom naar verwachting ook niet op zoek. Onder de geleverde zorg kunnen ook de aard en omvang van de geboden hulp geschaard worden. Uit de literatuur blijkt dat mantelzorgers die zeer intensieve hulp en persoonlijke verzorging verlenen aan iemand met een zwaardere hulpbehoefte eerder thuiszorg inschakelen.[4,10] Het is dan ook aannemelijk dat mantelzorgers die intensieve en complexe hulp bieden bekender zijn met voorzieningen. Overigens is het ook mogelijk dat andere hulpverleners de mantelzorger juist wijzen op het bestaan van bepaalde voorzieningen.

METHODE

Data

De gegevens voor dit onderzoek zijn afkomstig uit de studie 'Informeel hulp 2007' van het Centraal bureau voor de Statistiek (CBS) en het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Dit onderzoek had als doel om op nationale schaal de behoefte aan ondersteuning van mantelzorgers en de gevolgen van het verlenen van mantelzorg in kaart te brengen. De dataverzameling is in twee stappen uitgevoerd. De respondenten werden op basis van vier screeningsvragen geselecteerd in de Enquête Beroepsbevolking (EBB) van het CBS. Een representatieve steekproef van volwassen personen in huishoudens (n=54.451) is in de tweede helft van 2007 gevraagd of in de twaalf maanden voorafgaand aan het onderzoek hulp is geboden in een tijdelijke, chronische of andere zorgsituatie in hun sociale netwerk. De 5753 respondenten die hierin aangaven mantelzorg te verlenen, werden geselecteerd voor het mantelzorgonderzoek. In deze bijdrage richten we ons op de bekendheid met voorzieningen. De onderzoekspopulatie bestaat uit respondenten die aangaven de hulpbehoevende te hebben geholpen met het aanvragen of regelen van minimaal twee typen voorzieningen op het terrein van Wmo, AWBZ en sociale zekerheid. Dit is de meest relevante onderzoekspopulatie.

Immers, als verleners van mantelzorg niet bij dit soort aanvragen ondersteuning bieden, dan hoeven zij ook niet op zoek te gaan naar informatie. Het aantal in de analyses betrokken respondenten is 1011.

180

Meetinstrumenten

Bekendheid met voorzieningen ter ondersteuning van de hulpbehoevende

Mantelzorgers is gevraagd naar de bekendheid met voorzieningen die de hulpbehoevende nodig kan hebben. De vraag is als volgt geïntroduceerd: *‘Vaak hebben mensen die hulpbehoevend zijn ook voorzieningen nodig, zoals hulpmiddelen, professionele verzorging, vervoersvoorzieningen, woningaanpassingen of wellicht een tehuisopname. We bedoelen geen medische zorg van de huisarts of het ziekenhuis’*. Vervolgens werden negen zorgvoorzieningen genoemd die centraal staan in dit onderzoek, te weten: rolstoel; rollator; ander hulpmiddel (bijv. hoorapparaat, medisch hulpmiddel); vervoersvoorziening (bijv. belbus, parkeerkaart); woningaanpassing; verzorging thuis (bijv. hulp bij huishouden, verzorging, verpleging); tehuisopname; uitkering; bijzondere bijstand.

190

De bekendheid met deze voorzieningen is geoperationaliseerd aan de hand van drie vragen/stellingen.[2] Ten eerste met de vraag: *‘Was het voor u duidelijk bij wie u de voorzieningen aan moest vragen?’* met als antwoordmogelijkheden ‘ja, dat wist ik’, ‘ja, na enig zoekwerk’ en ‘nee’ Daarnaast hebben respondenten gereageerd op twee uitspraken: *‘Als ik hulp of voorzieningen wil regelen, dan weet ik altijd waar ik terecht kan’* en *‘Ik ben goed op de hoogte als van het aanbod en regelingen in mijn gemeente’*, met als antwoordmogelijkheden ‘geheel mee eens’, ‘mee eens’, ‘mee oneens’ en ‘geheel mee oneens’. Deze drie vragen zijn opgeteld tot een schaal (α is 0,80) die varieerde van 3 tot 11, waarbij een hoge score duidt op een grote bekendheid met de voorzieningen.

195

200 Kenmerken van de hulpbehoevende

Bij de ernst van de hulpbehoefte van degene aan wie de mantelzorger hulp verleent, is uitgegaan van verschillende indicatoren.

Ten eerste de woonsituatie. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen mantelzorgers van tehuisbewoners en van zelfstandig (al dan niet in een wooncomplex) wonende hulpbehoevenden.

205

Daarnaast is gekeken naar de aard van de zorgsituatie (zoals chronisch versus tijdelijk) van de hulpbehoevende.

Ten derde werd gekeken naar de ernst van lichamelijke beperkingen aan de hand van vragen over persoonlijke verzorging en huishoudelijke taken. Zo werd gevraagd of de hulpbehoevende (zelfstandig dan wel met hulp) in staat is zelf te gaan zitten; zichzelf aan- en uit te kleden of zichzelf te wassen. Om de mate van aanvullende problemen vast te stellen, zijn vragen gesteld als ‘Had de hulpbehoevende problemen met het geheugen?’, ‘was de hulpbehoevende agressief tegen u of

210

anderen?' en 'was de hulpbehoevende moeilijk in de omgang?'. Respondenten hebben tot slot aangegeven welke en hoeveel van de negen genoemde voorzieningen de hulpbehoevende nodig heeft gehad.

215

Kenmerken van de mantelzorger

Van de mantelzorger was een aantal achtergrondkenmerken (leeftijd; geslacht; opleidingsniveau; herkomst -autochtoon versus eerste/tweede generatie allochtoon-; werksituatie -wel versus niet werkend- en stedelijkheid -in drie klassen-) bekend.

220

De mate van ervaren belasting is gemeten aan de hand van de EDIZ-plus (Ervaren Druk door Informele Zorg plus).[15,16] De respondenten reageerden op veertien stellingen over de mate waarin zij belasting ervaren. Het ging hierbij om uitspraken als 'Ik voelde me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van degene voor wie ik zorgde' en 'De hulp voor degene voor wie ik zorgde kwam teveel op mijn schouders neer.' De totale score van deze hiërarchische schaal (schaalbaarheidscoëfficiënt (H) van 0,45 en Cronbach alpha van 0,87 [17,18]) varieert van 0 (niet belast) tot 14 (ernstig belast).

225

Om de relatie van de mantelzorger met de hulpbehoevende aan te geven, konden de respondenten kiezen uit negen categorieën (partner; ouder of schoonouder; kind, stiefkind of pleegkind'; (schoon)zus of broer; grootouder; ander familielid; kennis of vriend; buurman of buurvrouw; anders).

230

Wat betreft het motief om te helpen, kon men aan de hand van stellingen aangeven (van 1 tot 3) in hoeverre veertien motieven meespeelden om de zorg te verlenen. Deze stellingen werden samengevat in vier motieven: vanzelfsprekendheid; de overtuiging dat de hulpbehoevende thuis moet blijven wonen; er is geen alternatief en de relatie met de hulpbehoevende verbeteren.[4]

235

Kenmerken van de geleverde zorg

De geleverde zorg is te typeren aan de hand van verschillende kenmerken. Ten eerste is gevraagd hoeveel uur per week de respondent gemiddeld per week hielp toen de hulpbehoefte het grootst was. Daarnaast werd de mantelzorger gevraagd of deze hielp bij de volgende typen hulp: huishoudelijke hulp; persoonlijke verzorging; verpleegkundig hulp en emotionele steun/toezicht.

240

Het vangnet van de mantelzorger is onderzocht aan de hand van de vraag wie er naast de mantelzorger hulp verleende aan de hulpbehoevende. Wanneer de mantelzorger de enige hulpverlener was, is er geen sprake van een vangnet. Indien de mantelzorger de zorg deelt met andere mantelzorgers (familieleden, vrienden, kennissen of burens), spreken we van een sociaal vangnet. Wanneer er naast de respondent vrijwilligers, hulpverleners van de thuiszorg, tehuis of particuliere hulp of persoonlijk begeleiders actief zijn, is er sprake van een professioneel vangnet.

245

Analyses

In eerste instantie is een aantal bivariate analyses uitgevoerd (tabellen 1 en 2). Daarna zijn multivariate hiërarchische regressie analyses gedaan waarin de hiervoor beschreven kenmerken zijn opgenomen ter verklaring van de bekendheid met voorzieningen (tabel 3). De in tabel 3 gepresenteerde bèta's drukken de unieke samenhang uit tussen de bekendheid en de onderzochte factoren.

RESULTATEN

<tabel 1 >

Het grootste deel van de mantelzorgers zorgt voor zelfstandig wonende, chronisch zieke hulpbehoevenden met ernstige lichamelijke beperkingen (zie tabel 1). Het gemiddeld aantal benodigde/aangevraagde voorzieningen is 3. Mantelzorgers zijn vooral laagopgeleide vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 52 jaar die de mantelzorg verlenen naast een betaalde baan. Het gemiddeld aantal uren zorg dat de mantelzorger per week verleent, is 21. De meeste mantelzorgers (83%) staan er niet alleen voor; bijna de helft van de onderzochte mantelzorgers kan terugvallen op zowel een sociaal als professioneel vangnet.

<tabel 2>

Iets minder dan de helft van de mantelzorgers (47%) vindt het duidelijk waar voorzieningen moeten worden aangevraagd, 45% vindt dat na enig zoekwerk duidelijk (tabel 2). Met de uitspraak '*Als ik hulp of voorzieningen wil regelen, dan weet ik altijd waar ik terecht kan*', is de helft van de respondenten het (geheel) oneens. Op de stelling '*Ik ben goed op de hoogte van het aanbod en regelingen in mijn gemeente*' reageert 60% (erg) negatief.

<tabel 3>

Tabel 3 geeft inzicht in de relatieve samenhang van kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorger en de geleverde zorg met de bekendheid met voorzieningen.

Van de kenmerken van de hulpbehoevende blijkt – tegen de verwachting in – de aard van de ziekte (chronisch of niet) als enige bij te dragen aan de bekendheid met voorzieningen. Het effect is significant en negatief (bèta -0,09). Mantelzorgers van chronisch zieken zijn minder goed op de hoogte van voorzieningen dan mantelzorgers van niet-chronisch zieken. Opmerkelijk is dat andere

kenmerken van de hulpbehoevende geen rol spelen: mantelzorgers van mensen met ernstige lichamelijke beperkingen zijn bijvoorbeeld even bekend met voorzieningen als mantelzorgers van mensen met een lichte beperking.

285 Van de kenmerken van de mantelzorger dragen sociaal demografische kenmerken bij aan de bekendheid: vrouwelijke en hoogopgeleide mantelzorgers en mantelzorgers van hogere leeftijd zijn beter op de hoogte van voorzieningen dan andere mantelzorgers. Bewoners van het platteland zijn weer meer bekend met voorzieningen dan stedelingen ($\beta = -0,11$). Een hoge belasting hangt samen met een geringere kennis ($\beta = -0,20$). Dit effect kan niet zijn veroorzaakt door een ernstige

290 hulpsituatie: hiervoor is in dit model statistisch gecorrigeerd. Mantelzorgers die voor hun partner zorgen, zijn bekender met de voorzieningen dan mantelzorgers die (schoon)ouders of een ander familielid verzorgen. Tot slot spelen motieven om te zorgen een rol: degenen die aangeven hulp te verlenen omdat er geen alternatief is, zijn naar verhouding minder goed op de hoogte.

Wat betreft de kenmerken van de geleverde zorg zien we dat, ongeacht alle andere kenmerken, 295 degenen met een vangnet met professionals (al dan niet in combinatie met andere mantelzorgers) beter bekend zijn met de zorgvoorzieningen dan mantelzorgers die er alleen voor staan. De aard en intensiteit van de geboden zorg hangen niet samen met de bekendheid, als statistisch rekening is gehouden met alle andere kenmerken.

300 Al met al dragen de kenmerken van mantelzorgers het meeste bij aan de verklaring van de bekendheid met voorzieningen ten ondersteuning van hulpbehoevenden: 9,7% van de variantie wordt verklaard door deze determinanten. De hulpbehoefte en kenmerken van de geleverde zorg verklaren respectievelijk 4,4% en 1,1% van de variantie.

305 CONCLUSIE/DISCUSSIE

Mantelzorgers zijn vaak niet bekend met voorzieningen voor de hulpbehoevende. Ze weten vaak niet bij wie en waar, welke ondersteuning te verkrijgen is. In 2007 zegt 60% niet bekend te zijn met het aanbod en regelingen in de gemeente waar hij of zij woont. De helft weet ook niet waar hij of zij terecht kan om hulp of voorzieningen te regelen. Nog eens 8% vindt het niet duidelijk bij wie de 310 voorzieningen moeten worden aangevraagd. Deze onbekendheid is des te opvallender omdat het gaat om mantelzorgers die de hulpbehoevende hebben geholpen met het regelen van voorzieningen. Verondersteld mag worden dat de onbekendheid nog groter zou zijn als ook mantelzorgers in het onderzoek waren betrokken die hierbij niet hebben geholpen; wellicht is onbekendheid juist de reden dat zij hierbij niet hielpen.

315

De veronderstelling dat kenmerken van de gezondheid van de hulpbehoevende van invloed zijn op de bekendheid van zorgvoorzieningen werd slechts gedeeltelijk bevestigd. Alleen het zorgen voor iemand met een chronische ziekte hangt (negatief) samen met bekendheid. Mogelijk omdat de situatie van de hulpbehoevende langzaam verslechtert en hun mantelzorgers niet actief naar voorzieningen op zoek gaan. De ernst van de beperking is niet van belang: het is dus niet zo dat degenen die de voorzieningen het hardste nodig hebben, deze het minst krijgen omdat de mantelzorger onvoldoende op de hoogte is. Deze geringe invloed van de gezondheid kan komen door de selectie op mantelzorgers van hulpbehoevenden in relatief ernstige zorgsituaties (het gaat immers alleen om mensen die geholpen hebben met het aanvragen van voorzieningen). De uitkomst strookt in elk geval met onderzoek onder mensen met lichamelijke beperkingen.[2] Hieruit bleek ook dat er geen verschillen waren tussen mensen met matige en ernstige beperkingen in hun kennis over waar zij informatie over voorzieningen kunnen krijgen. Voor de andere kenmerken van de hulpbehoevende geldt dat er geen verschillen zijn in de bekendheid met voorzieningen tussen mantelzorgers, voor welk 'type' hulpbehoevende ze ook zorgen.

Deze studie toont wel duidelijk de invloed van kenmerken van de mantelzorger op de bekendheid met zorgvoorzieningen aan. Op dit terrein liggen dan ook de aanknopingspunten voor beleidsmakers. Laagopgeleide, jongere, mannelijke en hoog belaste mantelzorgers zijn naar verhouding minder bekend met de voorzieningen dan hoogopgeleide, oudere, vrouwelijke en licht belaste mantelzorgers. Ook degenen die hun ouders, schoonouders of andere familieleden verzorgen, beschikken over minder kennis.

Informatie over voorzieningen dient juist onder die mantelzorgers verspreid te worden die weinig bekend zijn met de voorzieningen. Dit zal in toenemende mate ook om digitale informatie gaan. Immers, steeds meer mensen hebben een computer of een smartphone en raadplegen het internet voor het zoeken naar informatie. In 2011 had 92% van de Nederlandse huishoudens toegang tot internet. [19] Dit biedt beleidsmakers en aanbieders van zorg nieuwe kansen en mogelijkheden om informatie te verspreiden.

Een voorbeeld van het gebruik van nieuwe media, is de website www.survivalkid.nl. [20] Op dit besloten online steunpunt kunnen jongeren jaar, die zorgen voor een familielid, terecht voor informatie over ziekte of uitwisseling met jongeren in vergelijkbare situaties. Een dergelijk steunpunt zou ook goed gebruikt kunnen worden om de bezoekers te helpen met informatie over voorzieningen.

Daarnaast zijn verschillen in de bekendheid met zorgvoorzieningen aangetoond naar mate van stedelijkheid. Mantelzorgers van het platteland zijn bekender met formele zorg voor de

hulpbehoevende dan mantelzorgers in de stad. Dit is opmerkelijk , aangezien ander onderzoek juist liet zien dat in de steden een breder aanbod van mantelzorgondersteuning aanwezig is.[21] Met deze vooronderstelling viel juist meer bekendheid bij stedelingen te verwachten. Het is mogelijk dat mantelzorgers in niet-stedelijke regio's sneller door bekenden op voorzieningen worden gewezen, omdat die bekenden vaak ook de hulpbehoevende kennen en zien wat er nodig is. Kenmerken van het sociale netwerk van mantelzorgers zijn niet onderzocht in deze bijdrage maar verdienen meer aandacht in vervolgonderzoek.

Voorts hangt een van de drijfveren voor het geven van mantelzorg samen met de bekendheid van mantelzorgers met voorzieningen. In de terminologie van Hochschildt gaat het om een effect van een framing rule, die laat zien waarover mantelzorgers verwachtingen kunnen hebben maar ook teleurgesteld over kunnen zijn. In deze bijdrage meldt een deel van de mantelzorgers bijvoorbeeld dat zij helpen omdat er niemand anders beschikbaar was, er geen plaats was in een woonvoorziening of tehuis, of juist helpen vanwege onvoldoende thuiszorg. Negatief geformuleerde motivaties zoals deze, bleken gerelateerd aan geringe kennis van voorzieningen. De resultaten suggereren dat het bespreken van motieven om te zorgen en eventueel bijstellen van het beeld dat mensen hebben over de beschikbare (formele en informele) zorg een goede interventie is om de bekendheid van voorzieningen voor de hulpbehoevende te vergroten. Zo'n gesprek over mogelijkheden van ondersteuning zou moeten worden aangegaan door een professional en past daarmee goed in het nieuwe beleid van de overheid waarin wordt uitgegaan van het samenspel tussen mantelzorg en professionals. Een voorbeeld hiervan is de Mantelscan, een instrument om het potentiële zorgnetwerk in kaart te brengen.[22] Dit instrument helpt professionals in het benaderen van families waarin al lange tijd mantelzorg wordt verleend en vergemakkelijkt het gesprek met betrokkenen over wat er allemaal aan voorzieningen beschikbaar is.

Solitaire mantelzorgers of mensen die uitsluitend met andere mantelzorgers de hulpbehoevende verzorgen, lopen het risico minder goed op de hoogte te zijn van voorzieningen en dus ook dat degene die zij helpen niet voldoende voorzieningen krijgt. Het is van belang om deze groep informatie te geven. Ook kan worden gedacht aan het omvormen tot het type mantelzorg waar beleidsmakers van dromen': de 'aanpakker' en het type uit het 'gemengde zorgnetwerk'. [12,13] Dit zijn mensen die bereid zijn de zorg te delen met een professional. Het voordeel hiervan is dat die mantelzorgers op loketten kunnen wijzen waar zij voorzieningen kunnen aanvragen.[23,24] Al eerder is aangetoond dat 'samen zorgen' voor mantelzorgers allerlei positieve effecten heeft, zoals een lagere belasting en een meer positieve evaluatie van de zorg. [25] In deze bijdrage voegen we daaraan toe dat door het delen van de zorg met een professional ook de kennis over benodigde voorzieningen kan worden vergroot. Overigens is ook de omgekeerde redenering mogelijk:

mantelzorgers kunnen ook met professionals te maken hebben *omdat* ze al bekend zijn met de voorzieningen: dit is dan een groep die gemakkelijk de weg weet en daardoor veel hulp kan arrangeren. Doordat we met cross-sectionele gegevens te maken hebben krijgen we geen inzicht in de onderliggende causaliteit. Al met al is wederom aangetoond dat het belangrijk is dat mensen zorg delen, niet alleen voor de mantelzorger maar ook voor de hulpbehoevende.

395 ABSTRACT

Acquaintance of informal caregivers with supportive services for care recipients

This article elaborates on the acquaintance of informal caregivers with supportive services, focussed
400 on the one they care for, and how this can be declared by several factors.

The data come from the study 'Informal care 2007' from Statistics Netherlands (CBS) (N=2646). The
population (N=1011) consisted of informal caregivers who helped the care receiver with arranging
the concerning services.

Most of the informal caregivers (92%) eventually say it is clear where they can request for services.
405 Half of them, however, does not know where to go for arranging services and even more do not feel
informed sufficiently about regulations in the municipality.

Caring for a chronically ill person is related to being less acquainted with the services, as well as the
motivation to help due to a lack of an alternative or the lack of a social or professional network. Men,
lower-educated and younger informal caregivers from the city turn out to be less acquainted with
410 the available services as well as caregivers caring for their parents or other relatives.

These results argue for more focus of (local) governments and professionals on the specific informal
caregivers at risk, especially those provide help on their own.

Keywords: formal care services, providers of informal care, care recipients

415

LITERATUUR

- 1 VWS. Landelijke nota Gezondheidsbeleid: 'Gezondheid dichtbij'. Den Haag: ministerie van VWS, 2011.
- 2 *Klerk M de, Schellingerhout R.* Ondersteuning gewenst; mensen met lichamelijke beperkingen en hun
420 voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn. Den Haag: SCP, 2006 (scp-publicatie
2006/11).
- 3 *Klerk M de, Marangos A, Dijkgraaf M en de Boer, A* (2009). De ondersteuning van Wmo-aanvragers;
een onderzoek onder aanvragers en hun mantelzorgers. Derde tussenrapportage. Den Haag: SCP,
2009.
- 425 4 *Boer A de, Broese van Groenou M, Timmermans J.* Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan
mantelzorgers in 2007. Den Haag: SCP, 2009.
- 5 *Klerk M de, Gilsing R, Timmermans J.* Op weg met de Wmo, evaluatie van de Wet maatschappelijke
ondersteuning 2007-2009. Den Haag: SCP, 2010.
- 6 *Morris SM, Thomas C.* The carer's place in the cancer situation: Where does the carer stand in the
430 medical setting? *European Journal of Cancer Care* 2001;10:87-95.
- 7 *Wiles J.* Informal caregivers' experiences of formal support in a changing context. *Health and Social
Care in the Community* 2003;11(3):189-207.
- 8 *Smits JPJM, Droomers M, Westert GP.* Sociaal economische status en toegankelijkheid van zorg in
Nederland. Bilthoven: RIVM, 2002.
- 435 9 *Andersen R, Newman JF.* Societal and Individual Determinants of Medical Care Utilization in the United
States. *Milbank Quarterly*, 4: 4-17.
- 10 *Timmermans JM et al.* Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers. Den Haag: SCP, 2003.
- 11 *Hochschild AR.* The commercialization of intimate life. Notes from home and work. Berkeley/ London:
University of California Press, 2003.
- 440 12 *Kooiker S, de Boer A.* Portretten van mantelzorgers. Den Haag: SCP, 2008 (SCP-publicatie 2008/21).
- 13 *Tonkens E, van den Broeke J, Hoijtink M.* Op zoek naar weerkaatst plezier; samenwerking tussen
mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad. Den Haag: NICIS
Institute, 2008
- 14 *Luijkx KG.* Zorg; wie doet er wat aan? Een studie naar zorgarrangementen van ouderen. Proefschrift
445 Wageningen Universiteit, 2001.
- 15 *Pot AM, van Dyck R, Deeg DJH.* Ervaren druk door informele zorg: constructie van een schaal
[Perceived stress caused by informal care-giving : construction of a scale]. *Tijdschrift voor Gerontologie
en Geriatrie* 1995, 26, 5: 214-9.al., 1995.
- 16 *Boer de A, Oudijk D, Timmermans J, Pot AM.* Ervaren belasting door mantelzorg - constructie van de
450 EDIZ-plus, *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie (TGG)*, 43, p.77-89, 2012.
- 17 *Timmermans J, Boer A de, Iedema J.* De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de
mantelzorger. Den Haag: SCP, 2005.

- 18 *Molenaar IW, Sijtsma K.* User's manual Msp5 for Windows: A Program for Mokken Scale Analysis for Polytomous Items, Version 5.0. Groningen: Iec ProGAMMA. Groningen, 2000.
- 455 19 *Centraal Bureau voor de Statistiek.* ICT gebruik van huishoudens naar huishoudkenmerken [http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=71102ned&D1=a&D2=0&D3=\(I-11\)-I&HD=100201-1929](http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=71102ned&D1=a&D2=0&D3=(I-11)-I&HD=100201-1929), 2012.
- 20 *Windmeijer P, Drost L.* De onbekende mantelzorger en www.survivalkid.nl. Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen (TSG), 6, p. 303-305, 2010.
- 460 21 *Houten G van, Tuynman M, Gilsing R.* De invoering van de Wmo; gemeentelijk beleid in 2007; Eerste tussenrapportage. Den Haag: SCP, 2008.
- 22 *Krujswijk W.* Mantelscan; samenstelling, organisatie en risicofactoren van een zorgnetwerk in kaart. Utrecht: Movisie, 2012.
- 23 *Male J van, Duimel M, de Boer A.* Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners. Den Haag: SCP (2010-21), 2010.
- 465 24 *Klerk M de.* Ouderen en het gebruik van hulpmiddelen; onderzoek naar de determinanten en substitutiemogelijkheden. Rotterdam: Erasmus universiteit (proefschrift): 1997.
- 25 *Tolkacheva N, Broese van Groenou MI, de Boer A, van Tilburg TG.* The impact of the informal caregiving network on adult child's caregiver burden. In: Ageing and society, 31, p.34-51, 2011.
- 470

TABELLEN BIJ DE BEKENDHEID VAN MANTELZORGERS MET VOORZIENINGEN TER ONDERSTEUNING VAN HULPBEHOEVENDEN

475

Tabel 1 Beschrijving van de steekproef van mantelzorgers die de hulpbehoevende geholpen hebben bij het regelen van voorzieningen (% en gemiddelden, gewogen, n=1011)

kenmerken van de hulpbehoevende	
% in een zorginstelling	18
% ernstig lichamelijk beperkt	80
% geheugenproblemen	40
aantal benodigde voorzieningen	3
kenmerken van de mantelzorger	
gemiddelde leeftijd	52
% vrouw	59
% hoger onderwijs	31
% betaald werk	61
% allochtoon tweede generatie	9
sterk tot zeer sterk stedelijk	44
% zorgt voor partner	19
motief vanzelfsprekendheid	62
motief thuis blijven wonen	29
motief geen alternatief	7
motief relatie met hulpbehoevende verbeteren	5
geleverde zorg	
gemiddeld aantal uren verleende hulp per week	25
% vijf of meer hulptypen	38
% respondent als enige mantelzorger	17
% respondent met uitsluitend sociaal vangnet	12
% respondent met uitsluitend professioneel vangnet	26
% respondent zowel sociaal als professioneel vangnet	45

Bron: CBS (Informeel hulp '07)

480

Tabel 2: Aspecten van bekendheid van voorzieningen bij mantelzorgers, horizontaal gepercenteerd (N=866)

	Geheel eens	Eens	oneens	Geheel oneens
Was het voor u duidelijk bij wie u de voorzieningen moest aanvragen? ^a	47	45	8	
Als ik hulp of voorzieningen wil regelen, dan weet ik altijd waar ik terecht kan	12	38	42	8
Ik ben goed op de hoogte van het aanbod en regelingen in mijn gemeente	7	33	49	12

^a ja dat wist ik, na enig zoekwerk, nee

Bron: CBS (Informeel hulp '07)

485

Tabel 3: Determinanten van de bekendheid van voorzieningen bij mantelzorgers (N=748)

	ΔR^2	bèta
kenmerken van de hulpbehoevende	4,5***	
zelfstandig wonen		-0,01
chronisch ziek		-0,09*
lichamelijke beperkingen		0,05
geheugenproblemen		-0,06
aantal voorzieningen gebruikt		-0,05
kenmerken mantelzorger	9,7***	
leeftijd		0,09*
vrouw		0,13**
opleidingsniveau		0,12**
betaald werk		0,04
generatie en herkomst		
eerste generatie allochtoon (ref= autochtoon)		-0,07
tweede generatie allochtoon (ref= autochtoon)		-0,07
stedelijkheid		-0,11**
mate van belasting		-0,20***
mantelzorger zorgt voor..		
(schoon)ouder (ref=partner)		-0,14*
kind (ref=partner)		-0,01
ander familielid (ref=partner)		-0,09*
iemand buiten de familie (ref= partner)		-0,05
motief: vanzelfsprekendheid		0,02
motief: hulpbehoevende moet thuis		-0,02
blijven wonen		
motief: er is geen alternatief		-0,12*
motief: relatie met hulpbehoevende verbeteren		0,03
geleverde zorg	1,1***	
aantal uur/week hulp verleend		0,06
aantal typen hulp verleend		-0,00
zorgarrangement		
alleen sociaal vangnet (ref=geen)		0,06
alleen professioneel vangnet (ref=geen)		0,12*
sociaal en professioneel vangnet (ref=geen)		0,11*
Totaal R ²	15,4%	

Bron: CBS (Informele hulp '07) * p<0.1; ** p<0.01; *** p<0.001)