

Behoeftte aan respijt onder het Mantelzorgpanel Haagse Randgemeenten

Resultaten van een schriftelijke enquête

J. Hanhart
J. Kooi
M.G.A. Ligtvoet-Janssen
C.R.M. de Waal-Saulais
maart 2004

Inhoud	blz
1 Inleiding	1
1.1 Literatuur	1
1.2 Aanleiding voor het onderzoek	2
2 Samenvatting en conclusies	3
2.1 Samenvatting	3
2.2 Conclusies	3
2.2.1 Algemene conclusie als antwoord op de hoofdvraag	4
3 Vragenlijst en respondenten	5
3.1 De vragenlijst	5
3.2 Respons	5
3.3 Beschrijving van de respondenten	5
4 Resultaten	7
4.1 Rechte tellingen	7
4.1.1 Achtergrondgegevens	7
4.1.2 Ondersteuning en vervangende zorg	7
4.2 Verdere analyses	10
4.3 Open vragen	14
4.3.1 Hoe is men erachter gekomen dat men mantelzorger is	14
4.3.2 Waar heeft men als mantelzorger behoefte aan	15
4.3.3 Onderwerp van de volgende vragenlijst	15
Literatuur	
Bijlagen	

1 Inleiding

1.1 Literatuur

Mantelzorgers hebben een zware taak. Zij zorgen enkele uren per week of zelfs voltijds voor een dierbare. De landelijke trend is dat mensen die zorg nodig hebben, steeds langer thuis blijven wonen. Professionele zorg wordt steeds vaker thuis geleverd en niet meer binnen de muren van een instelling. Als aanvulling op professionele zorg is de inzet van familie, vrienden en bureu vaak voorwaarde voor het thuis blijven wonen van een zorgbehoevende. Er rust dus een zware last op de schouders van de mantelzorgere.

Recent is er steeds meer aandacht voor de zorgen en problemen van de mantelzorgere. Het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers wordt steeds groter en breder. Respijtzorg is een van de vormen van ondersteuning voor mantelzorgers. Respijtzorg betekent dat de zorg door een mantelzorgere tijdelijk wordt overgenomen door een professionele of vrijwillige hulpverlener. Dit kan door tijdelijke opname van de zorgbehoevende (bijvoorbeeld dagopvang, zorghotel, nachtopname) of door vervanging van de mantelzorgere in de thuissituatie. Doelstelling van respijtzorg is dat de mantelzorgere het langer volhoudt als er regelmatig 'pauze' kan worden gehouden.

Uit de literatuur over respijtzorg (onder andere Bakker en Morée 2003) blijkt dat:

- de vraag groter is dan het aanbod en er dus een tekort aan respijtzorg is;
- mantelzorgers onvoldoende bekend zijn met de mogelijkheden van respijtzorg;
- verschillende benamingen voor respijtzorg worden gebruikt;
- verschillende organisaties respijtzorg bieden;
- potentiële doorverwijzers onvoldoende op de hoogte zijn van de mogelijkheden voor respijtzorg;
- potentiële doorverwijzers onvoldoende oog hebben voor de noden van mantelzorgers;
- potentiële professionele doorverwijzers soms moeite hebben naar vrijwilligers door te verwijzen.

Ook wanneer mantelzorgers op de hoogte zijn van de mogelijkheden voor respijtzorg, maken zij daar toch niet altijd gebruik van. Zij ervaren bijvoorbeeld de volgende belemmeringen:

- geen vreemden in huis willen;
- de zorgbehoevende wil niet meewerken;
- opzien tegen rompslomp (bijvoorbeeld formulieren);
- bang zijn dat de zorgbehoevende last zal hebben van de tijdelijke afwezigheid van de mantelzorgere.

Uit een Amerikaans onderzoek blijkt dat mantelzorgers die de meeste problemen ervaren, de minste animo hebben voor respijtzorg. Wanneer zij er wel gebruik van maken, haken zij ook weer als eerste af. De Amerikaanse onderzoekers concluderen dat veel mantelzorgers te lang wachten met het inschakelen van respijtzorg. De positieve effecten van respijtzorg (vermindering belasting, ruimte voor een eigen leven, betere relatie met de zorgbehoevende) blijven dan uit, omdat de mantelzorgers al hun reserves al hebben opgebruikt en het dan al te laat is. Het is dus belangrijk de praktische en psychologische drempels die mantelzorgers ervaren bij het inschakelen van respijtzorg, tijdig te onderkennen en te overwinnen.

1.2 Aanleiding voor het onderzoek

Een speerpunt van het provinciale zorgbeleid is het versterken van de inspraak van zorgvragers bij beslissingen over de zorg. Hiertoe ondersteunt de provincie Zuid-Holland regionale netwerken van zorgvragers die de belangen van zorgvragers behartigen. De netwerken vertegenwoordigen slechts een deel van alle zorgvragers. De provincie wil ook de mening weten van de grote groep zorgvragers die niet participeert binnen dergelijke netwerken. Met name veel mantelzorgers zijn niet aangesloten bij een belangenbehartigingsorganisatie. Panels bieden een mogelijke insteek om niet-georganiseerde zorgvragers te bereiken. Daarom is in 2003 in opdracht van de provincie Zuid-Holland in de regio Haagse Randgemeenten gestart met het Mantelzorgpanel Haagse Randgemeenten. De uitvoering is in handen van het Tympaan Instituut in samenwerking met de Regionale Mantelzorg Organisatie (RMO) Haagse Randgemeenten, de vijf steunpunten mantelzorg in de Haagse Randgemeenten en de LOT, landelijke vereniging van mantelzorgers, in overleg met het Regionaal Patiënten Consumenten Platform (RPCP) Den Haag en omstreken. De brede doelstelling van dit project is het regelmatig peilen van de meningen, wensen, behoeften en problemen van mantelzorgers. Met de uitkomsten kunnen gemeenten, zorgkantoor, hulpverleners en zorgaanbieders in de regio worden aangespoord om de positie van mantelzorgers te helpen verbeteren.

Onder andere via het direct aanschrijven van mantelzorgers, het doen van een oproep in lokale kranten en het verspreiden van informatiefolders en posters zijn mantelzorgers gezocht die hun mening willen geven en willen meedenken over verschillende onderwerpen die voor mantelzorgers belangrijk zijn. Uiteindelijk hebben 69 mensen zich als panellid aangemeld (dit was het aantal panelleden op het moment van versturen van de vragenlijsten). Ook na het versturen van de vragenlijsten melden zich nieuwe panelleden aan. In februari 2004 bestond het panel inmiddels uit 82 leden.

Het Mantelzorgpanel Haagse Randgemeenten is een meerjarig project, waarin de deelnemers twee- à driemaal per jaar benaderd worden om hun mening te geven en mee te denken over actuele onderwerpen in de mantelzorg. Afwisselend wordt gebruikgemaakt van schriftelijke of digitale enquêtes en groeps gesprekken. De panelleden hebben bij aanmelding aangegeven aan welke methode(n) zij willen meewerken. De onderwerpen van elke panelronde worden bepaald in overleg met de provincie Zuid-Holland, de RMO, de steunpunten mantelzorg, de LOT en het RPCP. Bovendien wordt aan panelleden zelf gevraagd welke onderwerpen zij belangrijk vinden.

De eerste panelronde bestaat uit een schriftelijke enquête over ondersteuning en vervangende zorg. De volgende onderzoeksvraag staat daarbij centraal: Is er behoefte aan respijtzorg en zo ja, op welke manier? Deze hoofdvraag wordt opgesplitst in de volgende deelvragen:

1. Hoe ervaart men de mantelzorgtaken en zou men de taken willen delen?
2. Als men taken zou willen delen, hoeveel, welk gedeelte, hoe en met wie?
3. Als men taken niet zou willen delen, waarom niet?

In hoofdstuk 2 worden de samenvatting en de conclusies weergegeven. In hoofdstuk 3 worden de gebruikte vragenlijst en enkele achtergrondkenmerken van de respondenten beschreven. In hoofdstuk 4 worden de resultaten weergegeven. Voor een gedetailleerde beschrijving van de resultaten in tabellen wordt verwezen naar bijlage 2.

2 Samenvatting en conclusies

2.1 Samenvatting

De groep respondenten die de vragenlijst heeft ingevuld is op vijf respondenten na, ouder dan 50 jaar. De meeste respondenten zijn op dit moment mantelzorger (geen ex-mantelzorger) en zijn dat al geruime tijd. Veel respondenten zijn er door het lezen van publicaties in de media of via een professional of professionele organisatie/instelling achter gekomen dat ze 'mantelzorger' zijn.

De meeste respondenten zorgen voor één persoon en in 91% van de gevallen is dat de partner of een ouder. Er wordt veel tijd aan de mantelzorg besteed: de grootste groep (27%) respondenten besteedt één tot drie uur per dag aan de mantelzorg, 20% van de respondenten besteedt tien uur of meer per dag aan mantelzorgtaken. De respondenten bieden allerlei verschillende soorten hulp, waarbij emotionele hulp de meest genoemde is. In de meeste gevallen is er ook professionele hulp aanwezig. Hulp of ondersteuning door vrijwilligers is minder vaak aan de orde. Toch zou een meerderheid van de respondenten die bereid is de zorg te delen, dit met zowel professionals als vrijwilligers willen doen.

Veel respondenten uiten de behoefte om met iemand te praten die begrip en aandacht voor hen heeft. Meer tijd voor zichzelf en erkenning en begrip zijn ook zaken waar de respondenten behoefte aan hebben.

Iets meer dan de helft van de respondenten heeft naast de mantelzorgtaken ook nog andere werkzaamheden: vrijwilligerswerk of een betaalde baan. Wanneer de respondenten met een betaalde baan er financieel niet op achteruit zouden gaan, zouden de meeste van hen minder willen gaan werken.

Voor zowel het persoonsgebonden budget, het steunpunt mantelzorg als de RMO Haagse Randgemeenten geldt dat de bekendheid groter is dan het gebruik, waarbij het verschil bij het persoonsgebonden budget het grootst is.

2.2 Conclusies

- Mantelzorgers bereik je goed via de media (kranten en tijdschriften) en via professionals en professionele organisaties/instellingen waarmee de mantelzorger via de verzorgde te maken heeft.
- Door de groep respondenten wordt aan mantelzorgen veel tijd besteed.
- Slechts een klein aantal respondenten ervaart het mantelzorgen als helemaal niet zwaar, de rest vindt het in meer of mindere mate wel zwaar.
- Veel respondenten zorgen intensief voor iemand en geven aan het mantelzorgen (behoorlijk) zwaar te vinden. Toch nemen zij de moeite deel te nemen aan het Mantelzorgpanel Haagse Randgemeenten en vullen zij de vragenlijst in.
- Mensen die veel tijd besteden aan mantelzorgen, ervaren het mantelzorgen over het algemeen als zwaarder dan mensen die er minder tijd aan besteden.
- Van de mensen die het mantelzorgen zwaar vinden, heeft de verzorgde over het algemeen vaker professionele hulp.
- Mensen die het mantelzorgen zwaar vinden, zijn over het algemeen meer bereid de zorg te delen.
- De meeste respondenten geven aan behoefte te hebben aan meer vrije tijd.
- Er is bij de respondenten veel behoefte aan emotionele ondersteuning: iemand om mee te praten en die naar hen luistert.
- Mensen die soms bang zijn het mantelzorgen niet vol te houden, maken relatief vaker gebruik van gesprekken met de consulent van het steunpunt mantelzorg.
- Er is bij de respondenten meer behoefte aan ondersteuning dan aan vervangende zorg.

- Mensen die soms bang zijn het mantelzorgen niet vol te houden, hebben relatief vaak behoefte aan hulp in de eigen huishouding.
- Volgens veel respondenten kunnen zowel professionals als vrijwilligers worden ingezet bij de ondersteuning van mantelzorgers.
- De respondenten delen taken als 'huishoudelijke hulp', 'verpleging' en 'hulp bij de persoonlijke verzorging' over het algemeen het liefst met professionals en geven bij taken als 'praktische hulp', 'emotionele hulp' en 'gezelschap houden' de voorkeur aan vrijwilligers.
- Een minderheid van de respondenten vindt het belangrijk dat een eventuele vrijwilliger van hetzelfde geslacht is als de verzorgde(n).
- Door de respondenten wordt nog weinig gebruikgemaakt van vrijwilligers.
- (Nog) meer voorlichting over ondersteuning en vervangende zorg op het gebied van mantelzorg heeft zin.
- Wanneer respondenten met een betaalde baan er financieel niet op achteruit zouden gaan, zouden de meesten minder willen gaan werken, voornamelijk om overbelasting te voorkomen.
- 'Ervaringen met instanties en instellingen' (en dus ook met professionals) zou volgens veel respondenten een goed onderwerp kunnen zijn voor een volgende vragenlijst.

2.2.1 Algemene conclusie als antwoord op de hoofdvraag

De hoofdvraag die bij deze schriftelijke enquête centraal staat is: 'Is er behoefte aan respijtzorg en zo ja, op welke manier?' Onder een gedeelte van deze groep mantelzorgers is er zeker behoefte aan respijtzorg. De behoefte om de zorg te delen lijkt relatief groter onder de mantelzorgers die het mantelzorgen als zwaar ervaren. Een iets grotere groep geeft daarbij ook aan behoefte te hebben aan ondersteuning.

De hoeveelheid zorg die men zou willen delen of overdragen, verschilt van een aantal uren per week tot meerdere dagen en nachten per week. Van de respondenten die een voorkeur hebben voor een dagdeel waarop dit gebeurt, geven de meesten de voorkeur aan de ochtend, hoewel ook de middag, de avond en zelfs de nacht een of meerdere keren genoemd zijn. Wat betreft het gedeelte van de zorg dat zij zouden willen delen of overdragen, worden alle soorten zorg wel een keer genoemd. Zowel professionals als vrijwilligers kunnen volgens de respondenten voor deze verschillende taken worden ingezet. Over het algemeen delen zij taken als 'huishoudelijke hulp', 'verpleging' en 'hulp bij de persoonlijke verzorging' het liefst met professionals en geven zij aan vrijwilligers de voorkeur bij taken als 'praktische hulp', 'emotionele hulp' en 'gezelschap houden'. Een minderheid van de respondenten vindt het belangrijk dat een eventuele vrijwilliger van hetzelfde geslacht is als de verzorgde.

Samengevat: een behoorlijk deel van de mantelzorgers heeft behoefte aan respijtzorg en/of ondersteuning. In de literatuur wordt opgemerkt dat behoefte en gebruik niet altijd hetzelfde zijn. Vanwege allerlei praktische en/of psychologische drempels kunnen mantelzorgers die wel behoefte aan respijtzorg hebben, er uiteindelijk toch voor kiezen geen gebruik te maken van de mogelijkheden die hun geboden worden. Het is daarom belangrijk dat verder onderzocht wordt welke praktische en psychologische drempels mantelzorgers ervaren om gebruik te maken van respijtzorg en op welke manier deze drempels kunnen worden weggenomen.

3 Vragenlijst en respondenten

3.1 De vragenlijst

De vragenlijst bevat vijftig vragen en bestaat uit de volgende onderdelen:

- achtergrondgegevens;
- ondersteuning en vervangende zorg;
- overige (open) vragen.

De vragenlijst is opgenomen in bijlage 1.

3.2 Respons

Bij de aanmelding als panellid kon men aangeven of men wilde meewerken aan schriftelijke of digitale enquêtes en of men wilde meewerken aan groepsgesprekken. Van de 69 panelleden gaven twee panelleden aan alleen mee te willen doen aan groepsgesprekken, 45 panelleden gaven aan dat zij aan een schriftelijke enquête wilden meedoen (65%). Omdat het op het moment van het versturen van de vragenlijsten nog niet mogelijk was om de vragenlijst digitaal in te vullen, hebben ook de mensen die voor deze optie hebben gekozen (32%) de vragenlijst schriftelijk toegestuurd gekregen. Uiteindelijk hebben 67 panelleden een vragenlijst toegestuurd gekregen. Hiervan hebben 59 panelleden de vragenlijst ingevuld teruggestuurd. Dit is een respons van 88%.

3.3 Beschrijving van de respondenten

Aan het onderzoek hebben 59 panelleden deelgenomen; 42 vrouwen en 17 mannen. In alle tabellen wordt in de titel aangegeven op hoeveel respondenten de tabel betrekking heeft. Dit aantal wordt weergegeven door 'N'. In tabel 1 is te zien dat de meeste respondenten ouder zijn dan 50 jaar (91%). De meerderheid is zelfs ouder dan 60 jaar (61%) en bijna een kwart is ouder dan 70 jaar.

Tabel 1 Leefstijd van respondenten (N=59)

	frequentie	percentage
jonger dan 21 jaar	-	-
21-30 jaar	-	-
31-40 jaar	1	2
41-50 jaar	4	7
51-60 jaar	18	30
61-70 jaar	22	37
ouder dan 70 jaar	14	24

Het grootste deel van de respondenten woont samen met een partner, een kleiner deel woont alleen.

De spreiding van de respondenten over de verschillende gemeenten in de regio Haagse Randgemeenten wordt in tabel 2 weergegeven:

Tabel 2 Woonplaats respondenten (N=59)

	frequentie	percentage ¹
Den Haag	2	3
Leiden	1	2
Leidschendam	8	14
Rijswijk	20	34
Voorburg	5	8
Voorschoten	7	12
Wassenaar	5	8
Zoetermeer	9	15
onbekend	2	3

¹ De optelsom van alle percentages is niet 100% vanwege de afronding op hele getallen.

Eenderde van de respondenten heeft via iemand anders over het Mantelzorgpanel Haagse Randgemeenten gehoord. Veel anderen hebben thuis een folder ontvangen of hebben over het Mantelzorgpanel Haagse Randgemeenten gelezen in een lokale krant (zie tabel 3).

Tabel 3 Hoe is men aan de informatie over het Mantelzorgpanel Haagse Randgemeenten gekomen? (meerdere antwoorden mogelijk) (N=59)

	frequentie	percentage
thuis een folder ontvangen	17	29
folders ergens zien liggen (huisarts, bibliotheek, et cetera)	10	17
erover gelezen in een lokale krant	14	24
erover gelezen op een website	2	3
ergens een poster zien hangen	1	2
via iemand gehoord	21	36
anders	11	19

4 Resultaten

4.1 Rechte tellingen

4.1.1 Achtergrondgegevens

Een ruime meerderheid (85%) van de respondenten is op dit moment mantelzorger; slechts een klein aantal (13%) respondenten is ex-mantelzorger. Aan de ex-mantelzorgers is gevraagd de vragenlijst in te vullen alsof zij nog mantelzorger zijn. De grootste groep (36%) respondenten is al twee tot vijf jaar mantelzorger; 31% verricht al langer dan tien jaar mantelzorgtaken. De meeste respondenten zorgen voor één persoon; de meest genoemde persoon voor wie men zorgt is de partner. Daarna wordt een ouder het meest genoemd. Tabel 4 laat zien dat de persoon voor wie men zorgt veelal chronisch ziek of verstandelijk en/of lichame-lijk gehandicapt is.

Tabel 4 Situatie van de persoon voor wie men zorgt (N=59)

	frequentie	percentage
dementerend	7	12
chronisch ziek	15	25
verstandelijk en/of lichame-lijk gehandicapt	14	24
psychische aandoening	1	2
anders	9	15
niet ingevuld ¹	13	22

¹ Veel respondenten hebben bij deze vraag twee of meerdere antwoorden aangekruist en scoren daardoor als 'missing value' ofwel 'niet ingevuld'. Deze vraag had eigenlijk met meerdere antwoorden beantwoord moeten kunnen worden.

Ruim de helft van de respondenten is dag en nacht aanwezig bij de persoon voor wie zij zorgen en woont dus samen met die persoon. Aan het mantelzorgen wordt dan ook veel tijd besteed: de grootste groep (27%) respondenten besteedt één tot drie uur per dag aan de mantelzorg, 20% van de respondenten besteedt hier tien uur of meer per dag aan. Het gaat hierbij vooral om emotionele en praktische hulp, maar ook huishoudelijke hulp, hulp bij de persoonlijke verzorging en zelfs verpleging wordt veelvuldig geboden. In de meeste gevallen is er geen andere mantelzorger aanwezig met wie de zorg gedeeld kan worden. Vaak krijgt de persoon voor wie gezorgd wordt echter wel professionele hulp.

4.1.2 Ondersteuning en vervangende zorg

In ruim de helft van de gevallen krijgt de persoon voor wie de mantelzorger zorgt ook professionele hulp. Het gaat hierbij voornamelijk om huishoudelijke hulp. Dit kan zowel particuliere hulp als hulp van de thuiszorg zijn. Zowel verpleging als hulp bij persoonlijke verzorging worden ook regelmatig door professionals gegeven. In de meeste gevallen is er geen hulp of ondersteuning door vrijwilligers aanwezig; slechts negen respondenten geven aan wel gebruik te maken van vrijwilligers. Ruim de helft van de personen waarvoor wordt gezorgd, maakt geen gebruik van opvang buitenshuis. De verzorgden die hiervan wel gebruikmaken, gaan hier vaak enkele dagdelen per week naar toe.

De meeste respondenten vinden het zwaar om mantelzorger te zijn: ruim een-derde geeft aan het 'een beetje zwaar' te vinden, eenderde vindt het 'behoorlijk zwaar' en een kwart is zelfs bang het niet vol te houden. Slechts 7% van de respondenten valt het helmaal niet zwaar. De meesten zijn wel bekend met onder-steuning of vervangende zorg op het gebied van mantelzorg.

De meest genoemde vormen van ondersteuning waar de respondenten gebruik van maken zijn, op volgorde van grootte:

- contact met andere mantelzorgers;
- huishoudelijke hulp in het eigen huishouden;
- gesprekken met de consulent van het steunpunt mantelzorg.

De meest genoemde vormen van ondersteuning waar de respondenten behoefte aan hebben zijn, op volgorde van grootte:

- professionals waarop men kan terugvallen als de zorg teveel wordt;
- iemand voor jezelf om mee te praten;
- contact met andere mantelzorgers en huishoudelijke hulp in het eigen huishouden.

Aan vervangende zorg is minder behoefte dan aan ondersteuning. Het aantal respondenten dat aangeeft geen behoefte te hebben aan vervangende zorg is groter dan het aantal respondenten dat aangeeft geen behoefte te hebben aan ondersteuning.

In tabel 5 is te zien dat ongeveer de helft van de respondenten bereid is de zorg te delen.

Tabel 5 Bereidheid de zorg te delen (N=59)

	frequentie	percentage
ja, alleen met professionele of betaalde krachten	11	19
ja, met zowel professionele krachten als vrijwilligers	17	30
ja, als iemand anders de organisatie op zich neemt	2	3
nee, dat wil de persoon voor wie ik zorg niet	6	10
nee, omdat niemand het zo goed kan doen als ik	2	3
nee, omdat ik liever geen vreemden over de vloer heb	3	5
nee, omdat ... ¹	9	15
niet ingevuld	9	15

¹ De volgende redenen zijn genoemd:

- omdat de verzorgde reeds in het verpleeghuis is opgenomen
- omdat ik al word gesteund door familie
- omdat het (verzorgde) een goede vriendin is en mijn dochter is
- nu hebben we onze eigen vrijheid
- omdat het niet past in onze situatie
- omdat het niet nodig is
- omdat er (nog) geen behoefte aan is
- omdat er al vreemden genoeg over de vloer komen
- omdat het op het moment met de opvang buitenshuis (twee dagen per week) goed te doen is
- omdat dit nu nog niet nodig is

Een meerderheid van de respondenten die bereid is de zorg te delen, zou dit met zowel professionele krachten als vrijwilligers willen doen. Het gedeelte van de zorg dat zij het liefst met professionele krachten zouden willen delen, is de hulp bij de persoonlijke verzorging. In tabel 6 is te zien dat, als het gaat om het delen van de zorg met vrijwilligers, het vooral gaat om het gedeelte van het gezelschap houden. Het geven van emotionele hulp en het aanwezig zijn voor het geval er iets gebeurt, worden in dit verband ook door meer dan een kwart van de respondenten genoemd. Minder vaak, maar toch genoemd zijn: huishoudelijke hulp, hulp bij de persoonlijke verzorging, verpleging, praktische hulp en het begeleiden van de verzorgde naar zorgafspraken. Bijna driekwart van de respondenten geeft hierbij aan dat het niet zoveel uitmaakt of de vrijwilliger van hetzelfde geslacht is als de verzorgde.

**Tabel 6 Gedeelte van de zorg dat men het liefst zou delen met vrijwilligers
(meerdere antwoorden mogelijk) (N=59)**

	frequentie	percentage
huishoudelijke hulp ¹	11	19
hulp bij de persoonlijke verzorging ²	9	15
verpleging ³	2	3
praktische hulp ⁴	9	15
emotionele hulp ⁵	17	29
gezelschap houden	20	34
begeleiden naar (zorg)afspraken	7	12
aanwezigheid voor het geval er iets gebeurt	16	27
anders	4	7
ik wil de zorg niet delen met vrijwilligers	11	19

¹ particulier, thuiszorg

² thuiszorg

³ thuiszorg, verzorgingshuiszorg aan huis

⁴ klussen in huis, regelen van zaken en financiën

⁵ aandacht, tijd, belangstelling, praten

Wat betreft de hoeveelheid (mantelzorg)tijd die men zou willen delen of overdragen, gaat het bij de grootste groep respondenten om een aantal uren per week of meerdere dagdelen per week. Over of men wel of geen financiële bijdrage wil leveren aan de extra hulp en de hoogte van deze eventuele bijdrage verschillen de meningen: 53% van de respondenten wil en kan wel een financiële bijdrage leveren, 17% wil dit niet en 8% geeft aan niet in staat te zijn een financiële bijdrage te leveren. Van de 53% die wel een bijdrage kan en wil leveren, geeft een meerderheid aan tussen de € 11,00 en de € 50,00 te willen bijdragen.

Een ruime meerderheid van de respondenten is de afgelopen drie jaar op vakantie geweest. Vaak was dit samen met degene voor wie men zorgt. Iets meer dan de helft van de respondenten geeft aan behoefte te hebben aan meer vrije tijd. Voor 19% van de respondenten zou het dan gaan om een hele dag per week. Een klein percentage van de respondenten (9%) zou meerdere dagen per week voor zichzelf willen hebben. Anderen vinden een paar uur per dag (10%) of een paar uur per week (15%) voldoende.

Iets meer dan de helft van de respondenten heeft naast de mantelzorgtaken ook nog andere werkzaamheden. In tweederde van deze gevallen gaat het om vrijwilligerswerk, de overigen hebben een betaalde baan. De meerderheid verricht deze werkzaamheden buitenshuis. De helft van de respondenten met een betaalde baan besteedt hier tussen de 25 uur en de 32 uur per week aan. Wanneer zij er financieel niet op achteruit zouden gaan, zouden de meeste van deze respondenten minder willen gaan werken, vooral om overbelasting te voorkomen. Van de respondenten die naast hun mantelzorgtaken ook nog vrijwilligerswerk doen, besteedt de grootste groep hier tussen de één en vier uur per week aan.

In tabel 7 is te zien dat driekwart van de respondenten bekend is met het persoonsgebonden budget (pgb). Een kwart van de respondenten maakt ook daadwerkelijk gebruik van deze voorziening (zie tabel 8).

Tabel 7 Bekendheid persoonsgebonden budget (pgb) (N=59)

	frequentie	percentage
ja	44	75
nee	14	23
niet ingevuld	1	2

Tabel 8 Gebruik persoonsgebonden budget (pgb) (N=59)

	frequentie	percentage
ja	15	25
nee	43	73
niet ingevuld	1	2

Ruim tweederde van de respondenten heeft ervaring met het regionaal indicatie-
orgaan (RIO).

Een ruime meerderheid van de respondenten geeft aan bekend te zijn met het
steunpunt mantelzorg in de eigen gemeente. Ruim de helft heeft hier ook wel
eens contact mee gezocht (zie tabel 9).

Tabel 9 Bekendheid steunpunt mantelzorg in de eigen gemeente (N=59)

	frequentie	percentage
ja, maar nog nooit contact gezocht	15	26
ja, ook wel eens contact gezocht	32	54
nee	12	20

De Regionale Mantelzorg Organisatie (RMO) Haagse Randgemeenten is iets
minder bekend, maar ook van deze organisatie heeft toch iets meer dan de helft
van de respondenten wel (eens) gehoord. Eenderde van hen geeft aan wel eens
contact met het RMO Haagse Randgemeenten gezocht te hebben (zie tabel 10).

Tabel 10 Bekendheid Regionale Mantelzorg Organisatie Haagse Randgemeenten (N=59)

	frequentie	percentage
ja, maar nog nooit contact gezocht	21	36
ja, ook wel eens contact gezocht	9	15
nee	29	49

Meer dan de helft van de respondenten geeft aan aangesloten te zijn bij een
cliënten-/patiëntenvereniging.

4.2 Verdere analyses

Het onderzoek richt zich ook op de vraag of er tussen respondenten onderling
significante verschillen bestaan als het gaat om hoe zwaar men de mantelzorgta-
ken ervaart, ofwel of de zwaarte van het mantelzorgen samenhangt met andere
variabelen. Om deze mogelijke verschillen te kunnen aantonen zijn combinaties
(kruistabellen) gemaakt van enerzijds de onafhankelijk variabele (vraag 2, 5, 10,
11, 13, 14, 15, 17, 24, 25, 27 of 36) en anderzijds de afhankelijke variabele
(vraag 22). Een bepaalde berekening tussen de twee variabelen wijst uit of een
verschil al dan niet significant, dus meer dan toevallig, is.

Uit de analyses blijkt dat geen enkele uitkomst significant is; dit betekent dat er geen verband bestaat tussen de ervaren zwaarte van de mantelzorgtaken en één van bovengenoemde andere variabelen. Wel is het zo dat in drie gevallen (vraag 10, 15 en 27) bepaalde antwoorden in een bepaalde groep vaker voorkomen dan in een andere groep. Deze verschillen zijn niet significant, maar wel opvallend en worden hieronder besproken. In de tabellen 11, 12 en 13 worden zowel de percentages als de absolute aantallen weergegeven. In de tekst die bij de betreffende tabel hoort worden de percentages beschreven. Omdat het om kleine aantallen respondenten gaat, zijn de absolute aantallen weergegeven om de percentages enigszins te relativieren.

Tabel 11 Ervaren zwaarte van mantelzorgtaken afgezet tegen de gemiddelde tijd die aan het mantelzorgen wordt besteed

ervaren van mantelzorgtaken als zwaar	gemiddelde tijd besteed aan het bieden van mantelzorg						totaal ¹
	<4 uur per week	<1 uur per dag	1-3 uur per dag	4-6 uur per dag	7-9 uur per dag	>10 uur per dag	
ja, soms bang het niet vol te houden	9,1% (1)		36,4% (4)		18,2% (2)	36,4% (4)	100% (11)
ja, valt me behoorlijk zwaar	7,7% (1)		7,7% (1)	23,1% (3)	30,8% (4)	30,8% (4)	100% (13)
ja, valt me een beetje zwaar		16,7% (3)	50% (9)	11,1% (2)		22,2% (4)	100% (18)
nee, valt me helemaal niet zwaar	25% (1)	25% (1)	50% (2)				100% (4)
totaal	6,5% (3)	8,7% (4)	34,8% (16)	10,9% (5)	13,0% (6)	26,1% (12)	100% (46)

¹ De optelsom van alle percentages is niet steeds 100% vanwege afronding.

Uit tabel 11 lijkt te kunnen worden afgeleid dat er een verband bestaat tussen de ervaren zwaarte van de mantelzorgtaken en de tijd die hieraan besteed wordt (hoe meer tijd men besteedt aan het mantelzorgen, hoe zwaarder men het mantelzorgen ervaart). In de tabel is te zien dat de respondenten die aangeven soms bang te zijn het mantelzorgen niet vol te houden, relatief vaker tien uur of meer per dag aan mantelzorgtaken besteden dan de overige respondenten. Respondenten die aangeven dat het mantelzorgen hen behoorlijk zwaar valt, geven relatief vaker dan de andere respondenten aan tussen de vier en zes uur of tussen de zeven en negen uur aan mantelzorgtaken te besteden. De respondenten die het mantelzorgen als een beetje zwaar ervaren, geven relatief vaker dan de andere respondenten aan tussen de één en drie uur per dag te besteden aan mantelzorgtaken. Respondenten die aangeven het mantelzorgen helemaal niet als zwaar te ervaren, geven relatief vaker dan andere mantelzorgers aan minder dan een uur per dag of minder dan vier uur per week aan de mantelzorgtaken te besteden. Omdat de resultaten echter niet significant zijn en omdat er te veel lege cellen in de tabel zitten, kan toch niet over een verband gesproken worden.

Ook lijkt er een verband te bestaan tussen de ervaren zwaarte van de mantelzorgtaken en de aanwezigheid van professionele hulp (zie tabel 12). Verzorgden van respondenten die het mantelzorgen als zwaar ervaren ('behoorlijk zwaar' of 'soms bang het niet vol te houden'), hebben relatief vaker professionele hulp dan verzorgden van respondenten die het mantelzorgen als niet zo zwaar ervaren ('een beetje zwaar' of 'helemaal niet zwaar'). Maar ook in dit geval mag niet gesproken worden over een verband, omdat er te veel cellen zijn met te weinig waarnemingen erin.

Tabel 12 Ervaren zwaarte van de mantelzorgtaken afgezet tegen de aanwezigheid van professionele hulp

ervaren van mantelzorgtaken als zwaar	ook aanwezigheid van professionele hulp		
	ja	nee	totaal
ja, soms bang het niet vol te houden	64,3% (9)	35,7% (5)	100% (14)
ja, valt me behoorlijk zwaar	93,3% (14)	6,7% (1)	100% (15)
ja, valt me een beetje zwaar	42,9% (9)	57,1% (12)	100% (21)
nee, valt me helemaal niet zwaar	25% (1)	75% (3)	100% (4)
totaal	61,1% 33	38,9% (21)	100% (54)

In tabel 13 is te zien dat 80% van de respondenten die soms bang is het mantelzorgen niet vol te houden, bereid en in staat is de zorg te delen. Van de respondenten die het mantelzorgen als behoorlijk zwaar ervaren, is dat 69%. Van de respondenten die aangeven het mantelzorgen een beetje zwaar te vinden, is 50% bereid en in staat de zorg te delen. Slechts 25% van de respondenten die het mantelzorgen als helemaal niet zwaar ervaren, is bereid en in staat de zorg te delen. Het lijkt er dus op dat hoe zwaarder men het mantelzorgen vindt, hoe meer men bereid is de zorg te delen, maar ook hier zijn de uitkomsten niet significant en is dus geen sprake van een verband.

Tabel 13 Ervaren zwaarte van de mantelzorgtaken afgezet tegen de bereidheid de zorg te delen

ervaren van mantelzorg- taken als zwaar	bereid of in staat de zorg te delen zodat de zorg voor zichzelf minder zwaar wordt							totaal ¹
	ja, alleen professionals	ja, professionals en vrijwilligers	ja, als iemand anders organi- satie overneemt	nee, persoon waarvoor ik zorg wil niet	nee, niemand doet het zo goed als ik	nee, liever geen vreemden over de vloer	nee, omdat ...	
ja, soms bang het niet vol te houden	10% (1)	50% (5)	20% (2)				20% (2)	100% (10)
ja, valt me behoorlijk zwaar	46,2% (6)	23,1 (3)		15,4% (2)			15,4% (2)	100% (13)
ja, valt me een beetje zwaar	20% (4)	30% (6)		15% (3)	10% (2)	10% (2)	15% (3)	100% (20)
nee, valt me helemaal niet zwaar		25% (1)		25% (1)			50% (2)	100% (4)
totaal	23,4% (11)	31,9% (15)	4,3% (2)	12,8% (6)	4,3% (2)	4,3% (2)	19,1% (9)	100% (47)

¹ De optelsom van alle percentages is niet steeds 100% vanwege afronding.

Andere opvallende, maar niet significante, zaken zijn:

- Binnen de groep respondenten die soms bang is het mantelzorgen niet vol te houden, maken relatief weinig mensen gebruik van hulp in de eigen huishouding (7%), maar relatief veel mensen binnen deze groep geven aan daar wel behoefte aan te hebben (36%).
- Respondenten die soms bang zijn het mantelzorgen niet meer vol te houden, maken relatief vaker gebruik van professionals om op terug te vallen als de zorg te veel wordt dan respondenten die het mantelzorgen als minder zwaar ervaren. Zij geven ook vaker aan behoefte te hebben aan professionals om op terug te vallen wanneer de zorg te veel wordt.
- Respondenten die soms bang zijn het mantelzorgen niet meer vol te houden, maken relatief vaker gebruik van gesprekken met de consulent van het steunpunt mantelzorg dan respondenten die het mantelzorgen als minder zwaar ervaren. Zij geven ook vaker aan behoefte te hebben aan gesprekken met de mantelzorgconsulent.

4.3 Open vragen

4.3.1 Hoe is men erachter gekomen dat men mantelzorger is

In totaal hebben 45 respondenten op deze vraag een antwoord gegeven. Na het lezen van alle antwoorden, zijn verschillende categorieën antwoorden gemaakt. Hieronder worden alle categorieën genoemd en wordt aangegeven hoeveel respondenten een antwoord binnen de betreffende categorie hebben gegeven (citaties worden cursief weergegeven):

- ik heb erover gelezen in de krant, een tijdschrift of andere media (13x) (*door publicaties in de media*);
- via een professional of professionele organisatie (gezinstherapeut, wijkzuster, iemand van de thuiszorg, RIO, verpleeghuis, revalidatiecentrum) (8x) (*het verpleeghuis noemde ons zo*);
- door (de consulent van) het plaatselijke steunpunt mantelzorg (8x) (*door contact met de consulent van steunpunt mantelzorg Rijswijk, zij heeft zelf de moeite genomen om dat contact tot stand te brengen*);
- via vriend(in), kennis, familielid, buurman of buurvrouw (7x) (*toen ik met mijn buurvrouw stond te praten en zij had het over 'mantelzorg', zei ik 'eigenlijk ben ik ook mantelzorger'*);
- ik heb een folder of boekje over het onderwerp mantelzorg gelezen (5x);
- door middel van een patiëntenvereniging; bijvoorbeeld iets gelezen in hun blad of door lotgenotencontact (5x) (*door middel van Papaver, sinds wij weten dat mijn man de ziekte van Parkinson heeft*);
- ik kende het begrip al voordat ik zelf mantelzorger werd (2x) (*ik kende het begrip al langer, langzaam is doorgedrongen dat een deel van wat ik doe mantelzorg is*);
- door mijn (vrijwilligers)werk (2x);
- ik heb zelf informatie gezocht (2x);
- overig (2x).

Sommige respondenten hebben een combinatie van twee categorieën in hun antwoord genoemd (bijvoorbeeld: 'door middel van kranten en tijdschriften lezen en door bekenden om mij heen'), zodat het totaal per categorie tot meer optelt dan 45.

4.3.2 Waar heeft men als mantelzorger behoefte aan

Ook de behoeften van de respondenten zijn ondergebracht in een aantal categorieën:

- Iemand om tegen/mee te praten, iemand waar je je verhaal aan kwijt kunt en die ook luistert, aandacht (14x) (*een praatpaal om stoom af te blazen als het even te veel wordt*).
- Meer tijd voor mezelf, verschillend van een paar uur tot een weekje weg (11x) (*af en toe een gezellig uitje, zonder veel professioneel gepraat en lotgenoten-uitwisseling*). Wanneer het gaat om een georganiseerd uitje, vinden sommigen lotgenoten contact en/of een professional die iets komt vertellen daarbij wel prettig, anderen willen liever puur een gezellig uitje zonder aan het 'mantelzorger zijn' herinnerd te worden.
- Erkenning/begrip, zowel van familie en vrienden als van professionals (7x) (*erkenning dat het een (zware) taak is*).
- Gedeeltelijke en tijdelijke overname van de zorg op afroep (5x) (*iemand die het even kan overnemen voor een paar uur als je zelf even weg moet*).
- (Zekerheid van) iemand die mijn taken overneemt als ik het in de toekomst niet meer aankan of er zelf niet meer toe in staat ben (3x) (*de zekerheid dat er direct opvang voor hem is als ik zelf (om wat voor reden dan ook) niet meer in staat ben om voor hem te zorgen*).
- Informatie over een concreet (2x) (*overzicht van hulpverlenende instanties en informatie over de psychologie van degene voor wie ik mantelzorger ben*).
- Een financiële vergoeding/meer financiële armslag (2x).
- Overig (15x).

Onder 'overig' vallen de volgende antwoorden:

- *Kennis van herkenning van bepaalde ziektebeelden en praktijkgerichte aanwijzingen.*
- *Eén aanspreekpunt als broer psychose heeft.*
- *Aanpassing in de badkamer.*
- *Dat gemaakte afspraken en toezeggingen ook worden nagekomen.*
- *Praktische ondersteuning (assistentie bij wandelen, voorlezen, winkelen, klusjes).*
- *Iemand die de patiënt sociaal kan bezighouden.*
- *Meer vrije dagen, vrijstelling van sollicitatieplicht.*
- *Gesprekken met degenen die voor mijn zus zorgen.*
- *Het gevoel wegnemen dat niemand iets kan/wil doen aan de wantoestanden in verpleeghuizen. Personeel is welwillend, alleen de managementteams zijn vaak niet kundig. Maar niemand (LOT, LOC, regiomantelzorgteams, NPCF, et cetera) kan hier iets mee. Mantelzorgen doe ik graag, maar ik heb problemen met het feit dat ik mij ertoe gedwongen voel.*
- *Informatie over waar andere mantelzorgers mee zitten en hoe zij hun problemen oplossen.*
- *Meer eenvoud en samenvoeging van instanties; je ziet door de bomen het bos niet meer.*
- *Meer professionele hulp voor moeder.*
- *Duidelijkheid over wat er geboden kan worden en wanneer (na de indicatie).*
- *Recht op steun, verlof en vergoeding.*

4.3.3 Onderwerp van de volgende vragenlijst

De vraag 'waarover zou u willen dat de volgende vragenlijst gaat?' is niet door alle respondenten even duidelijk beantwoord. Een aantal respondenten heeft bij deze vraag een behoefte of vraag als antwoord gegeven. In de gevallen dat de respondent bij deze vraag een duidelijke behoefte als antwoord heeft gegeven, is deze behoefte bij de inventarisatie van behoeften (vraag 49) meegenomen. Vra-

gen staan onder de inventarisatie van onderwerpen voor een volgende vragenlijst vermeld (vraag 50). Ook zijn er veel verschillende antwoorden gegeven. Door beide aspecten kunnen er moeilijkere antwoordcategorieën worden gemaakt dan bij de vorige twee open vragen. Eén categorie komt echter wel duidelijk naar voren en dat is de categorie 'ervaringen met instanties en instellingen' (en dus ook met professionals) (9x). Voorbeelden van antwoorden die onder deze categorie vallen zijn:

- *Het niet serieus genomen worden door artsen (en andere professionele hulpverleners).*
- *Hoe organisaties omgaan met mantelzorg en vrijwilligers.*
- *Ervaringen met RIO's, gemeentelijke instanties, verzorgings- en verpleeghuizen en met de thuiszorg.*
- *Ervaring met huisartsen en specialisten in ziekenhuizen.*
- *Hebben professionals inzicht in de problemen van hun cliënten en de mantelzorgers. Hebben ze vaak niet een beroepsmasker op (soms gedwongen om hun werk te kunnen doen)? Zijn ze soms niet vooringenomen? Weten ze wel de goede vragen te stellen? Zijn ze zich bewust dat het moet klikken tussen cliënt en mantelzorg? In hoeverre wordt duidelijk dat de professional niet 'doordrukt' wat hij/zij denkt dat moet/kan gebeuren en cliënt en mantelzorg overruled?*

Naast antwoorden die binnen bovengenoemde categorieën vallen, zijn de volgende antwoorden gegeven:

- *Financiële situatie/gevolgen van mantelzorg.*
- *Emotionele kanten van het zorgen.*
- *Onderzoek naar de verschillen per gemeente in het kader van de Wet voorzieningen gehandicapten.*
- *De ethische kant van de mantelzorg (uiteindelijke verantwoordelijkheid voor het nemen van vergaande beslissingen over situatie verzorgde).*
- *(On)bekendheid met hulpverlenende instanties.*
- *(On)bekendheid met ondersteunende hulpmiddelen.*
- *Over vereenvoudiging van organisaties.*
- *Aanpassing dat de verzorging makkelijker wordt voor de mantelzorg.*
- *Inventarisatie van belevingen en ervaringen.*
- *Dagbehandeling/dagverzorging, RIO, verstrekking hulpmiddelen via AWBZ/WVG/zorgverzekeraars.*
- *Zorg overnemen (bijvoorbeeld een dag per maand), goede aangepaste vak-kundige mogelijkheden.*
- *Graag vragen over de instelling waarin ze (de verzorgde) nu vertoeft. Hoe zij en ik dit ervaren, zeker in het begin dat voor ons erg moeilijk was. Ik weet ook niet goed hoe ik me tegenover de verpleging en verzorging moet opstellen; zeker na alle jaren die ik voor haar en daarvoor voor mijn moeder mantelzorg ben geweest.*
- *Goede contacten.*
- *Over de energie die sommige zorg van mantelzorgers vraagt.*
- *Er wordt wat dieper ingegaan in de psyche van ouderen die af en toe in een vacuüm wolk belanden en stil 'denkend' in de stoel zitten. Zelf niet meer in staat zijn een muzikje op te zetten waardoor zij weer vrolijk kunnen zijn. Het is verdrietig om een gerespecteerd en geliefd familielid zo te zien aftakelen. De schrik dat de kinderen en anderen vinden dat zij naar een tehuis moet voor het geval er iets gebeurt. Hoe verzacht je haar 'pijn'?*
- *Meer vragen die ook betrekking hebben over partners en vele anderen die opgenomen zijn in verpleeghuizen.*
- *Ik heb ondervonden dat het pgb te weinig bekend is bij mensen die deze ondersteuning goed zouden kunnen gebruiken. Ik ben er zelf pas een paar*

maanden voor het overlijden van mijn man (via mantelzorg!) achter gekomen. Ik had dat twee jaar eerder moeten weten, omdat mijn man professionele hulp nodig had en dat te duur was om voortdurend gebruik van te maken.

Vragen die bij deze vraag zijn opgeschreven:

- *Hoe kun je af en toe een paar dagen (bijvoorbeeld een lang weekend) weg, zonder alle rompslomp van aanvraag verzorgingshuis?*
- *Hoe de mantelzorgers (in mijn geval ex-mantelzorger) het beste kunnen verdergaan met de invulling van hun leven?*
- *Wij zorgen voor mijn moeder in een verpleeghuis en mijn vrouw ook voor een buurman. Ik ben erg veel tijd kwijt aan slordigheden in het verpleeghuis: artsen, verpleegkundigen en verzorgers kunnen zelfs de eenvoudigste afspraken niet consequent uitvoeren. Stuntelig amateurisme viert hoogtij. Wat is daaraan te doen?*
- *Welk moment is denkbaar om hulp aan te vragen, bijvoorbeeld persoonsgebonden budget?*
- *Hoe voorkom je voor jezelf dat het te veel wordt en je er geen plezier meer in hebt, wanneer op de rem trappen?*

Literatuur

Bakker H, Morée M. Wie vervangt de mantelzorger? Professionele vormen van oppas thuis. Utrecht: NIZW, 2003.

Hanhart J, Wit JP de. Respect voor respijt. Een evaluatieverslag van vijf respijt-zorgprojecten voor mantelzorgers van ouderen in de regio Den Haag, uitgevoerd in het kader van het themajaar senioren van de provincie Zuid-Holland. Den Haag: provincie Zuid-Holland, 2003.

GVO Den Haag. Respijtzorg; adempauze voor mantelzorgers. Den Haag: GVO, 1998.

Expertisecentrum Informele Zorg. Respijtzorg in Nederland. Een eerste verkenning. Samenvatting. Utrecht: NIZW/EIZ, 2003.

Bijlage 1

Vragenlijst Mantelzorgpanel

Wensen en behoeften aan ondersteuning en vervangende zorg

**Wilt u de gehele vragenlijst, inclusief voorblad, uiterlijk
15 december 2003 in bijgevoegde antwoordenvolp
terugzenden naar het Tympaan Instituut?**

Toelichting

Lees de toelichting eerst goed door!

Het Tympaan Instituut is op verzoek van de provincie Zuid-Holland bezig met het opzetten van een Mantelzorgpanel Haagse Randgemeenten. De vragenlijst is bedoeld voor mantelzorgers, maar kan ook door ex-mantelzorgers worden ingevuld. Als u mantelzorger bent geweest, wilt u dan de vragenlijst invullen alsof u nog mantelzorger bent.

Alle gegevens worden anoniem verwerkt. Wanneer over de resultaten wordt gerapporteerd, gaat het altijd over groepen mensen (bijvoorbeeld mensen van hetzelfde geslacht) en nooit over individuen.

De vragenlijsten worden voor een groot deel automatisch verwerkt. Daarom is het belangrijk dat u **het hele rondje van het door u gekozen antwoord zwart of blauw maakt** en dat u daarbij zoveel mogelijk binnen de lijnen blijft.

Meestal is er slechts één antwoord mogelijk.

Voorbeeld:

1. Heeft u in de maand november gebruikgemaakt van de trein?

Als u één keer in de maand november gebruikmaakt van de trein, vult u dat als volgt in:

- ja, één keer
- ja, twee keer
- ja, meer dan twee keer
- nee

Als er meerdere antwoorden mogelijk zijn, wordt dit aangegeven. U kunt dan meer dan één rondje zwart of blauw maken.

Voorbeeld:

2. Van welke soorten openbaar vervoer heeft u in de maand november gebruikgemaakt?

(meerdere antwoorden mogelijk)

Als u met de trein en de metro reist, vult u dat als volgt in:

- trein
- bus
- metro
- tram
- Regiotaxi

Wilt u zo vriendelijk zijn de ingevulde vragenlijst met voorblad uiterlijk **vóór 15 december 2003** te sturen naar het Tympaan Instituut, t.a.v. mevrouw drs. J. Hanhart, Antwoordnummer 10219, 2270 WB Voorburg. Een postzegel is niet nodig.

Deel 1: Achtergrondgegevens

1. Hoe bent u aan de informatie over het Mantelzorgpanel gekomen?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ik heb thuis een folder ontvangen
- ik heb de folders ergens zien liggen (huisarts, bibliotheek, apotheek, et cetera)
- ik heb erover gelezen in een lokale krant
- ik heb erover gelezen op een website
- ik heb ergens een poster zien hangen
- ik heb het via iemand anders gehoord
- anders

2. Wat is uw leeftijd?

- jonger dan 21 jaar
- 21-30 jaar
- 31-40 jaar
- 41-50 jaar
- 51-60 jaar
- 60-70 jaar
- ouder dan 70 jaar

3. Wat is uw geslacht?

- vrouw
- man

4. Hoe is uw persoonlijke situatie?

- alleenwonend
- samen met ouder(s)
- alleen met kind(eren)
- samen met mijn partner
- samen met mijn partner en kind(eren)
- samen met mijn vrienden/familie
- anders

5. Woont u samen met degene voor wie u zorgt?

- ja
- nee

6. Bent u mantelzorger of ex-mantelzorger?

- mantelzorger
- ex-mantelzorger

Wilt u als u ex-mantelzorger bent de volgende vragen invullen alsof u nog mantelzorger bent.

7. Hoe lang bent u mantelzorger (geweest)?

- 0-1 jaar
- 2-5 jaar
- 6-10 jaar
- langer dan 10 jaar

8. Bent u mantelzorger voor één of voor meerdere personen?

- voor één persoon
- voor meerdere personen

9. Voor wie bent u mantelzorger? (meerdere antwoorden mogelijk)

- partner
- ouder(s)
- kind(eren)
- broer/zus
- ander familielid
- kennis
- vriend(in)
- buurman/buurvrouw
- anders

Wilt u indien u voor meerdere personen zorgt de volgende vragen beantwoorden voor de persoon waar u de meeste tijd aan besteedt.

10. Hoeveel tijd besteedt u gemiddeld aan het bieden van mantelzorg?

- minder dan vier uur per week
- minder dan één uur per dag
- 1-3 uur per dag
- 4-6 uur per dag
- 7-9 uur per dag
- 10 of meer uur per dag

11. Wat voor soort hulp biedt u voornamelijk? (meerdere antwoorden mogelijk)

- huishoudelijke hulp (boodschappen, huishoudelijk werk, et cetera)
- hulp bij de persoonlijke verzorging (wassen, aankleden, hulp bij eten)
- verpleging (katheter aanbrengen, medicijnen geven, wond verzorgen)
- praktische hulp (klussen in huis, regelen van zaken en financiën)
- emotionele hulp (aandacht, tijd, belangstelling, praten)
- anders

12. Wat is de situatie van de persoon voor wie u zorgt?

- dementerend
- chronisch ziek
- verstandelijk en/of lichamelijk gehandicapt
- psychische aandoening
- anders

13. Wat is de intensiteit van de hulp die u biedt?

- eenmaal per dag langsgaan
- meerdere malen per dag langsgaan
- minder dan eenmaal per week langsgaan
- eenmaal per week langsgaan
- een paar keer per week langsgaan
- dag en nacht aanwezig

14. Bent u de enige mantelzorger voor degene voor wie u zorgt?

- ja
- nee, er zijn andere mantelzorgers met wie ik de zorg deel

15. Krijgt degene voor wie u zorgt ook professionele hulp?

- ja **[ga door naar vraag 16]**
- nee **[ga door naar vraag 17]**

Deel 2: Ondersteuning en vervangende zorg

16. Welke professionele hulp krijgt degene waarvoor u zorgt?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- huishoudelijke hulp (particulier, thuiszorg)
- hulp bij de persoonlijke verzorging (thuiszorg)
- verpleging (thuiszorg, verzorgingshuiszorg aan huis)
- praktische hulp (klussen in huis, regelen van zaken en financiën)
- anders

17. Krijgt degene waarvoor u zorgt hulp of ondersteuning van vrijwilligers?

- ja **[ga door naar vraag 18]**
- nee **[ga door naar vraag 20]**

18. Welke hulp of ondersteuning krijgt degene waarvoor u zorgt van vrijwilligers?

- boodschappendienst
- vrijwillige thuiszorg
- bezoek van De Zonnebloem, kerk, vriendendienst of andere organisatie
- anders

19. Wat doen de vrijwilligers voor degene die u verzorgt? (meerdere antwoorden mogelijk)

- praktische klussen (boodschappen doen, dingen ophangen, financiën regelen)
- gezelschap houden
- iets leuks doen
- begeleiden naar (zorg-)afspraken

20. Maakt degene waarvoor u zorgt gebruik van opvang buitenshuis?

- ja **[ga door naar vraag 21]**
- nee **[ga door naar vraag 22]**

21. Van welke opvang buitenshuis maakt degene waarvoor u zorgt gebruik?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- degene waar ik voor zorg gaat enkele dagdelen per week naar een opvang
- degene waar ik voor zorg gaat enkele dagen en nachten per week naar een opvang
- degene waar ik voor zorg maakt regelmatig gebruik van logeermogelijkheden
- anders

22. Ervaart u uw mantelzorgtaken als zwaar?

- ja, ik ben soms bang dat ik het niet kan volhouden
- ja, het valt me behoorlijk zwaar
- ja, het valt me een beetje zwaar
- nee, het valt me helemaal niet zwaar

23. Bent u of degene waarvoor u zorgt bekend met ondersteuning of vervangende zorg op het gebied van mantelzorg?

- ja
- nee

24. Van welke vormen van ondersteuning maakt u als mantelzorger gebruik?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- professionals waarop ik kan terugvallen als de zorg teveel voor mij wordt
- vrijwilligers die op mijn verzoek voor een dagdeel de zorg overnemen
- contact met andere mantelzorgers
- iemand voor mijzelf om mee te praten
- gesprekken met hulpverlener (maatschappelijk werker, psycholoog)
- gesprekken met consulent van het steunpunt mantelzorg
- huishoudelijke hulp in mijn eigen huishouden
- een financiële tegemoetkoming in de kosten
- (betaald) zorgverlof van werkgever
- anders
- geen ondersteuning

25. Aan welke vormen van ondersteuning heeft u als mantelzorger behoefte?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- professionals waarop ik kan terugvallen als de zorg teveel voor mij wordt
- vrijwilligers die op mijn verzoek voor een dagdeel de zorg overnemen
- contact met andere mantelzorgers
- iemand voor mijzelf om mee te praten
- gesprekken met hulpverlener (maatschappelijk werker, psycholoog)
- gesprekken met consulent van het steunpunt mantelzorg
- huishoudelijke hulp in mijn eigen huishouden
- een financiële tegemoetkoming in de kosten
- (betaald) zorgverlof van werkgever
- anders
- geen behoefte aan ondersteuning

26. Aan welke vormen van vervangende zorg heeft u als mantelzorger behoefte?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- dag- en/of nachtopvang van degene waarvoor ik zorg thuis door een professional
- dag- en/of nachtopvang van degene waarvoor ik zorg buitenshuis door een professional
- dag- en/of nachtopvang van degene waarvoor ik zorg thuis door een vrijwilliger
- crisiszorg of -opvang van degene waarvoor ik zorg door een professional
- logeermogelijkheden voor degene waarvoor ik zorg in een professionele opvang
- logeermogelijkheden voor degene waarvoor ik zorg in een door vrijwilligers gerunde opvang
- anders
- geen behoefte aan vervangende zorg

27. Bent u bereid of in staat de zorg te delen zodat de zorg voor u minder zwaar wordt?

- ja, alleen met professionele of betaalde krachten
- ja, zowel met professionele krachten als met vrijwilligers
- ja, als iemand anders de organisatie op zich neemt
- nee, dat wil de persoon waar ik voor zorg niet
- nee, omdat ik denk dat niemand het zo goed kan doen als ik
- nee, omdat ik liever geen vreemden over de vloer heb
- nee, omdat

28. Welk gedeelte van de zorg zou u het liefst willen delen met professionele krachten?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- huishoudelijke hulp (particulier, thuiszorg)
- hulp bij de persoonlijke verzorging (thuiszorg)
- verpleging (thuiszorg, verzorgingshuiszorg aan huis)
- praktische hulp (klussen in huis, regelen van zaken en financiën)
- emotionele hulp (aandacht, tijd, belangstelling, praten)
- gezelschap houden
- begeleiden naar (zorg-)afspraken
- anders
- ik wil de zorg niet delen met professionele krachten

29. Welk gedeelte van de zorg zou u het liefst willen delen met vrijwilligers? De antwoorden kunnen overeenkomen met voorgaande vraag. (meerdere antwoorden mogelijk)

- huishoudelijke hulp (particulier, thuiszorg)
- hulp bij de persoonlijke verzorging (thuiszorg)
- verpleging (thuiszorg, verzorgingshuiszorg aan huis)
- praktische hulp (klussen in huis, regelen van zaken en financiën)
- emotionele hulp (aandacht, tijd, belangstelling, praten)
- gezelschap houden
- begeleiden naar (zorg-)afspraken
- aanwezigheid voor het geval er iets gebeurt
- anders
- ik wil de zorg niet delen met vrijwilligers

30. Hoeveel van de tijd die u besteedt aan mantelzorg zou u het liefst willen delen of overdragen?

- een aantal uren per week
- een dagdeel per week (ochtend, middag of avond)
- meerdere dagdelen per week
- een dag per week
- meerdere dagen per week
- een nacht per week
- meerdere nachten per week
- een dag en een nacht per week
- meerdere dagen en nachten per week
- ik wil de zorg niet delen of overdragen

31. Hoeveel geld zou u willen besteden aan hulp bij uw mantelzorgtaken?

- € 5,00 per week
- € 5,00 tot en met € 10,00 per week
- € 11,00 tot en met € 25,00 per week
- € 26,00 tot en met € 50,00 per week
- € 51,00 of meer per week
- ik ben niet in staat een financiële bijdrage te leveren
- ik wil geen financiële bijdrage leveren

32. Vindt u of degene waar u voor zorgt het belangrijk dat een vrijwilliger van hetzelfde geslacht (man of vrouw) is als de verzorgde?

- ja
- nee

33. Bent u de laatste drie jaar op vakantie geweest?

- ja, ik ben samen met degene waar ik voor zorg op vakantie geweest
- ja, ik ben zonder degene waar ik voor zorg op vakantie geweest
- ja, ik ben zowel met als zonder degene waar ik voor zorg op vakantie geweest
- nee, omdat ik de mantelzorg niet tijdelijk wilde overdragen
- nee, omdat er niemand was om de mantelzorg tijdelijk aan over te dragen
- nee, maar de reden heeft niets met mijn mantelzorgtaken te maken

34. Heeft u behoefte aan meer tijd voor uzelf? (tijd waarin u niet hoeft te zorgen)

- ja, een paar uur per dag
- ja, een paar uur per week
- ja, een hele dag per week
- ja, meerdere dagen per week
- nee, ik heb voldoende tijd voor mijzelf

35. Stel dat uw zorgtaken (kunnen) worden overgenomen door professionals of vrijwilligers. Heeft u dan een voorkeur voor het dagdeel wanneer dat gebeurt?

- 's ochtends
- 's middags
- 's avonds
- 's nachts
- geen voorkeur
- niet van toepassing

36. Heeft u, naast uw mantelzorgtaken, nog betaald- of vrijwilligerswerk?

- ja, betaald werk
- ja, vrijwilligerswerk
- ja, zowel betaald als vrijwilligerswerk
- nee **[ga door naar vraag 42]**

37. Doet u dit betaalde en/of vrijwilligerswerk thuis of buitenshuis?

- thuis
- buitenshuis
- thuis en buitenshuis

38. Als u nu vanwege omstandigheden geen betaald werk heeft maar wel sollicitatieplichtig bent, zou u dan geholpen zijn met een (tijdelijke) ontheffing van deze sollicitatieplicht?

- ja
- nee
- weet ik niet
- niet van toepassing

39. Hoeveel uur per week besteedt u aan betaald werk?

- 1-4 uur
- 5-8 uur
- 9-16 uur
- 17-24 uur
- 25-32 uur
- meer dan 32 uur
- niet van toepassing

40. Hoeveel uur per week besteedt u aan vrijwilligerswerk?

- 1-4 uur
- 5-8 uur
- 9-16 uur
- 17-24 uur
- 25-32 uur
- meer dan 32 uur
- niet van toepassing

41. Als u er in financiële zin niet op achteruit zou gaan, zou u dan minder betaald werk willen doen?

- ja, om meer mantelzorg te kunnen verlenen
- ja, om overbelasting van mijzelf te voorkomen
- nee
- niet van toepassing

42. Heeft u als mantelzorger te maken gehad met het regionaal indicatieorgaan (RIO)?

- ja
- nee

43. Bent u of degene waarvoor u zorgt bekend met het persoonsgebonden budget (pgb)?

- ja
- nee

44. Maakt u of degene waarvoor u zorgt gebruik van het pgb?

- ja
- nee

45. Bent u bekend met het steunpunt voor mantelzorgers in uw gemeente, waar u met vragen en voor advies terecht kunt?

- ja, maar ik heb nog nooit contact met hen gezocht
- ja en ik heb wel eens contact met hen gezocht
- nee

46. Bent u bekend met de Regionaal Mantelzorg Organisatie (RMO) Haagse Randgemeenten?

- ja, maar ik heb nog nooit contact met hen gezocht
- ja en ik heb wel eens contact met hen gezocht
- nee

47. Bent u als mantelzorger aangesloten bij een cliënten-/patiëntenvereniging? (bijvoorbeeld LOT, Alzheimer Nederland, MSVN)

- ja
- nee

Deel 3: Overige vragen

48. Hoe bent u erachter gekomen dat u mantelzorger bent (dat wat u doet ‘mantelzorg’ heet)?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

49. Waar heeft u als mantelzorger (het meest) behoefte aan?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

50. Waarover zou u willen dat de volgende vragenlijst gaat?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Dit is het einde van de vragenlijst. Hartelijk dank voor uw medewerking.

Bijlage 2

Rechte tellingen

Tabel 1 Hoe is men aan de informatie over het Mantelzorgpanel Haagse Randgemeenten gekomen? (meerdere antwoorden mogelijk) (N=59)

	frequentie	percentage
thuis een folder ontvangen	17	29
folders ergens zien liggen (huisarts, bibliotheek, et cetera)	10	17
erover gelezen in een lokale krant	14	24
erover gelezen op een website	2	3
ergens een poster zien hangen	1	2
via iemand anders gehoord	21	36
anders	11	19

Tabel 2 Leeftijd van respondent (N=59)

	frequentie	percentage
jonger dan 21 jaar	-	-
21-30 jaar	-	-
31-40 jaar	1	2
41-50 jaar	4	7
51-60 jaar	18	30
61-70 jaar	22	37
ouder dan 70 jaar	14	24
niet ingevuld	-	-

Tabel 3 Geslacht van de respondent (N=59)

	frequentie	percentage
vrouw	42	71
man	17	29
niet ingevuld	-	-

Tabel 4 Persoonlijke situatie (N=59)

	frequentie	percentage
alleenwonend	10	17
samen met ouder(s)	-	-
alleen met kind(eren)	2	3
samen met partner	41	70
samen met partner en kind(eren)	5	8
samen met vrienden/familie	-	-
anders	1	2
niet ingevuld	-	-

Tabel 5 Woont men samen met degene voor wie men zorgt? (N=59)

	frequentie	percentage
ja	36	61
nee	22	37
niet ingevuld	1	2

Tabel 6 Is men mantelzorger of ex-mantelzorger? (N=59)

	frequentie	percentage
mantelzorger	50	85
ex-mantelzorger	8	13
niet ingevuld	1	2

Tabel 7 Duur mantelzorg (N=59)

	frequentie	percentage
0-1 jaar	2	3
2-5 jaar	21	36
6-10 jaar	9	15
langer dan 10 jaar	18	31
niet ingevuld	9	15

Tabel 8 Aantal personen voor wie men mantelzorger is (N=59)

	frequentie	percentage
voor één persoon	47	80
voor meerdere personen	11	18
niet ingevuld	1	2

Tabel 9 Persoon voor wie men zorgt (meerdere antwoorden mogelijk) (N=59)

	frequentie	percentage
partner	38	64
ouder(s)	16	27
kind(eren)	4	7
broer/zus	4	7
ander familielid	1	2
kennis	4	7
vriend(in)	3	5
buurman/buurvrouw	1	2
anders	3	5

Tabel 10 Tijd die men besteedt aan de mantelzorg (N=59)

	frequentie	percentage
minder dan 4 uur per week	3	5
minder dan 1 uur per dag	4	7
1-3 uur per dag	16	27
4-6 uur per dag	7	12
7-9 uur per dag	6	10
10 uur of meer per dag	12	20
niet ingevuld	11	19

Tabel 11 Soort hulp dat men biedt (meerdere antwoorden mogelijk) (N=59)

	frequentie	percentage
huishoudelijke hulp ¹	37	63
hulp bij de persoonlijke verzorging ²	32	54
verpleging ³	25	42
praktische hulp ⁴	40	68
emotionele hulp	51	86
anders)	9	15

¹ boodschappen, huishoudelijke werk, et cetera

² wassen, aankleden, hulp bij eten, et cetera

³ katheter aanbrengen, medicijnen geven, wond verzorgen, et cetera

⁴ klussen in huis, regelen van zaken en financiën, et cetera

Tabel 12 Situatie van de persoon voor wie men zorgt (N=59)

	frequentie	percentage
dementerend	7	12
chronisch ziek	15	25
verstandelijk en/of lichamelijk gehandicapt	14	24
psychische aandoening	-	-
anders	9	15
niet ingevuld	14	24

Tabel 13 Intensiteit van de hulp (N=59)

	frequentie	percentage
eenmaal per dag langsgaan	3	5
meerdere malen per dag langsgaan	5	8
minder dan eenmaal per week langsgaan	1	2
eenmaal per week langsgaan	3	5
een paar keer per week langsgaan	9	15
dag en nacht aanwezig zijn	31	53
niet ingevuld	7	12

Tabel 14 Is men de enige mantelzorger van de persoon voor wie men zorgt? (N=59)

	frequentie	percentage
ja	45	76
nee, er zijn andere mantelzorgers met wie men de zorg deelt	12	20
niet ingevuld	2	4

Tabel 15 Krijgt degene voor wie men zorgt ook professionele hulp? (N=59)

	frequentie	percentage
ja	34	58
nee	22	37
niet ingevuld	3	5

Tabel 16 Soort professionele hulp (meerdere antwoorden mogelijk) (N=34)

	frequentie	percentage
huishoudelijke hulp ¹	26	76
hulp bij de persoonlijke verzorging ²	17	50
verpleging ³	14	41
praktische hulp ⁴	1	3
anders	13	38

¹ particulier, thuiszorg

² thuiszorg

³ thuiszorg, verzorgingshuiszorg aan huis

⁴ klussen in huis, regelen van zaken en financiën

Tabel 17 Krijgt degene voor wie men zorgt ook hulp of ondersteuning door vrijwilligers? (N=59)

	frequentie	percentage
ja	9	15
nee	49	83
niet ingevuld	1	2

Tabel 18 Soort hulp of ondersteuning van vrijwilligers (meerdere antwoorden mogelijk) (N=9)

	frequentie	percentage
boodschappendienst	-	-
vrijwillige thuiszorg	2	22
bezoek van de zonnebloem, kerk, vriendendienst of andere organisatie	5	56
anders	6	67

Tabel 19 Concrete activiteiten van de vrijwilligers (meerdere antwoorden mogelijk) (N=9)

	frequentie	percentage
praktische klussen ¹	3	33
gezelschap houden	7	78
iets leuks doen	5	56
begeleiden naar (zorg-)afspraken	5	56

¹ boodschappen doen, dingen ophangen, financiën regelen

Tabel 20 Maakt degene voor wie men zorgt gebruik van opvang buitenshuis? (N=59)

	frequentie	percentage
ja	26	44
nee	31	53
niet ingevuld	2	3

Tabel 21 Soort opvang buitenshuis (meerdere antwoorden mogelijk) (N=26)

	frequentie	percentage
degene gaat enkele dagdelen per week naar een opvang	23	88
degene gaat enkele dagen en nachten per week naar een opvang	-	-
degene maakt regelmatig gebruik van logeermogelijkheden	2	8
anders	8	31

Tabel 22 Ervaart men de mantelzorgtaken als zwaar? (N=59)

	frequentie	percentage
ja, soms bang dat ik het niet vol kan houden	14	24
ja, valt behoorlijk zwaar	17	29
ja, valt een beetje zwaar	22	37
nee, valt helemaal niet zwaar	4	7
niet ingevuld	2	3

Tabel 23 Is men of degene voor wie men zorgt bekend met ondersteuning of vervangende zorg op het gebied van mantelzorg? (N=59)

	frequentie	percentage
ja	46	78
nee	13	22
niet ingevuld	-	-

Tabel 24 Vormen van ondersteuning waar men als mantelzorger gebruik van maakt (meerdere antwoorden mogelijk) (N=59)

	frequentie	percentage
professionals waarop men kan terugvallen als de zorg te veel wordt	12	20
vrijwilligers die op verzoek voor een dagdeel de zorg overnemen	6	10
contact met andere mantelzorgers	20	34
iemand voor jezelf om mee te praten	10	17
gesprekken met hulpverlener (maatschappelijk werker, psycholoog)	10	17
gesprekken met consulent van het steunpunt mantelzorg	15	25
huishoudelijke hulp in het eigen huishouden	19	32
een financiële tegemoetkoming in de kosten	8	14
(betaald) zorgverlof van werkgever	1	2
anders	3	5
geen ondersteuning	14	24

Tabel 25 Vormen van ondersteuning waar men als mantelzorger behoefte aan heeft (meerdere antwoorden mogelijk) (N=59)

	frequentie	percentage
professionals waarop men kan terugvallen als de zorg te veel wordt	17	29
vrijwilligers die op verzoek voor een dagdeel de zorg overnemen	10	17
contact met andere mantelzorgers	12	20
iemand voor jezelf om mee te praten	14	24
gesprekken met hulpverlener (maatschappelijk werker, psycholoog)	11	19
gesprekken met consulent van het steunpunt mantelzorg	9	15
huishoudelijke hulp in het eigen huishouden	12	20
een financiële tegemoetkoming in de kosten	10	17
(betaald) zorgverlof van werkgever	3	5
anders	5	9
geen ondersteuning	11	19

Tabel 26 Vormen van vervangende zorg waar men als mantelzorger behoefte aan heeft (meerdere antwoorden mogelijk) (N=59)

	frequentie	percentage
dag- en/of nachtopvang van degene voor wie ik zorg thuis door een professional	7	12
dag- en/of nachtopvang van degene voor wie ik zorg buitenshuis door een professional	6	10
dag- en/of nachtopvang van degene voor wie ik zorg thuis door een vrijwilliger	2	3
crisiszorg of- opvang van degene voor wie ik zorg door een professional	5	9
logeermogelijkheden voor degene voor wie ik zorg in een professionele opvang	12	20
logeermogelijkheden voor degene voor wie ik zorg in een door vrijwilligers gerunde opvang	4	7
anders	13	22
geen behoefte aan vervangende zorg	24	41

Tabel 27 Bereidheid de zorg te delen (N=59)

	frequentie	percentage
ja, alleen met professionele of betaalde krachten	11	19
ja, met zowel professionele krachten als vrijwilligers	17	30
ja, als iemand anders de organisatie op zich neemt	2	3
nee, dat wil de persoon voor wie ik zorg niet	6	10
nee, omdat niemand het zo goed kan doen als ik	2	3
nee, omdat ik liever geen vreemden over de vloer heb	3	5
nee, omdat ... ¹	9	15
niet ingevuld	9	15

¹ De volgende redenen zijn genoemd:

- omdat de verzorgde reeds in het verpleeghuis is opgenomen
- omdat ik al wordt gesteund door familie
- omdat het (verzorgde) een goede vriendin is en mijn dochter is
- nu hebben we onze eigen vrijheid
- omdat het niet past in onze situatie
- omdat het niet nodig is
- omdat er (nog) geen behoefte aan is
- omdat er al vreemden genoeg over de vloer komen
- omdat het op het moment met de opvang buitenshuis (twee dagen per week) goed te doen is
- omdat dit nu nog niet nodig is

**Tabel 28 Gedeelte van de zorg dat men het liefst zou delen met professionele krachten
(meerdere antwoorden mogelijk) (N=59)**

	frequentie	percentage
huishoudelijke hulp ¹	19	32
hulp bij de persoonlijke verzorging ²	23	39
verpleging ³	13	22
praktische hulp ⁴	8	14
emotionele hulp ⁵	16	27
gezelschap houden	18	31
begeleiden naar (zorg)afspraken	7	12
anders	2	3
ik wil de zorg niet delen met professionele krachten	10	17

¹ particulier, thuiszorg

² thuiszorg

³ thuiszorg, verzorgingshuiszorg aan huis

⁴ klussen in huis, regelen van zaken en financiën

⁵ aandacht, tijd, belangstelling, praten

**Tabel 29 Gedeelte van de zorg dat men het liefst zou delen met vrijwilligers
(meerdere antwoorden mogelijk) (N=59)**

	frequentie	percentage
huishoudelijke hulp ¹	11	19
hulp bij de persoonlijke verzorging ²	9	15
verpleging ³	2	3
praktische hulp ⁴	9	15
emotionele hulp ⁵	17	29
gezelschap houden	20	34
begeleiden naar (zorg)afspraken	7	12
aanwezigheid voor het geval er iets gebeurt	16	27
anders	4	7
ik wil de zorg niet delen met vrijwilligers	11	19

¹ particulier, thuiszorg

² thuiszorg

³ thuiszorg, verzorgingshuiszorg aan huis

⁴ klussen in huis, regelen van zaken en financiën

⁵ aandacht, tijd, belangstelling, praten

Tabel 30 Hoeveelheid (mantelzorg)tijd die men zou willen delen of overdragen (N=59)

	frequentie	percentage
een aantal uren per week	8	14
één dagdeel per week (ochtend, middag of avond)	5	8
meerdere dagdelen per week	8	14
één dag per week	1	2
meerdere dagen per week	4	7
één nacht per week	-	-
meerdere nachten per week	-	-
een dag en een nacht per week	2	3
meerdere dagen en nachten per week	2	3
ik wil de zorg niet delen of overdragen	18	30
niet ingevuld	11	19

Tabel 31 Hoeveelheid geld dat men zou willen besteden aan hulp bij de mantelzorgtaken (N=59)

	frequentie	percentage
€ 5,00 per week	1	2
€ 5,00 tot en met € 10,00 per week	6	10
€ 11,00 tot en met € 25,00 per week	10	17
€ 26,00 tot en met € 50,00 per week	10	17
€ 51,00 of meer per week	4	7
ik ben niet in staat een financiële bijdragen te leveren	5	8
ik wil geen financiële bijdragen leveren	10	17
niet ingevuld	13	22

Tabel 32 Vindt men of degene voor wie men zorgt het belangrijk dat een vrijwilliger van hetzelfde geslacht is als de verzorgde? (N=59)

	frequentie	percentage
ja	12	20
nee	42	71
niet ingevuld	5	9

Tabel 33 Is men de laatste drie jaar op vakantie geweest? (N=59)

	frequentie	percentage
ja, samen met degene voor wie men zorgt	23	39
ja, zonder degene voor wie men zorgt	16	27
ja, zowel met als zonder degene voor wie men zorgt	6	10
nee, wil de mantelzorg niet tijdelijk overdragen	1	2
nee, niemand beschikbaar om de mantelzorg tijdelijk aan over te dragen	3	5
nee, maar heeft niets met de mantelzorgtaken te maken	6	10
niet ingevuld	4	7

Tabel 34 Behoeftte aan meer vrije tijd (N=59)

	frequentie	percentage
ja, een paar uur per dag	6	10
ja, een paar uur per week	9	15
ja, een hele dag per week	11	19
ja, meerdere dagen per week	5	9
nee	25	42
niet ingevuld	3	5

Tabel 35 Voorkeur voor dagdeel waarop zorgtaken worden overgenomen (N=59)

	frequentie	percentage
's ochtends	9	15
's middags	4	7
's avonds	4	7
's nachts	1	2
geen voorkeur	13	22
niet van toepassing	25	42
niet ingevuld	3	5

Tabel 36 Andere werkzaamheden (N=59)

	frequentie	percentage
ja, betaald werk	10	17
ja, vrijwilligerswerk	20	34
ja, zowel betaald werk als vrijwilligerswerk	1	2
nee	26	44
niet ingevuld	2	3

Tabel 37 Locatie andere werkzaamheden (N=31)

	frequentie	percentage
thuis	1	3
buitenshuis	16	52
thuis en buitenshuis	13	42
niet ingevuld	1	3

Tabel 38 In geval van geen werk en wel sollicitatieplicht, zou men dan geholpen zijn met een(tijdelijke) ontheffing van deze sollicitatieplicht? (N=31)

	frequentie	percentage
ja	5	16
nee	1	3
weet niet	-	-
niet van toepassing	25	81
niet ingevuld	-	-

Tabel 39 Aantal uren per week besteed aan betaald werk (N=31)

	frequentie	percentage ¹
1-4 uur	-	-
5-8 uur	2	7
9-16 uur	1	3
17-24 uur	-	-
25-32 uur	5	16
meer dan 32 uur	2	7
niet van toepassing	20	65
niet ingevuld	1	3

¹ Het totaal van de percentages telt op tot 101% in verband met afronding van de getallen

Tabel 40 Aantal uren per week besteed aan vrijwilligerswerk (N=31)

	frequentie	percentage
1-4 uur	11	35
5-8 uur	3	10
9-16 uur	7	23
17-24 uur	1	3
25-32 uur	-	-
meer dan 32 uur	-	-
niet van toepassing	9	29
niet ingevuld	-	-

Tabel 41 Wanneer geen financiële achteruitgang, wil men dan minder betaald werken? (N=31)

	frequentie	percentage
ja, om meer mantelzorg te kunnen verlenen	1	3
ja, om overbelasting te voorkomen	6	19
nee	2	7
niet van toepassing	20	64
niet ingevuld	2	7

Tabel 42 Ervaring regionaal indicatieorgaan (RIO) (N=59)

	frequentie	percentage
ja	40	68
nee	18	30
niet ingevuld	1	2

Tabel 43 Bekendheid persoonsgebonden budget (pgb) (N=59)

	frequentie	percentage
ja	44	75
nee	14	23
niet ingevuld	1	2

Tabel 44 Gebruik persoonsgebonden budget (pgb) (N=59)

	frequentie	percentage
ja	15	25
nee	43	73
niet ingevuld	1	2

Tabel 45 Bekendheid steunpunt mantelzorg in de eigen gemeente (N=59)

	frequentie	percentage
ja, maar nog nooit contact gezocht	15	26
ja, ook wel eens contact gezocht	32	54
nee	12	20
niet ingevuld	-	-

Tabel 46 Bekendheid Regionale Mantelzorg Organisatie Haagse Randgemeenten (N=59)

	frequentie	percentage
ja, maar nog nooit contact gezocht	21	36
ja, ook wel eens contact gezocht	9	15
nee	29	49
niet ingevuld	-	-

Tabel 47 Aansluiting bij cliënten-/patiëntenvereniging (N=59)

	frequentie	percentage
ja	34	58
nee	25	42
niet ingevuld	-	-