



Sociaal en Cultureel Planbureau

Informele zorg in Nederland

*Een literatuurstudie
naar mantelzorg en
vrijwilligerswerk
in de zorg*

Informele zorg in Nederland

Informele zorg in Nederland

Een literatuurstudie naar mantelzorg en
vrijwilligerswerk in de zorg

Alice de Boer en Mirjam de Klerk

Sociaal en Cultureel Planbureau
Den Haag, juni 2013

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

Het Bureau heeft tot taak:

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

Het SCP verricht deze taken in het bijzonder bij problemen die het beleid van meer dan één departement raken.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is als coördinerend minister voor het sociaal en cultureel welzijn verantwoordelijk voor het door het SCP te voeren beleid. Over de hoofdzaken hiervan heeft hij/zij overleg met de minister van Algemene Zaken; van Veiligheid en Justitie; van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties; van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap; van Financiën; van Infrastructuur en Milieu; van Economische Zaken; en van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2013

SCP-publicatie 2013-19

Zet- en binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Figuur: Mantext, Moerkapelle

Omslagontwerp: bureau StijlZorg, Utrecht

ISBN 978 90 377 0666 6

NUR 740

Voorzover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.repro-recht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

Sociaal en Cultureel Planbureau

Rijnstraat 50

2515 XP Den Haag

(070) 340 70 00

www.scp.nl

info@scp.nl

De auteurs van SCP-publicaties zijn per e-mail te benaderen via de website. Daar kunt u zich ook kosteloos abonneren op elektronische attendering bij het verschijnen van nieuwe uitgaven.

Inhoud

Voorwoord	7
1 Beleid over informele zorg	9
2 Burgers over informele zorg	11
3 Hulpvragers	15
4 Mantelzorgers	19
4.1 Aantallen en kenmerken	19
4.2 Positieve en negatieve kanten voor de mantelzorger	24
4.3 Samenwerking met anderen	28
5 Vrijwilligers in de zorg	30
5.1 Aantallen en kenmerken	30
5.2 Drijfveren en gevolgen van vrijwilligerswerk	35
5.3 Afstemming professionals en vrijwilligers	37
6 Samenvatting en conclusie	42
Noten	45
Literatuur	47
Bijlage A Geraadpleegde experts	58
Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	59

Voor Joost Timmermans

Voorwoord

Nu steeds duidelijker wordt dat de kosten van de gezondheidszorg onbetaalbaar worden, neemt de druk om naar alternatieven te zoeken toe. Hierbij komt ook de informele zorg, in de vorm van mantelzorg of vrijwilligerswerk, steeds nadrukkelijker in beeld. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau gevraagd om onderzoek te doen naar de functie die de informele zorg kan spelen binnen de langdurige zorg. Als eerste stap in dit onderzoek heeft het scp verkend wat er op dit moment bekend is over die informele zorg. Deze publicatie laat zien dat veel Nederlanders zich al actief inzetten voor anderen, maar dat er ook grenzen zijn: lang niet iedereen wil zorg van het eigen netwerk ontvangen en lang niet iedereen wil en kan een ander hulp geven. Veel hangt ook af van de manier waarop professionele en informele hulp elkaar kunnen ondersteunen. Waar precies die grenzen liggen zal nog nader onderzocht moeten worden.

Prof. dr. Kim Putters
Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau

1 Beleid over informele zorg

Meer nadruk op informele zorg

Door het toenemende aantal ouderen en de stijgende kosten van de gezondheidszorg neemt de druk toe om alternatieven te zoeken voor de langdurige zorg die momenteel op basis van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) wordt vergoed. Op korte termijn zullen de persoonlijke verzorging en de begeleiding worden overgeheveld naar de gemeenten in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Bij de Wmo is het uitgangspunt dat mensen eerst een beroep op hun eigen netwerk moeten doen als zij ondersteuning nodig hebben. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) beschouwt de informele zorg als het fundament van de langdurige zorg. De nota *Vertrouwen in de zorg* meldt:

Het is belangrijk dat mensen zelf verantwoordelijkheid nemen voor het organiseren van hun situatie. Mensen kunnen meestal uitstekend zelf beslissen welke ondersteuning en zorg ze nodig hebben en waar ze die krijgen. Ook kunnen mensen die zorg nodig hebben vaak goed ondersteund worden door de eigen directe omgeving. (vws 2011)

De huidige kabinetsplannen beogen een groter beroep op het informele circuit en het stimuleren van de eigen kracht. Een grotere rol van informele zorg zal niet alleen leiden tot minder kosten, maar ook de verbondenheid tussen mensen vergroten, zo veronderstelt de overheid (TK 2003/2004). In de meest recente Kamerbrief over de hervorming van de langdurige zorg is te lezen dat het kabinet een stelsel voor ogen heeft waarin de rol van de overheid groter wordt naarmate mensen meer zorg nodig hebben, minder inkomen hebben en hun sociale netwerk minder kan opvangen (TK 2012/2013a). De overheid kiest voor de 'activerende verzorgingsstaat': burgers worden aangespoord om een actievare bijdrage te leveren aan zorg en welzijn (WRR 2006; Verhoeven et al. 2013). Verhoeven en collega's (2013) spreken in dat kader over de wens van de overheid dat mensen zich steeds meer gaan gedragen als 'affectieve burger': mensen die betrokken zijn en bereid voor elkaar te zorgen.

Door een sterkere nadruk op de onderlinge hulp neemt ook de urgentie toe om de formele en informele zorg goed af te stemmen. Waren professionals eerder gewend vanuit hun eigen deskundigheid en inzicht zorg te verlenen, nu worden ze geacht de zorg met anderen te delen. In de nota *Naast en met elkaar* wordt dit als volgt onderstreept:

Een goed samenspel tussen informele en formele zorg is noodzakelijk om mensen in staat te stellen hun autonomie en zelfredzaamheid zo lang mogelijk te bewaren. [...] Een goed samenspel tussen informele en formele zorg is ook van belang om mantelzorgers, vrijwilligers én professionals in staat te stellen "hun" taken goed en met voldoening te doen. (TK 2009/2010)

Nieuw onderzoek naar de functie van informele zorg gewenst

Doordat de overheid steeds meer nadruk legt op het belang van informele zorg wordt ook de vraag naar de mogelijkheden en grenzen van de inzet van die zorg belangrijker. Tijdens de vaststelling van de begrotingsstaten van het ministerie van vws voor 2013 is de motie van het lid Bergkamp c.s. aangenomen, waarin wordt gevraagd om het Sociaal

en Cultureel Planbureau (SCP) een onderzoek te laten doen naar ‘de huidige stand van zaken van de informele zorg en van mantelzorgers (aard, omvang, kwaliteit en belasting) en welke functie de informele zorg zou kunnen spelen in de veranderingen van de langdurige zorg’ (TK 2012/2013b).

Als eerste stap heeft VWS het SCP verzocht een overzicht te maken van wat er op dit moment bekend is over de informele zorg. Het gaat vooral om Nederlands onderzoek dat in de afgelopen vijf jaar verscheen (voor eerdere overzichten zie De Boer et al. 2009; Schreuder Goedheijt en Ploegmakers 2010). We hebben daarbij gebruikgemaakt van suggesties van geraadpleegde experts (voor het merendeel aanwezig bij een expertmeeting informele zorg op 21 mei 2013, zie bijlage A). Het was niet mogelijk om in het tijdsbestek dat voor deze studie beschikbaar was ook alle lokale, regionale of internationale onderzoeken op te nemen in dit overzicht. De onderzoeksvraag is: Wat is er op dit moment bekend over de informele zorg in Nederland?

Wat is informele zorg?

Hoewel informele zorg vaak als synoniem van mantelzorg wordt gebruikt, vatten we het hier op als een combinatie van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en daarmee als tegenhanger van professionele zorg.¹ Mantelzorg wordt omschreven als ‘de zorg die wordt gegeven aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe omgeving’ (Oudijk et al. 2010: 2). Het kan zowel gaan om de zorg aan huisgenoten als aan niet-huisgenoten en om intensieve of minder intensieve hulp, maar het gaat altijd om de zorg voor iemand met gezondheidsproblemen, dus bijvoorbeeld niet om klussen, oppassen of de alledaagse zorg voor een gezond kind. In deze notitie richten we ons niet alleen op persoonlijke verzorging of huishoudelijke hulp, maar ook op begeleidende taken.

Bij vrijwilligerswerk in de zorg gaat het om ‘vrijwilligers die onbetaald en onverplicht werkzaamheden verrichten in georganiseerd verband voor anderen die zorg en ondersteuning nodig hebben en met wie ze – bij de start – geen persoonlijke relatie hebben’ (Scholten 2011: 4). Dit laatste is een belangrijk verschil met mantelzorg.

In de praktijk is een ander verschil dat je voor vrijwilligerswerk kiest en er ook voor kan kiezen voor een afgebakende periode vrijwilliger te zijn, terwijl mantelzorg vaak iets is waar je inrolt als er een beroep op je wordt gedaan en dat vaak langdurig blijft doen (Touwen et al. 2013).

2 Burgers over informele zorg

Veel mensen zijn bereid voor een ander te zorgen, maar er zijn wel grenzen. Verschillende onderzoeken onder de Nederlandse bevolking laten zien dat er grote overeenstemming is over het feit dat we met zijn allen verantwoordelijk zijn voor de zorg voor hulpbehoevenden, maar dat mensen niet te veel zorgverplichtingen op zich willen nemen (Dekker en Den Ridder 2011a, De Klerk et al. 2010).

Veel mensen zijn bereid om een bekende uit de buurt te helpen als hij hulp nodig heeft. Driekwart van de Nederlanders zou af en toe boodschappen willen doen en ongeveer de helft vaak. Als het gaat om schoonmaakwerk zegt een kwart bereid te zijn te helpen. Vooral vrouwen en mensen van 35-65 jaar zijn bereid hulp te bieden (Mensink et al., nog te verschijnen).

Ongeveer de helft van de Nederlanders vindt dat mensen die vanwege een langdurige ziekte of beperking hulp nodig hebben deze zoveel mogelijk van familie, vrienden of burens moeten krijgen; de andere helft vindt dat niet. Dat men elkaar zou moeten helpen, wil niet zeggen dat mensen vinden dat je dat ook moet verplichten: de groep die het eens is met de stelling dat burens de plicht hebben om voor elkaar te zorgen als ze hulp nodig hebben is ongeveer drie keer zo klein als de groep die dit niet vindt (Mensink et al., nog te verschijnen).

Opvallend is dat mannen vaker instemmen met stellingen dat familie, vrienden en burens voor elkaar moeten zorgen dan vrouwen, terwijl vrouwen degenen zijn die vaak informele ondersteuning verlenen (zie ook hoofdstuk 3). Ouderen zijn het vaker eens met de stelling dat burens de plicht hebben om voor elkaar te zorgen dan jongere mensen.

De helft van de Nederlanders met minstens één ouder in leven is bereid om, indien nodig, een aantal maanden zijn hulpbehoevende ouder te verzorgen (De Klerk et al. 2010). Ruim een derde zou zelfs gedurende een langere periode hulp willen geven en 32% zou ook bereid zijn om persoonlijke verzorging te bieden.

Het gaat hier om antwoorden in enquêtes op de vraag wat mensen zouden doen als er iemand in hun directe omgeving hulp nodig heeft. Het is niet duidelijk of zij dit ook daadwerkelijk zullen doen en waar dat dan van afhangt. In hoofdstuk 4 en 5 gaan we in op de feitelijke zorgverlening.

Nederlanders vinden dat de overheid een belangrijke taak heeft

Dat mensen elkaar willen helpen, wil niet zeggen dat zij de zorg voor hulpbehoevende mensen vooral een taak voor de familie vinden. Een ruime meerderheid van de Nederlandse bevolking (66%) vindt de zorg voor hulpbehoevende ouders vooral (of iets meer) een taak voor de overheid (De Klerk et al. 2010). Hetzelfde geldt voor de zorg voor langdurig zieke of gehandicapte kinderen, al vinden mensen dit iets vaker een taak voor de familie.

Europese burgers hebben een voorkeur voor een gedeelde zorgverantwoordelijkheid tussen overheid en burger (Daatland en Herlofson 2003; Den Ridder en Dekker 2012). Voor Duitsers, Spanjaarden en Britten is een gelijke verantwoordelijkheid gewenst of zou de familie iets meer verantwoordelijkheid mogen dragen. Noren en Israëliërs leggen

de primaire verantwoordelijkheid liever bij de overheid. In vergelijking met andere Europese landen leggen Nederlanders veel sterker de nadruk op de formele zorg. Ruim 50% geeft aan dat zij een voorkeur hebben voor professionele of particuliere zorg (Genet et al. 2013). Alleen Denen en Zweden hebben een nog grotere voorkeur voor dit type hulp. In Oost-Europese landen en landen als Griekenland en Spanje is dit aandeel nog geen 20%.

Hoe kijkt de Nederlandse bevolking aan tegen de (toenemende) eigen verantwoordelijkheid in de langdurige zorg? Ruim een op de drie (37%) is het eens met de stelling dat het goed is dat de overheid verwacht dat mensen meer voor elkaar zorgen bij chronische ziekte of beperking; ruim een op de vier is het hier niet mee eens (De Boer en Kooiker 2012).² De meningen zijn dus verdeeld. Jongeren vinden het vaker goed dat de overheid bij burgers aandringt op meer onderlinge hulp dan ouderen (zie tabel 2.1). Het kan zijn dat ouderen het minder vaak eens zijn met de stelling omdat zij nu al veel hulp bieden of krijgen dan wel praktische problemen zien bij een nog zwaardere zorgverantwoordelijkheid (zie bijv. De Klerk et al. 2010). Het is ook mogelijk dat ouderen liever niet door hun naasten worden geholpen.

Twee derde van de bevolking is van mening dat de overheid een taak heeft bij het financieren van huishoudelijke hulp voor zieken: 64% is het namelijk (helemaal) oneens met de stelling dat het financieren van deze hulp *geen* taak voor de overheid is. Slechts een minderheid (9%) vindt dat mensen deze hulp zelf moeten betalen of van familieleden moeten krijgen. Jongeren en ouderen vinden dit even vaak (tabel 2.1). De helft van de volwassenen is van mening dat mensen recht hebben op thuiszorg, ook als zij volwassen kinderen hebben.

Tabel 2.1

Meningen over eigen verantwoordelijkheid in de langdurige zorg, naar leeftijd, bevolking van 18 jaar en ouder, 2012 (in procenten (helemaal) mee eens)

	18-24 jaar	25-34 jaar	35-44 jaar	45-54 jaar	55-64 jaar	≥ 65 jaar	totaal
'Het is goed dat de overheid verwacht dat mensen meer voor elkaar zorgen als iemand chronisch ziek is of een beperking heeft.'	50	49	36	32	33	39	37
'Het financieren van huishoudelijke hulp voor zieken en gehandicapten is geen taak voor de overheid; huishoudelijke hulp moeten mensen zelf betalen of van familieleden krijgen.'	11	13	8	9	9	9	9

Bron: EVV¹²

Veel verlegenheid om daadwerkelijk hulp te bieden

Vaak wordt gedacht dat mantelzorg geven een individuele kwestie is of iets dat te maken heeft met de manier waarop iemand in het leven staat ('de een is nu eenmaal van nature zorgzamer dan de ander'). Toch zijn ook allerlei informele regels van belang (Tonkens et al. 2008). Voorbeeld: buren kunnen elkaar helpen maar mogen zo weinig mogelijk last bezorgen. Dit soort regels, ook wel *feeling rules* genoemd, kunnen tot ingewikkelde situaties leiden (Hochschild 2003). Linders (2010: 67) beschrijft dit als volgt:

Als mijn feeling rule is dat ik mijn oude buurvrouw hulp moet bieden terwijl mijn buurvrouw vindt dat je zo min mogelijk op anderen moet leunen, dan is een misverstand zo geboren. [...] Als ik hulp aanbied omdat ik vind dat ik behulpzaam moet zijn, terwijl ik het eigenlijk veel te druk heb dan kan dat eveneens onaangename gevolgen hebben.

Zij introduceert de term 'handelingsverlegenheid' (als complement van 'vraagverlegenheid', zie hoofdstuk 3) om te verklaren dat informele zorg soms *niet* tot stand komt. Het gaat om personen die in principe bereid zijn om te helpen maar zich niet willen opdringen aan anderen en schromen om uit zichzelf de helpende hand te bieden.

Niet iedereen wil hulp uit het netwerk te ontvangen

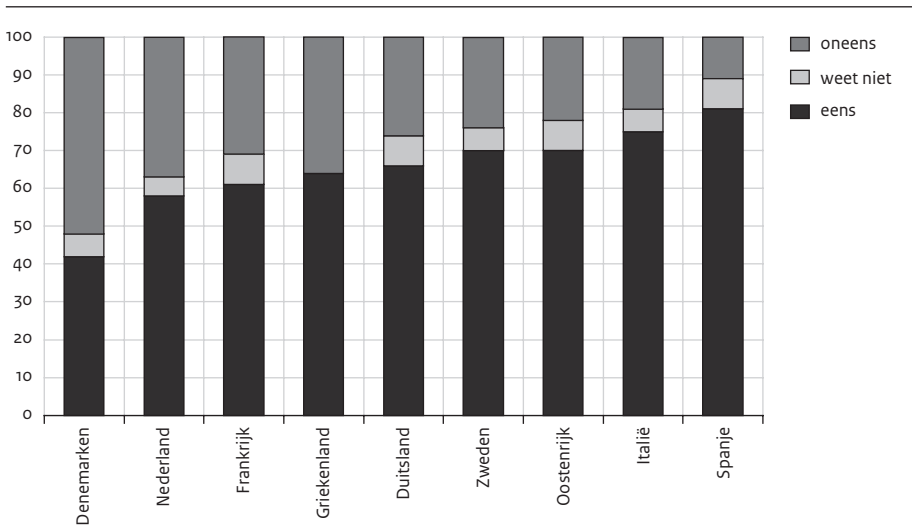
Mantelzorg vereist niet alleen de bereidheid hulp te geven maar ook om die hulp te ontvangen. Geen hulp willen krijgen kan voortkomen uit een streven naar onafhankelijkheid en zelfredzaamheid. Linders omschrijft het als volgt: 'Als mijn hulpbehoevende buurvrouw als *feeling rule* heeft dat je alles zelf moet doen terwijl ze in feite niet meer hiertoe in staat is, dan krijgt ze niet de zorg die ze nodig heeft.'

Wat zegt de Nederlandse bevolking over het vragen van hulp aan mensen uit het sociale netwerk? Een grote meerderheid ontvangt graag hulp van familie, vrienden of buren wanneer dat nodig is (Mensink et al., nog te verschijnen).³ Bij een (incidentele) behoefte aan steun, zoals boodschappen doen wanneer iedereen in het huishouden ziek is, verwachten de meeste mensen in hun eigen netwerk terecht te kunnen, zo blijkt uit onderzoek van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) (Kloosterman en Te Riele 2012). Bij een intensievere en langdurige zorgbehoefte liggen de percentages lager. Slechts 11% vindt het vanzelfsprekend om dan van familieleden persoonlijke verzorging te ontvangen (ongepubliceerde SCP-cijfers 2010).

Je ouders in huis nemen is voor de meeste Nederlanders geen optie (Europese Commissie 2007: 67). Slechts 4% van de bewoners van ons land ziet samenwonen met hun kinderen als oplossing voor alleenstaande ouderen die niet langer zelfstandig kunnen wonen vanwege (fysieke of mentale) gezondheidsproblemen. Het Europese gemiddelde ligt veel hoger, te weten op 30%. Vooral in de zuidelijke landen ziet men dit als een mogelijkheid. Aan de andere kant vindt de meerderheid van de Europeanen (71%) dat hulpbehoevendenden *te veel* afhankelijk zijn van hun familieleden (Europese Commissie 2007: 73, figuur 2.1). Vooral mensen in Italië en Spanje zijn het eens met deze stelling. In Nederland is 58% het hiermee eens.

Figuur 2.1

Mening over de stelling 'Hulpbehoevenden zijn te veel afhankelijk van hun verwanten', diverse Europese landen, 2007 (in procenten)



Bron: EB'07 wave 67,3

Resumerend: de bereidheid van mensen om hulp te bieden is groot, maar afhankelijk van voor wie de hulp bedoeld is en om welke zorg het gaat. Veel mensen zijn bereid voor een bekende uit de buurt af en toe de boodschappen doen; een minder grote groep wil gedurende een langere periode hulp te geven aan hulpbehoevende ouders. Over het algemeen zijn meer mensen bereid om mantelzorg te geven dan te ontvangen. Er is een groep die vindt dat mensen meer voor elkaar zouden moeten zorgen bij chronische ziekte of beperking, maar de meeste mensen vinden goede zorg voor hulpbehoevenden primair de verantwoordelijkheid van de overheid. Ook recente adviezen getuigen van een zoektocht naar een nieuwe verhouding tussen overheid en samenleving (W R R 2012; ROB 2012; RMO 2013).

3 Hulpvragers

Aantallen en kenmerken

In Nederland wonen ongeveer 2,3 miljoen mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking; ongeveer 170.000 met een ernstige of lichte verstandelijke beperking (De Klerk et al. 2012); en 1,9 miljoen volwassenen met een psychische aandoening (De Graaf et al. 2010). Een deel van deze mensen woont in een zorginstelling (zie bijv. De Klerk 2011). In de toekomst zullen steeds minder mensen in een instelling wonen, omdat de toelatingscriteria steeds strenger worden (TK 2012/2013a). Bovendien zal het aantal ouderen de komende jaren (tot 2039) nog aanzienlijk stijgen (Garssen en De Beer 2012) en daarmee ook het aantal mensen met beperkingen.

Groot deel van de zorg krijgen mensen al van hun netwerk

Uiteraard hebben lang niet al deze mensen ondersteuning nodig. Ongeveer 9% van de bevolking van 30 jaar of ouder (940.000 mensen) maakte in 2009 gebruik van collectief gefinancierde thuis- of thuiszorg bij huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding of kort verblijf (Eggink et al. 2012), dus van een combinatie van AWBZ-hulp en Wmo-ondersteuning. Daarnaast zijn er bijna 120.000 personen die *alleen* gebruik maken van mantelzorg, zonder particuliere of collectief gefinancierde hulp. Tot 2030 zal het totale zorggebruik naar schatting met gemiddeld 1,5% per jaar toenemen. Dit is minder dan de groei van het aantal 65-plussers. Het zorggebruik groeit minder hard omdat de ouderen van de toekomst minder beperkingen zullen hebben dan de ouderen van nu. Het aantal ouderen in zorginstellingen zal stijgen door de sterke groei van het aantal 80-plussers (Eggink et al. 2012). Het aantal mensen dat hulp krijgt van vrijwilligers bij het huishouden of de persoonlijke verzorging is zeer klein (Mensink et al., nog te verschijnen).

Tabel 3.1

Ontvangen informele en formele zorg bij huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en verpleging bij zelfstandig wonenden, naar ernst van de lichamelijke beperkingen van 15-plussers, 2007 (in procenten en in uren)

	informele zorg ^a			formele zorg ^b		
	%	uren	volume	%	uren	volume
totaal	2,9	7,2	21	4,5	5,3	24
geen beperkingen	1,0	2,0	2	0,6	1,4	1
lichte beperkingen	3,6	6,7	24	4,3	3,5	15
matige beperkingen	11,5	7,4	85	18,5	3,5	65
ernstige beperkingen	21,1	13,0	275	54,4	8,5	462

a Hulp van partner, familie, bekenden of vrijwilliger.

b Thuiszorg, geen particuliere hulp.

Bron: CBS/SCP (AVO'07)

Op basis van het Aanvullend Voorzieningengebruik Onderzoek (AVO) 2007 is voor de *care* een voorzichtige inschatting te maken van de verhouding tussen informele zorg en formele zorg bij het huishouden, de persoonlijke verzorging of de verpleging bij de zelfstandig wonende bevolking. Meer personen maken gebruik van formele dan van informele zorg (4,5% versus 2,9%, zie tabel 3.1). Als mensen informele zorg krijgen, dan gaat het om veel meer uren dan bij de thuiszorg (7,2 uur informele hulp versus 5,3 uur thuiszorg). Als men de omvang en intensiteit combineert (kolom 'volume'), dan krijgen mensen vaak net zo veel informele zorg als formele zorg. Alleen bij personen met ernstige lichamelijke beperkingen komt de formele zorg hoger uit. Bij deze cijfers moet wel worden bedacht dat de ondersteuning door gezinsleden waarschijnlijk een onderschatting betreft. Mensen die hulp nodig hebben zien de hulp van huisgenoten namelijk nogal eens als vanzelfsprekend, beschouwen deze als onderdeel van hun relatie en niet als hulp (zie bijv. Sadiraj et al. 2009). Bovendien geven mantelzorgers vaak nog andere soorten steun (zoals begeleiding); deze zorg is in deze cijfers niet meegenomen.

Als meer hulptypen worden meegenomen, dan valt de verhouding informeel-formeel inderdaad anders uit. Onderzoek laat zien dat in 2010 bijna de helft (49%) van de mensen met (langdurige) matige of ernstige beperkingen gebruik maakte van professionele zorg thuis (waartoe in dat geval ook de particuliere zorg wordt gerekend) en 59% van informele zorg (Heijmans et al. 2012). Hierbij gaat het niet alleen om hulp bij het huishouden en de verzorging, maar ook om begeleiding (waaronder hier ook de hulp bij het regelen van allerlei zaken). Tussen 2005 en 2010 nam zowel het aandeel mensen met formele zorg als met informele zorg toe (Heijmans et al. 2012). Ook ander onderzoek, waarin niet alleen werd gevraagd naar hulp bij het huishouden, de persoonlijke verzorging en de verpleging, maar ook naar bijvoorbeeld administratieve hulp, begeleiding naar artsen of emotionele ondersteuning, laat zien dat mensen met matige of ernstige beperkingen dan meer informele zorg (33%) dan thuiszorg (25%) krijgen (De Klerk en Schellingerhout 2006).

Ook een factsheet van het NIVEL over mensen met een verstandelijke beperking die in een woonwijk wonen bevestigt dat er veel hulp uit het sociale netwerk komt: driekwart krijgt deze vorm van ondersteuning; boven de 50 jaar daalt dit aandeel (Jansen en Cardol 2010).

Literatuur niet eenduidig over de samenhang tussen informele en formele zorg. In de meer theoretisch georiënteerde onderzoeksliteratuur zijn er verschillende visies op de relatie tussen informele en formele zorg (zie bijv. Linders 2010). Vaak wordt gesproken over '*crowding out*': de verzorgingsstaat verdringt de informele zorg. Professionals zouden mensen hebben beroofd van hun natuurlijke zorgnetwerk en hen afhankelijk hebben gemaakt van professionals. Ook lezen we over '*crowding in*': de welvaartsstaat heeft juist voorwaarden gecreëerd voor de informele zorg. Vanuit deze gedachte zou het stimuleren en ondersteunen van informele zorg noodzakelijk zijn om de informele zorg in stand te houden. Brandt en haar collega's (2009) laten zien dat '*crowding out*' vooral van toepassing is op persoonlijke verzorging. Ander onderzoek (onder zelfstandig wonende ouderen) laat zien dat het sociale netwerk zowel een verlagend als een verhogend effect

op het gebruik van AWBZ-zorg kan hebben (Plaisier et al. 2011). Een partner hebben en een groter sociaal netwerk verkleinen de kans op het gebruik van AWBZ-zorg door ouderen (Plaisier et al. 2011). Aan de andere kant kan informele steun samengaan met meer AWBZ-zorg: hoe meer uren hulp kinderen verlenen aan hun ouders hoe meer AWBZ-zorg er is (Plaisier et al. 2011). Mensen die AWBZ-zorg nodig hebben, krijgen ook veel andere vormen van hulp; dit duidt erop dat zij een grote zorgvraag hebben en dat daarom alle zeilen worden bijgezet. Recent onderzoek onder kwetsbare thuiswonende ouderen laat zien dat hun zorgnetwerken vrij groot zijn (gemiddeld 9,6 hulpverleners) (Zwart-Olde et al. 2013). Er zijn meer dan twee keer zo veel formele (6,6) als informele hulpverleners (3,0) aanwezig. Van de informele hulpverleners is maar een heel klein deel vrijwilliger. Vooral de zeer hulpbehoevende ouderen hebben een beperkt sociaal netwerk, waarbij weinig mantelzorgers veel uren hulp geven. De kwaliteit van zorg zoals ervaren door ouderen hangt niet alleen positief samen met het aantal informele hulpverleners, maar ook met een goede samenwerking in het zorgnetwerk.

Ook instellingsbewoners krijgen vaak informele zorg

Ook ouderen in zorginstellingen krijgen vaak informele zorg. Zo krijgt ongeveer 20% van de bewoners van verzorgings- of verpleeghuizen persoonlijke verzorging van familieleden of vrienden/kennissen en 10% van vrijwilligers. Bij het verplaatsen is de hulp nog veel groter (resp. 51 en 25%), zie Den Draak (2008).

Deze informele helpers (mantelzorgers en vrijwilligers) geven wel minder intensieve hulp dan professionals. Rekening houdend met het tijdsbeslag komt ruw geschat 40% van de inzet voor oudere tehuisbewoners van informele hulpverleners (Timmermans en Pommer 2008).

Bereidheid om (meer) hulp uit het sociale netwerk te ontvangen niet overschatten
Verschillende onderzoekers hebben aangekaart dat mensen het moeilijk vinden om hulp te vragen aan anderen (Jager-Vreugdenhil 2009; Linders 2010). Zo blijkt uit een studie onder mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking dat driekwart het vanzelfsprekend vindt dat huisgenoten in het huishouden helpen als dat nodig is (Marangos et al. 2008). Tegelijkertijd vindt ruim 80% dat er ook rekening moet worden gehouden met de drukke bezigheden van huisgenoten (werk, hobby of studie).

Uit het kwalitatieve onderzoek van Linders (2010) bleek dat mensen het zo moeilijk vinden om hulp te vragen dat ze dat soms niet bij hun eigen kinderen doen, laat staan bij hun burens.⁵ Een negatief beeld van de medemens en de samenleving belemmert vragen om hulp: 'Deze mensen hebben toch geen tijd en zijn alleen maar met zichzelf bezig, dus het heeft geen zin om hulp te vragen' (Linders 2010: 216). Een gevolg van deze vraagverlegenheid kan zijn dat voor sommige mensen de professional het belangrijkste sociale contact in hun leven is (Verplanke en Duyvendak 2010).

In een andere studie, onder aanvragers van Wmo-voorzieningen, is gevraagd om in te schatten in hoeverre mensen een beroep willen en kunnen doen op hun informele netwerk of hulp van de thuiszorg (De Klerk et al. 2009). Twee derde zegt dat hun familie en vrienden geen (extra) hulp kunnen geven. Bijna twee derde geeft aan dat zij niet nog meer willen van familie of vrienden. Iets meer dan de helft van de aanvragers zegt alleen

hulp van de thuiszorg te willen hebben als hun informele netwerk geen hulp kan geven. Deze uitkomsten geven aan dat er grenzen zijn in de mogelijkheden van het sociale netwerk van hulpvragers en aan de bereidheid hulp van het eigen netwerk te accepteren. Ook bij andere groepen is onderzocht of er ruimte in het sociale netwerk is. Een studie wijst uit dat ouderen in 2002 meer zorgpotentieel tot hun beschikking hebben dan in 1992 (Broese van Groenou en Van Tilburg 2007). Dit suggereert dat sociale netwerken gevarieerder zijn geworden en dat men meer tijd en aandacht besteedt aan burens, vrienden en overige niet-verwanten. Toch moet van deze relaties niet te veel worden verwacht, omdat zij in de praktijk slechts zelden overgaan tot daadwerkelijk mantelzorg geven.

Onderzoek onder zelfstandig wonende mensen met psychiatrische of verstandelijke beperkingen laat zien dat bij maximaal een derde van hen mogelijkheden zijn om de mantelzorg uit te breiden (Van Weert et al. 2007: 84). Er is volgens de auteurs veel te winnen door in taken van persoonlijk begeleiders meer nadruk te leggen op het sociale netwerk in stand houden en ondersteunen. Daarnaast is er een groep die *geen* extra beroep kan doen op het sociale netwerk omdat die mogelijkheden al maximaal benut zijn. Bij hen bestaat het risico dat een verdere inperking van professionele zorg tot een tekort aan zorg leidt.

Samenvattend blijkt dat vele mensen met gezondheidsproblemen hulp krijgen uit hun directe sociale omgeving. De verhouding informele-formele hulp is afhankelijk van de ernst van de beperkingen en van de afbakening van de hulp. Wanneer het alleen gaat het om huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en verpleging, dan krijgen mensen met matige of ernstige beperkingen meer professionele dan informele zorg; wanneer ook begeleiding en zaken regelen worden meegenomen ontvangen mensen meer informele zorg. Een meerderheid van de hulpbehoevenden denkt dat hun netwerk niet meer hulp kan geven.

4 Mantelzorgers

4.1 Aantallen en kenmerken

Er bestaan veel definities van mantelzorg en verschillende criteria van wat men wel of niet tot mantelzorg rekent (Timmermans et al. 2004). Het aandeel van de bevolking dat zorg geeft, is sterk gevoelig voor de gekozen omschrijving. Aan de onderkant van de verdeling zien we de geregelde (niet beroepsmatige) hulp die wordt gegeven aan zieken of gehandicapten. In 2007 meldde een op de acht (15%) volwassenen dat zij op het moment van de enquête dit soort hulp geregeld boden (Van der Houwen 2010: 34). Dit aandeel is over de periode 1991-2007 van 12% naar 15% gegaan (Van der Houwen 2010). Het CBS publiceerde onlangs op basis van een grootschalig landelijk onderzoek dat er in 2012 ruim 1,5 miljoen actieve mantelzorgers waren, dat wil zeggen mensen (19-plussers) die intensief of langdurige hulp geven (CBS 2013). Bij een bredere definitie van mantelzorg neemt de omvang – logischerwijs – toe. In 2008 gaf bijna een derde van de 15-plussers informele hulp aan mensen buiten het eigen huishouden, bijvoorbeeld aan zieken, familie, vrienden, buren of kennissen. Het gaat hier echter ook om de hulp aan mensen die niet ziek zijn (Van der Houwen 2010).⁴

Een op de vijf volwassen Nederlanders (20%) geeft meer dan drie maanden of meer dan acht uur per week hulp aan een hulpbehoevende naaste, inclusief hulp aan huisgenoten (2,6 miljoen mensen). In 2008 waren er 1,1 miljoen mensen die zowel langdurige als intensieve hulp gaven (Oudijk et al. 2010:3, tabel 4.1). Recent is berekend dat deze mantelzorg een kapitaal van bijna 7 miljard euro omvat (De Boer et al. 2013). Ter vergelijking: de kosten van de publiek gefinancierde jeugdzorg, gehandicaptenzorg en ouderenzorg (inclusief thuiszorg) bedragen 22 miljard euro.

Tabel 4.1

Aantal mantelzorgers van 18 jaar of ouder in Nederland, naar duur en intensiteit, 2001 en 2008 (in aantallen x 1000)

	2001	2008
totaal	3.700	3.500
> 8 uur per week	1.050	1.400
> 3 maanden	2.050	2.300
> 8 uur per week en/of > 3 maanden	2.400	2.600
> 8 uur per week en > 3 maanden	750	1.100

Bron: SCP (Mantelzorg 2001); CBS (I11'08) SCP-bewerking

Een complicatie bij onderzoek naar de omvang van de groep mantelzorgers is dat veel mensen die wel hulp geven zich niet als mantelzorger herkennen (De Boer en Mootz 2010). Mensen doen veel voor anderen maar zien dat niet als mantelzorg. Dit is

waarschijnlijk vooral het geval bij hulp aan huisgenoten. Daarbij komt dat binnen gezinnen niet eenvoudig is vast stellen wanneer ‘gewone’ zorg mantelzorg wordt. Duidelijk is wel dat mensen die hulp verlenen aan burens, vrienden of kennissen zichzelf eerder zien als mantelzorger dan mensen die zorg verlenen aan (schoon)ouders (Gremmen et al. 2011). Dit betekent dat het aantal mensen dat mantelzorg geeft vermoedelijk veel groter is dan uit onderzoek blijkt.

Meer hulpgevers dan ontvangers

Een vergelijking van deze aantallen met die van de hulpontvangers (zie hoofdstuk 3) laat zien dat er veel meer verleners dan ontvangers zijn. Een deel van het verschil ontstaat door een verschil in meetinstrumenten waarmee ze in enquêtes zijn opgespoord en de populaties waarop zij betrekking hebben.⁶ Maar er is meer aan de hand. De meeste ontvangers worden door meerdere personen geholpen. Onderzoek uit 2009 laat zien dat twee derde van de ondervraagde mantelzorgers de zorg met anderen uit het sociale netwerk of met de thuiszorg deelt (De Boer et al. 2009). Bij de uiteenlopende aantallen gevers en ontvangers speelt ook mee dat mantelzorgers soms vinden dat ze hulp geven, terwijl hulpontvangers dat als vanzelfsprekend beschouwen (Sadiraj et al. 2009). Dit fenomeen, dat ook door andere onderzoekers is beschreven (Brouwer et al. 2005; De Jong en Boersma 2009; Touwen et al. 2013), kan er toe leiden dat mantelzorgers het idee hebben dat hun inspanningen niet zichtbaar zijn.

Naar verwachting zal het aantal mantelzorgers tot 2025 licht stijgen (met 5%) en ook het aantal ontvangers van deze hulp (met 6%) (Sadiraj et al. 2009). De exacte omvang van aanbod en gebruik wordt echter niet alleen beïnvloed door factoren die in de raming zijn meegenomen, zoals demografische factoren en gezondheid, maar ook door veranderende ideeën over mantelzorg in het overheidsbeleid, factoren die minder goed te voorspellen zijn.

Vooral vrouwen geven hulp; aandeel ouderen onder mantelzorgers stijgt
Vooral vrouwen geven mantelzorg (CBS 2012: 185; Oudijk et al. 2010). Dit aandeel was de afgelopen jaren constant, te weten 60%. Uit kwalitatief onderzoek blijkt dat mannen vergeleken met vrouwen vaak een minder directe en meer ondersteunde rol hebben (Kruijswijk 2010). Zo zijn zij vaak verantwoordelijk voor ogenschijnlijk kleine bijdragen, zoals een drempeltje in huis maken voor de rolstoel of zorgen voor vervoer. Door dit soort ondersteuning, door Kruijswijk benoemd als ‘netwerkelasticiteit’, vergroten mannen de veerkracht en draagkracht van het zorgnetwerk.

De helft van de mantelzorgers is tussen de 45 en 65 jaar. Het percentage ouderen onder de mantelzorgers is in de afgelopen jaren gestegen (Oudijk et al. 2010). Dit hangt samen met het feit dat het aandeel jongeren binnen de bevolking is gedaald. Onderzoek laat zien dat bijna een derde (31%) van de 50-plussers mantelzorg verleent en daaraan ruim veertien uur per week besteedt (Kasper et al. 2012). Een studie naar de bezigheden van 65-plussers toont aan dat 15% mantelzorger is, voor gemiddeld zes uur per week (Van der Meer 2013).

Ongeveer 71% van de mantelzorgers tussen de 18 en 65 jaar werkt (Oudijk et al. 2010). Dit is iets minder dan in de algemene beroepsbevolking (77%), maar dat komt doordat veel mantelzorgers tussen de 55 en 65 jaar oud zijn en deze groep relatief vaak niet werkt. Vaak wordt aangenomen dat allochtone groepen vaker dan autochtone groepen zorgen voor een ernstig ziek familielid, omdat zij vaker zorg als plicht en familieaangelegenheid zien. Dit idee wordt echter niet bevestigd door cijfers van het CBS (De Vries en Van der Mooren 2010). De reden die de auteurs aandragen voor het feit dat allochtonen niet vaker helpen is dat er nog weinig allochtone ouderen in Nederland wonen waarvoor gezorgd zou kunnen worden.

Specifieke groepen mantelzorgers

De meeste hulpgevers bieden hulp aan ouders of schoonouders (ruim 1 miljoen personen in 2008, Oudijk et al. 2010). Bijna een op de drie verzorgt zijn of haar partner of kind (750.000 personen). Gezien de demografische ontwikkelingen wordt een groei verwacht van het aantal mensen die geen beroep kunnen doen op familieleden. Momenteel is een op de tien mantelzorgers die hulp geeft aan 55-plussers een vriend(in) van de hulpbehoevende en 9% een buurman of buurvrouw (Egging et al. 2011). Vrienden geven, net als kinderen die hun ouders verzorgen, vaak langdurig zorg, ongeveer vier à vijf jaar. Wat betreft de intensiteit van de geboden hulp lijken vrienden juist weer op burens (gemiddeld negen uur per week).

Een op de acht mantelzorgers geeft hulp aan een persoon die in een verzorgings- of verpleeghuis verblijft (Broese van Groenou 2010). Vergeleken met thuiswonenden heeft de zorgbehoevende in een tehuis een meer complexe zorgvraag, bevindt zich vaker in de terminale fase en betreft het vaak de ouder of schoonouder van de mantelzorgers. In een tehuis geven mantelzorgers minder uren hulp dan aan zelfstandig wonenden, maar wel bij meerdere taken.

Een bijzondere groep zijn de mantelzorgers die geld uit een persoonsgebonden budget (pgb) ontvangen (7% in 2007). Helpers van kinderen en vrienden, mensen die intensief helpen en mensen die een persoon met verstandelijke beperking verzorgen krijgen relatief vaak geld uit een pgb (De Boer et al. 2010). Voor mantelzorgers betekent vergoeding uit een pgb vaak dat zij zich meer gewaardeerd voelen, maar het betekent voor sommigen ook dat zij grotere druk voelen om zorg van hoogwaardige kwaliteit (gelijk aan professionele zorg) te leveren (Grootegoed et al. 2010).

Vaak wordt gedacht dat veel mensen de zorg voor opgroeiende kinderen combineren met de zorg voor hun oude ouders. Dykstra en Komter (2006) laten zien dat in Nederland weinig empirische steun is te vinden voor deze zogenoemde 'sandwichgeneratie'.

Arbeid en zorgtaken

Duidelijk is dat meer mensen die verschillende taken combineren en naast hun betaalde baan ook betrokken zijn bij vrijwilligerswerk en/of mantelzorg geven (Posthumus et al., nog te verschijnen). Toch is het niet zo dat werkenden minder vaak mantelzorg verlenen dan degenen die niet werken. De tijd die mensen aan mantelzorg besteden hangt nauwelijks samen met de arbeidsduur, zo blijkt uit onderzoek van De Vries en Van der Mooren (2010). Het ligt in de lijn der verwachting dat werkende en niet-werkende mantelzorgers

verschillen in de mate waarin zij met bepaalde taken helpen. Werkenden verlenen minder vaak specifieke vormen van hulp, zoals persoonlijke verzorging (Hassink en Van den Berg 2011). Deze hulp is meestal tijdgebonden of betreft activiteiten die weinig uitstel dulden of relatief vaak moeten gebeuren (douchen, aan- en uitkleden, toiletbezoek). Werkenden kunnen deze hulp dan ook minder goed opbrengen.

Dykstra en Van Putten (2010) toonden aan dat voor mannen een betaalde baan geen belemmering is om zorg aan hun ouders te verlenen. Ook voor tweeverdieners is aangetoond dat er geen conflict is tussen het aantal uur dat men werkt en het geven van hulp aan oude ouders (Van Putten et al. 2010: 923). Bij vrouwen tussen de 25 en 49 jaar lijkt dit anders te liggen: het verlenen van zorg aan zieke en/ of hulpbehoevende naasten concurreert bij deze groep wel met arbeidsparticipatie. Dit geldt zowel voor moeders als vrouwen zonder kinderen (Souren et al. 2010). Ook ander onderzoek bij vrouwen die in deeltijd werken laat zien dat mantelzorg een rol speelt: 4% zegt dat een belangrijke reden is dat ze tijd willen hebben voor de zorg voor ouders of andere hulpbehoevende naasten. Voor nog eens 11% speelde dit een beetje mee (Portegijs et al. 2008).

Ook Knoef en Kooreman (2011) zien een mogelijke relatie met betaald werk. Zij tonen op basis van een speltheoretisch model aan dat delen van de zorg tussen broers en zussen de informele zorg kan stimuleren, maar dat de groei wel ten koste gaat van het aantal fulltime banen (6%). Het aantal parttime banen neemt daarentegen met 7% toe als de informele zorg meer wordt gedeeld tussen broers en zussen.

Een verhoging van de arbeidsparticipatie in de toekomst zal naar verwachting effect hebben op het geven van informele zorg, zo blijkt uit simulaties (Ooms et al. 2009; Sadiraj et al. 2009). Stimulering van betaalde arbeid laat zien dat de tijd besteed aan vrijwilligerswerk of mantelzorg met bijna 5% daalt.

Longitudinaal onderzoek in de Verenigde Staten laat zien dat vrouwen met een zorgtaak die blijven werken hun baan met 3 tot 10 uur per week laten afnemen en 3% minder loon ontvangen vergeleken met niet-mantelzorgers. Bij mannen werd zo'n relatie tussen mantelzorg, uren en loon niet aangetroffen (Van Houtven et al. 2011).

Samenvattend, laten de studies een wisselend beeld zien. Niet alleen de onderzoekpopulatie lijkt van belang (werkenden, werkende mantelzorgers, mannen en vrouwen), maar ook de definitie van mantelzorg (alleen hulp aan ouders of meer) en hoe werk is afgebakend. Op grond van deze onderzoeken kan voorlopig worden vastgesteld dat er wel een verband tussen arbeid en mantelzorg is, maar dat dat niet moet worden overschat.

Over de gevolgen van het combineren van arbeid en zorgtaken is bekend dat werkende mantelzorgers veel vrije tijd in leveren (De Boer et al. 2009; De Klerk et al. 2009). Verlof wordt pas in laatste instantie opgenomen. In 2009 nam slechts 1% van de werknemers kort of lang verlof op om te zorgen voor een langdurig zieke of hulpbehoevende ouder, partner of kind (De Meester en Keuzenkamp 2011). Mannen deden dat evenveel als vrouwen. Een beslissing die weinig mensen nemen is structurele aanpassing van hun arbeidsduur. Onderzoek van de Raad voor Werk en Inkomen uit 2009 laat zien dat de mantelzorger vaak al zwaar belast is tegen de tijd dat hij of zij een extra aanpassing op het werk (in arbeidsduur, arbeidspatroon of anderszins) aanvraagt (Cuelenaere et al.

2009: 62). In 2007 zijn tussen de 50.000 en 100.000 mantelzorgers tijdelijk gestopt met werken of minder gaan werken vanwege het verlenen van mantelzorg (De Boer et al. 2009).

Internationale vergelijking

Uit een internationale vergelijking op basis van data uit 2006 is te concluderen dat Nederlandse ouderen relatief weinig hulp geven (Riedel en Kraus 2011).⁷ Spaanse en Italiaanse ouderen lijken het vaakst persoonlijke verzorging te geven; bij de Zweedse en Nederlandse ouderen ligt het aandeel het laagst. Een vergelijkbaar beeld komt naar voren als administratieve en huishoudelijke taken aan niet-huisgenoten worden meegenomen. We moeten wel opmerken dat in deze analyse een zeer specifieke definitie van mantelzorg is gehanteerd die afwijkt van de omschrijvingen die we in Nederland meestal toepassen.⁸

Belangrijkste reden om geen mantelzorg te geven is dat er voldoende hulp is. Over de groep mensen die *geen* hulp biedt terwijl ze wel iemand kennen met een hulpbehoefte is niet veel bekend. Wat ouder onderzoek toont aan dat mensen niet helpen omdat dit dankzij de inzet van anderen niet nodig was (Timmermans et al. 2001: 74). Meer dan de helft van de niet–helpers meldt als reden dat er andere mantelzorgers waren die konden zorgen en bijna 40% dat er professionals (thuiszorg of particuliere hulp) zijn. Ook reisafstand tot de hulpbehoevende wordt vaak genoemd. Bijna 20% zegt dat ze op het werk niet gemist kunnen worden of teveel andere zorgtaken hebben. Sommigen waren echter wel bereid een deel van de taken van de centrale mantelzorger over te nemen als ze een faciliteit zoals zorgverlof kregen geboden (Timmermans et al. 2001).

Mantelzorg lastig te stimuleren

Dautzenberg heeft aan de hand van onderzoek in een aantal gemeenten laten zien dat het bevorderen van contact tussen kwetsbare en andere bewoners mogelijk was, maar dat de wederzijdse uitwisseling van diensten tussen bewoners vaak moeilijk haalbaar bleek. Mensen groeten elkaar en voelen zich meer thuis in hun buurt, maar komen niet verder dan eenvoudige wederzijdse diensten zoals de planten water geven (Dautzenberg 2009: 60-61). Gemeenten worstelen met de vraag hoe ver ze moeten gaan met ondersteuning van initiatieven zoals buurtbarbecues en vragen zich af wat die op de langere termijn opleveren. Ook vragen zij zich af hoe ver ze moeten gaan om onderlinge hulp te bevorderen. Zoals een wethouder zei: ‘Kun je en wil je alles formaliseren en organiseren? Wij als overheid kunnen van alles willen. Maar de vraag is of de burger dat ook wil en daar wel op zit te wachten’ (Dautzenberg et al. 2011).

Samenvattend, er zijn veel mantelzorgers in Nederland. Een op de vijf volwassenen geeft lang of intensief hulp aan huisgenoten, familieleden of bekenden met gezondheidsproblemen en hun aantal is toegenomen. 60% van de helpers is vrouw. Bijna de helft is tussen de 45 en 65 jaar. De 65- plussers vormen een minderheid, maar het aandeel van deze groep groeit. De meeste helpers combineren hun zorgtaak met een betaalde baan.

De tijd die zij aan de hulp besteden hangt nauwelijks samen met hun arbeidsduur; wel leveren zij veel vrije tijd in.

4.2 Positieve en negatieve kanten voor de mantelzorger

Mantelzorg kan veel positieve kanten hebben...

Mantelzorg geven kan veel goeds brengen, zoals een gevoel van voldoening omdat je iets goeds doet voor een naaste, nieuwe contacten of nieuwe kennis of vaardigheden (De Boer et al. 2012a). In het rapport *Op zoek naar weerkaatst plezier* worden de positieve kanten als volgt beschreven: 'het plezier (genoegen, voldoening) dat je kunt ervaren wanneer je een ander plezier (plezier, genoegen of meer kwaliteit van leven) kunt verschaffen' (Tonkens et al. 2008).

Bij positieve kanten gaat het ook om zingeving en bezieling van mantelzorgers.

Uit onderzoek blijkt dat de drijfveer van informele zorg vaak liefde of vanzelfsprekendheid is, naast bijvoorbeeld plichtsgevoel (Hoefman 2009; Palmboom en Pols 2008). Voor de meeste mensen is de zorg zo gewoon dat er nauwelijks een keuze aan vooraf gaat.

Bij sommigen gaat het zorgen nog een stap verder; het lijkt in hun bloed te zitten. Ze vinden het heel natuurlijk om voor een naaste te zorgen. Het vult hun leven en geeft het zin (Steyaert en Kwekkeboom 2010:16). Kooiker en De Boer (2008) noemden hen de 'geboren mantelzorgers'. Degenen die de relatie met de hulpbehoevende als motiverende kracht benoemen ervaren minder stress (Beneken 2007).

Liefde en genegenheid is voor verzorgers van partners de belangrijkste beweegreden (Hoefman 2009). Plicht wordt eerder door kinderen die hun ouders helpen genoemd. Vergeleken met partners hebben zij meer keuze om wel of niet een eigen leven te leiden naast de mantelzorgtaak (Levine 2004). Vrienden of burens lijken een grotere vrijheid te hebben om te kiezen om wel of niet als mantelzorger actief te worden (Touwen et al. 2013). In die zin lijken de niet-verwante helpers op vrijwilligers.

Verskillende activiteiten ontplooiën kan een positief effect hebben op de gezondheid van ouderen. Onderzoek onder bijna 25.000 zelfstandig wonende ouderen (65-plussers) uit het GGD-werkgebied Gelre-IJssel liet namelijk zien dat ouderen die mantelzorg combineren met andere activiteiten (in de vrije tijd, of werk) een betere conditie hebben en zich gezonder voelen dan ouderen die alleen mantelzorg geven (Croezen 2010). Van Campen en De Klerk (2012) vinden dat mantelzorg geven bij ouderen vaak samengaat met een goede (lichamelijke) gezondheid.

De Boer en Van Campen (2007: 75) toonden aan dat als je *met mate* mantelzorg geeft je er zelfs gelukkiger van wordt. Het meest gelukkig zijn mensen als zij naast een kleine zorgtaak ook actief zijn in vrijwilligerswerk en betaalde arbeid. Intensieve helpers voelen zich het minst gelukkig, zeker als zij niet anderszins actief zijn. Dit betekent niet dat deze mensen geen geluk ervaren, maar dat de balans naar negatieve gevoelens doorslaat. Uit ander onderzoek blijkt eveneens dat helpen tot meer geluk kan leiden. Een op de tien is door de hulpverlening gelukkiger geworden (De Boer et al. 2009). Het zijn vooral de attitudes die bepalen of men gelukkiger wordt. Wie hulp biedt mede als doel de relatie te verbeteren wordt daardoor beloond met extra geluk; wie helpen vanzelfsprekend vindt ook. Een positieve waardering van de eigen inzet draagt ook bij aan geluk.

Een andere positieve kant van de zorgverlening is dat mantelzorgers kunnen helpen om mensen langer in hun vertrouwde omgeving te laten wonen. Zo zeggen twee op de drie mantelzorgers van Wmo-aanvragers dat zij – dankzij de geboden ondersteuning van henzelf en professionals – opname in een zorginstelling uitstellen (De Klerk et al. 2009). Een meta-analyse naar de ondersteuningsprogramma's voor mensen met dementie leidt tot een vergelijkbare conclusie: een goede ondersteuning van de partner helpt niet alleen gevoelens van overbelasting en depressie te voorkomen maar ook verpleeghuis-opnames, ook al is nog niet bekend hoeveel maanden opname kan worden uitgesteld (Spijker et al. 2008).

...maar ondersteuning en begrip kunnen beter

In 2007, met de invoering van de Wmo, kregen gemeenten de taak om mantelzorgondersteuning te organiseren en zo te voorkomen dat mantelzorgers bijvoorbeeld overbelast raken. Het aanbod voor mantelzorgondersteuning is in de afgelopen jaren uitgebreid. Zo is trajectbegeleiding bij dementie verder ontwikkeld; mantelzorgers zijn positief over de kwaliteit van de geboden zorg in Noord-Limburg (Peeters en Francke 2012). Onderzoek in 29 gemeenten laat zien dat het aanbod van mantelzorgondersteuning sterk varieert, van individuele tot collectieve voorzieningen, van algemeen tot doelgericht aanbod en van vrijwillige tot professionele hulp (HNM 2011). Uit een analyse van de basisfuncties mantelzorg in gemeentelijk beleid blijkt dat in 2009 35% van de gemeenten *geen* van de basisfuncties mantelzorg goed voor elkaar heeft (Duijvestijn 2010). Gemeenten vinden het bijvoorbeeld lastig om (zwaar of overbelaste) mantelzorgers te bereiken, zo blijkt uit lokaal onderzoek (Brink 2010). Dit neemt niet weg dat, zo blijkt uit een ander onderzoek, verreweg de meeste gemeenten mantelzorgers ondersteuning bieden in de vorm van informatie, advies, respijtzorg, voorlichting/training en emotionele ondersteuning (Vonk et al. 2013). (Zeer) sterk stedelijke gemeenten bieden meer verschillende vormen van mantelzorgondersteuning dan weinig tot niet-stedelijke gemeenten. Naarmate de stedelijkheid toeneemt, is er vaker praktische hulp, voorlichting en training aanwezig. 53% van de gemeenten die deelnamen aan dit onderzoek geven aan dat de inspanningen op dat terrein in de loop van 2010 zijn toegenomen. Ambtenaren geven overigens aan dat mantelzorgers weinig gebruik maken van de ondersteuning, ook omdat ze er niet goed van op de hoogte zijn (Duijvestijn 2010: 35). Ook mantelzorgers zelf zeggen dat zij niet altijd op de hoogte zijn van mantelzorgondersteuning (zie bijv. De Klerk et al. 2009; Feijten et al., nog te verschijnen).

Dit geringe gebruik geldt zeker ook voor specifieke groepen helpers, zoals mantelzorgers in christelijk-reformatorische en islamitische gemeenschappen (Hijnekamp en Doelman-van Geest 2012). Ook komt het aanbod niet altijd tegemoet aan specifieke thema's die bij mantelzorgers leven, zoals zingevingsvraagstukken. Mantelzorgconsulenten geven aan dat zij nauwelijks tijd hebben voor dergelijke vragen (Cuijpers en Kruijswijk 2012). Of ze zeggen dat zij zich niet deskundig genoeg voelen. Geestelijk verzorgers gaan hier wel op in maar richten zich op de cliënt en niet op de mantelzorgers.

Een ander aspect waarin het huidige aanbod tekort lijkt te schieten is de erkenning en waardering door de overheid. Mantelzorgers vinden waardering door de overheid van groot belang maar zijn van mening dat zij die niet voldoende krijgen (De Boer en

Van Campen 2009: 140). Over de waardering door de hulpbehoevende en de steun van hun netwerk zijn mantelzorgers juist zeer tevreden.

Mantelzorg heeft ook negatieve kanten

Hulpverlening kan veel van helpers vragen. Denk aan de kosten die met mantelzorg geven gepaard gaan, zoals derving van inkomsten of extra uitgaven aan reizen en telefoon (Timmermans et al. 2003; Borsboom et al. 2011).

Uit onderzoek is ook bekend dat het helpen gepaard kan gaan met verminderde participatie (De Klerk et al. 2009). In 2008 ervaart een op de vijf mantelzorgers van aanvragers van Wmo-voorzieningen beperkingen in de vrije tijd. Eveneens een vijfde geeft aan met moeite het eigen huishouden te kunnen doen.

De meeste mensen kiezen niet voor een mantelzorgtaak: die overkomt hen. De zorglast neemt stapsgewijs toe. Daardoor kan men zich verliezen in de mantelzorg met als gevolg een hoge belasting. Aneshensel en collega's (1993) beschreven het proces waarin mantelzorg geven mensen als het ware opslokt als *'role captivity'*; anderen noemden dit de *'mantelzorgval'* (Timmermans et al. 2005) of de *'mantelzorgklem'* (Knipscheer 2010). Een op de vijf volwassen helpers (450.000 personen) zit in zo'n situatie (Oudijk et al. 2010). Zij ervaren dat er te veel zorg op hun schouders terecht is gekomen, dat hun zelfstandigheid in de knel raakt, dat de hulpverlening ten koste van hun gezondheid gaat en conflicten oplevert op het werk of thuis (De Boer et al. 2012b). In 2001 lag het aantal zwaar of overbelaste mantelzorgers lager, op 300.000 personen. Als iemand eenmaal een hoge belasting ervaart is het vaak al te laat om in te grijpen. De aandacht zou dan ook mede moeten uitgaan naar mantelzorgers die matig belast zijn.

Overigens hangt het exacte aantal overbelaste mantelzorgers ook samen met de definitie van mantelzorg en de operationalisering daarvan: het CBS (2013) becijferde dat er in 2012 220.000 overbelaste mantelzorgers zijn.⁹

Overbelasting levert niet alleen een gevoel van persoonlijk falen op (Tonkens et al. 2011), maar kan ook een negatief effect op de gezondheid hebben (Vunderink et al. 2012; Schultz et al. 1997) of leiden tot verwaarlozing, verkeerde behandeling of zelfs mishandeling van de hulpbehoevende (Storm en Scherpenzeel 2013). Uit internationaal onderzoek weten we dat mensen die langdurig stress ervaren bij het verzorgen van hun chronisch zieke kinderen een verhoogd overlijdensrisico hebben (Epel et al. 2004).

Een belangrijke voorspeller van overbelasting is het aantal uren dat men aan mantelzorg besteedt. Daarnaast zijn er specifieke groepen die risico lopen: verzorgers van huisgenoten en hulpverleners van mensen met gedragsproblemen en mensen die zich gedwongen voelen om te helpen omdat er geen alternatief is voor de zorg die zij bieden (De Boer et al. 2009). Ook internationaal onderzoek wijst in deze richting: het welzijn van de zorgontvanger is er bij gebaat als de mantelzorger goed in zijn vel zit (Brodady et al. 2003). De zorg delen met andere mantelzorgers vermindert niet alleen het aantal uur dat men helpt, maar voorkomt ook overbelasting en verhoogt het gevoel van saamhorigheid in het netwerk (Tolkacheva et al. 2011). Een op de drie mantelzorgers deelt de zorgtaak met anderen. Er is ook een groep die de zorg met professionals deelt (40%, al dan niet in

combinatie met andere mantelzorgers). Een goede afstemming met professionele helpers draagt bij tot minder belasting van mantelzorgers (Broese van Groenou 2010). Zorgopvattingen spelen ook een rol bij de stress die mantelzorgers ervaren (Beneken et al. 2010: 334). Degenen die zichzelf als enige verantwoordelijk voelen, hebben vaak geen baan, een laag opleidingsniveau en willen de verantwoordelijkheid voor de zorg niet delen. Deze groep maakt een grote kans op zorgstress.

Er is een duidelijke samenhang tussen belasting en de zwaarte van de mantelzorg. Veel mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek zitten al aan hun grens (Wittenberg et al. 2012).

Mantelzorgers die een persoon met dementie verzorgen zijn meestal de partner; ze geven langdurige en complexe hulp terwijl ze zelf ook op leeftijd zijn. Het is dan ook niet verwonderlijk dat zij vaker belast zijn dan helpers van niet-dementerenden (Peeters et al. 2012). Dit is ook aangetoond voor de Amerikaanse situatie (Ory et al. 1999). De overbelasting van de mantelzorgers van personen met dementie is tussen 2006 en 2009 gelijk gebleven (Zwaanswijk et al. 2009).

Mantelzorgers van tehuisbewoners verlenen minder uren en meer verschillende typen hulp dan mantelzorgers van personen die thuis wonen (Broese van Groenou 2010: 330). Toch is van hen een op de vijf zwaar belast, net zo veel als mantelzorgers van thuiswonenden.

Er zijn aanwijzingen dat allochtone mantelzorgers het aanzienlijk zwaarder hebben dan autochtone (Kroese et al. 2011). Ze beginnen er meestal veel jonger aan (vaak zijn ze nog geen 18 jaar) en ze zorgen over een langere periode. Overigens kennen allochtone Nederlanders vaak de term mantelzorg niet, evenmin als de mogelijkheden tot ondersteuning. Kwalitatief onderzoek onder 30 Turkse families bevestigt dit beeld: ook in deze groep is er vaak sprake van mantelzorg van kinderen aan hun ouders. Wel lijkt het erop dat de traditionele zorgplicht minder vanzelfsprekend is geworden (Yerden 2013).

Van Male en collega's (2010) maken duidelijk dat een deel van de mensen die hun partner verzorgen een hoge belasting ervaren en in een sociaal isolement zitten. Anderen weten overbelasting te voorkomen doordat ze naast de mantelzorg andere activiteiten buitenshuis doen en hun wereld groter is. Praktisch betekent dit dat mantelzorgers veel meer hulp zouden moeten vragen. Om in de terminologie van Linders (2010) te blijven: mantelzorgers zouden hun vraagverlegenheid opzij moeten schuiven. Ander onderzoek onder verzorgers van partners (Baanders en Heijmans 2007) laat zien dat deze groep weliswaar een zware last draagt, maar ook dat de ziekte hun relatie hechter heeft gemaakt. Uit recent onderzoek van Plaisier en collega's (2012) onder werkende mantelzorgers blijkt dat 52% een goede balans ervaart tussen zorg en werk. Een slecht ervaren balans hangt samen met veel zorguren, zorg voor een van de ouders, veel interrupties op het werk die verband hebben met de zorg en betrekkelijk nieuwe zorgsituaties. Ook mensen die zorgverlof nemen ervaren vaker een slechte balans: tegen de tijd dat ze deze oplossing 'kiezen', zijn zij al in nood. Werkende mantelzorgers die veel steun ervaren van collega's en werken in een organisatie die waarde hecht aan mantelzorg, kennen vaker een goede balans tussen zorg en werk.

Resumerend vinden verreweg de meeste helpers hun inzet volkomen vanzelfsprekend; de instelling waarmee zij de hulpverlening beginnen is een positieve. Veel mantelzorgers menen te weten dat dankzij hen de hulpbehoevende langer thuis kan wonen. Een kleine groep voelt zich echter verplicht tot helpen omdat er niemand anders beschikbaar is. Als mensen intensief hulp geven kunnen zij de hulp als zwaar ervaren, gezondheidsproblemen ontwikkelen, sociaal geïsoleerd raken of hun baan moeten opzeggen.

4.3 Samenwerking met anderen

De samenwerking tussen informele en formele helpers verloopt niet altijd soepel (Touwen et al. 2013). In de ouderenzorg lijken de professionele en de mantelzorg eerder naast dan met elkaar te werken (Broese van Groenou 2011). Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek geven aan dat zij zich niet betrokken voelen bij de zorgverlening door professionals (Wittenberg et al. 2012). Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek beklagen zich erover dat zij zich niet erkend voelen in hun deskundigheid. Zij proberen wel uit te gaan van partnerschap met professionals, maar ervaren de samenwerking als een machtsstrijd. Ook staan professionals niet altijd open voor mantelzorgers. Huisartsen hebben naar patiënten met dementie en hun mantelzorgers in elk geval nog vaak de houding van niet signaleren, niet doorverwijzen en niet begeleiden (Vernooij-Dassen 2009).

Uit een kwalitatieve studie naar werkstijlen van mantelzorgers (Kooiker en De Boer 2008) blijkt dat er ook mantelzorgers zijn die goed kunnen samenwerken met professionals; ze worden de 'aanpakkers' genoemd. Tonkens en collega's (2008) benoemen 'de januskop van de mantelzorg' als ingrediënt voor succesvolle samenwerking tussen mantelzorgers en professionals: assertief en eisend tegenover instanties, maar zorgzaam voor de cliënt en complimenteaus en vriendelijk tegenover de anderen in het netwerk.

Onduidelijk is wat de gevolgen zijn van een goede of minder goede samenwerking tussen mantelzorgers en professionals. Er is een studie die uitwijst dat een geringe afstemming met professionals bijdraagt aan een hogere ervaren belasting van mantelzorgers (zowel bij zorg voor iemand thuis als bij iemand in een tehuis) (Broese van Groenou 2010).

Ander onderzoek laat juist zien dat het risico op overbelasting afneemt bij een evenwichtige combinatie van professionals, vrijwilligers en mantelzorgers (Tonkens et al. 2008).

Thomé (1998) keek naar de invloed van professionals op het functioneren van informele buurtnetwerken. Zij kon niet bevestigen dat formele hulpverleners buurtgenoten stimuleerden om meer te gaan doen voor hulpbehoevende ouderen. Recent onderzoek komt met een vergelijkbare resultaat. Linders (2010) laat zien dat buurtparticipatie en sociale cohesie organiseren nauwelijks leidt tot zorg en steun tussen bewoners onderling. Jager-Vreugdenhil (2012) kwam in haar studie met een vergelijkbare conclusie. Zij vond in een aantal gemeenten in Midden-Nederland geen relatie tussen sociale samenhang in buurten en de informele zorg tussen burens. Zij concludeert dat de informele zorg in buurten niet te bevorderen is door sociale samenhang te verbeteren.

Het gebeurt nog weinig dat mantelzorgers en vrijwilligers zorg delen (Broese van Groenou 2012). Er zijn wel projecten en initiatieven bekend waarbij vrijwilligers er voor zorgen dat mantelzorgers even hun handen vrij hebben en respijt hebben voor de zorg

voor hun naaste (Scherpenzeel 2009a,b). Zorgvrijwilligers zijn vooral actief als er geen mantelzorgers zijn.

Veel mantelzorgers krijgen in de zorg voor de hulpbehoevende steun van professionals. De gedachte is dat zij de verantwoordelijkheid voor de zorg delen en hun eigen inzet op elkaar afstemmen. Hoewel er ook succesvolle samenwerking is, zijn toch niet alle mantelzorgers daar positief over; zij voelen zich niet erkend als partner in de zorg.

5 Vrijwilligers in de zorg

5.1 Aantallen en kenmerken

Het aandeel in de Nederlandse bevolking is dat vrijwilligerswerk verricht varieert, net als bij de mantelzorg, met de vraagstelling in enquêtes (zie bijv. Dekker en De Hart 2010). Zo levert een algemene vraag naar het gemiddelde aantal uren onbetaalde arbeid in georganiseerd verband op een bepaald moment minder vrijwilligers op (circa 27%, niet in tabel) dan een vraag of men in de afgelopen twaalf maanden wel eens activiteiten heeft verricht voor vijftien uiteenlopende terreinen (45%, zie tabel 5.1). Schuijt (2011) schat dat in 2010 41% van de Nederlanders minstens eenmaal in het afgelopen jaar onbetaald werk heeft gedaan voor een maatschappelijke organisatie.

Ongeveer 8% van de Nederlanders was het afgelopen jaar wel eens actief in de verzorging, ongeveer 15% in burenen-, bejaarden-, en gehandicaptenhulp (tabel 5.1). Kijken we naar het aandeel dat op een bepaald moment actief is in burenen, bejaarden en gehandicaptenzorg dan is dat ongeveer 8% (Posthumus et al., nog te verschijnen). Vrijwilligers in de verzorging zijn gemiddeld 4,5 uur per week actief, een fractie minder dan de gemiddelde vrijwilliger (4,9 uur) (Arts en te Riele 2010). Van het totale vrijwilligerswerk werd in 2009 ongeveer 14% besteed aan verzorging en verpleging (ibid).

Tabel 5.1

Aandeel vrijwilligers in de volwassen Nederlandse bevolking, naar soort hulp, 2004-2010 (in procenten)

	2004	2006	2007	2008	2010
vrijwilligerswerk ^a			44	42	45
waarvan verzorging ^b			8	7	8
vrijwilligerswerk ^c	45	44			47
waarvan burenen- bejaarden- gehandicaptenhulp ^d	13	13			15
vrijwilligerswerk ^e	24	25		27	27

a Op basis van POLS: in de afgelopen 12 maanden vrijwilligerswerk voor organisaties of verenigingen gedaan. Het kan gaan om jeugd, school, verzorging, sportvereniging, hobbyvereniging, culturele vereniging, kerk, vakbond, politieke partij, andere organisatie. In 2010 is deze vraag voorgelegd aan 15-plussers, de jaren daarvoor aan 18-plussers.

b Afgelopen 12 maanden wel eens activiteiten gedaan in de verzorging of verpleging zoals bejaardenzorg, kinderopvang, kruiswerk, zieken bezoeken, collecteren voor gezondheidsorganisatie, welfarewerk in het ziekenhuis of assisteren bij stervensbegeleiding.

c Op basis van CUL/SLI. Gevraagd is of mensen voor verenigingen en organisaties onbetaald werk verrichten. Hierbij worden 12 organisaties genoemd, waaronder zang-, muziek- of toneelvereniging, sportvereniging, hobbyvereniging, politieke organisatie, vakbond, godsdienstige organisatie, school, burenen-, bejaarden-, gehandicaptenhulp.

d Niet nader omschreven.

e Op basis van CUL; selectie van mensen die op dat moment vrijwilligerswerk doen.

Bron: a en b: Houben-van Hertten en te Riele (2012); c en d: Van Houwelingen et al. (2011)

Hoewel de schattingen op basis van vragenlijstonderzoek uiteenlopen, is duidelijk dat we al snel te maken hebben met 1 à 2 miljoen mensen die actief zijn in vrijwilligerswerk (uitgaande van 8% tot 15% van alle volwassenen).

Volgens schattingen van het kenniscentrum langdurende zorg Vilans zijn er in Nederland ongeveer 450.000 vrijwilligers in de zorg (Scholten 2011). Van hen zijn ongeveer 250.000 actief via organisaties zoals de Zonnebloem, het Rode Kruis en Humanitas, en ongeveer 200.000 in zorginstellingen (100.000 in de ouderenzorg, 50.000 in de verstandelijk en lichamelijk gehandicaptenzorg, 30.000 in instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en 20.000 in ziekenhuizen (Scholten 2011)). Naar schatting 25.000 mensen geven intensieve vrijwilligerszorg, zoals thuishulp, vriendendiensten, buddyzorg of georganiseerde burenhulp (Mezzo 2011). De meeste organisaties voor intensieve vrijwilligerszorg kampen met wachtlijsten en hebben meer vrijwilligers nodig (Mezzo 2011). De schattingen van Vilans (gebaseerd op schattingen van organisaties) vallen lager uit dan de schattingen uit tabel 5.1. Dit kan komen doordat vrijwilligerswerk via kleinere, lokale organisaties of bijvoorbeeld via de kerk buiten beeld blijft. Het kan ook zijn dat sommige mensen in enquêtes aangeven dat zij vrijwilligerswerk doen, maar dat het dan gaat om zorg aan bekenden, wat wij hier opvatten als mantelzorg (zie hoofdstuk 4).

Aandeel vrijwilligers afgelopen jaren stabiel

Het aandeel dat actief is in een vrijwilligersorganisatie, en het aandeel dat actief is in de zorg (tabel 5.1), is al langere tijd stabiel: sinds 1997 zijn wel kleine schommelingen te zien, maar is geen stijging of daling waargenomen (Dekker en De Hart 2010; CBS 2012).

Een tekort aan vrijwilligers?

Dekker en collega's (2007) berekenden in 2007 dat het aandeel vrijwilligers tot 2015 ongeveer gelijk zou blijven. Dekker en De Hart (2011) wijzen erop dat op deelterreinen en voor bepaalde functies wel grote tekorten kunnen ontstaan, zoals in de zorg. Deze worden vooral veroorzaakt door een kwantitatief en kwalitatief gestegen vraag en door problemen bij de matching van vraag en aanbod. Ook anderen signaleren een toenemende behoefte aan vrijwilligers (Actiz 2011; RMO 2008). Vrijwilligersorganisaties vrezen dat door de Wmo extra druk komt te liggen op vrijwilligerswerk in zorg en welzijn, waardoor overbelasting kan ontstaan van de nu al actieve vrijwilligers (Van Dam 2009).

In een wat ouder onderzoek van Devilee (2005) gaf 47% van de vrijwilligersorganisaties in de zorg of hulpverlening aan een tekort aan vrijwilligers te hebben. Niet duidelijk was wat dit tekort precies betekent en of hierdoor bepaalde taken blijven liggen.

In ander onderzoek (Oudenampsen en Van Vliet 2007) bleek dat het aantal vrijwilligers in de zorg constant blijft, maar dat een tekort ontstaat voor intensieve individuele contacten en voor de zorg voor kwetsbare burgers (eenzame mensen, dementerenden, psychiatrische patiënten). Ook Mezzo (2011) wijst op een mogelijk tekort bij bijvoorbeeld vriendendiensten voor mensen met psychische of psychiatrische problemen, mede doordat de vrijwilligersondersteuning steeds meer lokaal in plaats van regionaal wordt georganiseerd, waardoor specialistische kennis verloren gaat (zie ook Hetem 2011).

Oudenampsen en Van der Klein (2011) vonden dat meer dan de helft van de zorgorganisaties en bijna de helft van de welzijnsorganisaties een tekort aan vrijwilligers hadden,

onder meer voor huisbezoeken, het vervoer en de begeleiding, maar ook voor bestuurlijke en managementtaken.

Een internationale vergelijking

In vergelijking met andere Europese landen is de deelname aan vrijwilligerswerk in Nederland (net als in de Scandinavische landen) groot (Dekker en De Hart 2009; Van Houwelingen et al. 2011; Dekker en Den Ridder 2011b). Of dit ook geldt voor vrijwilligerswerk in de zorg is niet bekend.

De taken die vrijwilligers in de extramurale zorg verrichten, zijn in ons omringende landen vergelijkbaar met die in ons land: vrijwilligers worden vrijwel altijd ingezet om aanvullend op beroepskrachten praktische en sociaalemotionele steun te geven (Devilee 2008). Devilee beschrijft allerlei buitenlandse initiatieven die ook in Nederland toegepast kunnen worden, zoals de mentorrol die vrijwilligers in Duitsland en het Verenigd Koninkrijk vervullen voor mantelzorgers en zorgvragers of het project Nachtzorg Antwerpen waarin vrijwilligers 's nachts helpen zodat zorgvragers langer thuis kunnen blijven.

Vooral ouderen en vrouwen actief als zorgvrijwilliger

Er zijn maar weinig verschillen tussen mannen en vrouwen in het aandeel dat actief is als vrijwilliger, maar er zijn wel verschillen in waar zij zich voor inzetten: vrouwelijke vrijwilligers zijn bijna drie keer zo vaak actief in de zorg als mannelijke vrijwilligers (Arts en Te Riele 2010). Ander (niet gepubliceerd) onderzoek, waarin wordt gevraagd naar hulp aan burens, bejaarden en gehandicapten laat hetzelfde patroon zien, al zijn de verschillen tussen vrouwen en mannen daar minder groot (17% van de vrouwen en 13% van de mannen). Ouderen en laagopgeleiden doen vaker vrijwilligerswerk in de zorg dan jongeren en hoogopgeleiden. Dat ouderen vaker zorgvrijwilligerswerk doen dan jongeren lijkt een kwestie van beschikbare tijd, behoefte (ouderen ontmoeten in hun dagelijks leven meer mensen die hulp behoeven) en voorkeuren: jongeren willen zich minder vastleggen (Dekker en Steenvoorden 2008). Mogelijk worden ouderen ook vaker gevraagd door ouderen die al vrijwilligerswerk doen.

Het hebben van betaald werk leidt ertoe dat mensen minder vrijwilligerswerk (hier breed opgevat, dus ook buiten de zorg) doen, maar het verschil tussen werkenden en niet-werkenden is gering, zeker in vergelijking met andere kenmerken zoals opleidingsniveau of leeftijd (Arts en Te Riele 2011).

Vrijwilligers in de zorg doen uiteenlopende taken

Devilee (2008) heeft uitgebreid onderzoek gedaan naar vrijwillige extramurale zorg, dat wil zeggen zorg door vrijwilligers die niet aan een instelling voor verpleging en verzorging verbonden zijn. Het gaat dan onder andere om zieken en ouderen bezoeken, activiteiten begeleiden, lotgenotencontact, telefonische hulp, maaltijden aanleveren, aangepaste vakanties en vrijwillige palliatieve en terminale zorg. Extramurale zorg is vrijwel altijd een mengvorm van praktische en sociaalemotionele steun, maar de verhouding tussen deze twee componenten kan zeer uiteenlopen (zie tabel 5.2).

Deze vrijwilligers helpen zowel bij mensen thuis als in het buurthuis of op een vakantie-schip. Voorbeelden van aanbieders zijn het Nederlandse Rode Kruis en De Zonnebloem. Ook zijn veel vrijwilligers via de kerk actief. In Rotterdam bijvoorbeeld gaat het naar schatting om 25.000 kerkelijke vrijwilligers, dat is één op de tien kerkleden en één op de twee regelmatige kerkgangers (Guerra et al. 2008).

Tabel 5.2

Voorbeelden van mengvormen van praktische en sociaalemotionele steun door vrijwilligers

	doelgroep	sociaalemotionele steun dominant	min of meer gelijke verhoudingen	praktische steun dominant
gericht op individuen	chronisch zieken	buddyzorg, huisbezoeken	(rolstoel-)wandelen, (tandem-)fietsen, zwemmen, boodschappen doen	klussen in en om het huis, tuinonderhoud, maaltijdvoorziening
	psychiatrische patiënten		maatjescontact	
	zorgvragers in de laatste levensfase en hun mantelzorgers		vrijwillige palliatieve terminale zorg	
	medepatiënten en hun mantelzorgers	lotgenotencontact		oppasdiensten
gericht op groepen	ouderen	dagopvangprojecten		
	chronisch zieken, gehandicapten en mantelzorgers		meegaan en begeleiden bij evenementen, excursies, dagtochten en vakanties	
	medepatiënten en hun mantelzorgers	lotgenotencontact		

Bron: Devilee (2008)

Nieuwe vormen van vrijwilligerswerk

Dekker en collega's (2007) wijzen erop dat door de toenemende individualisering mensen steeds meer hun leven naar eigen inzicht willen inrichten. Traditionele maatschappelijke verbanden zoals gezin, kerk en klasse spelen steeds minder een rol. Daarnaast neemt de participatie op de arbeidsmarkt toe. Al met al komt het traditionele vrijwilligerswerk steeds meer onder druk te staan. Nieuwe vormen van vrijwilligerswerk zien we bijvoorbeeld terug in de zelforganisatie van burgers (zoals burgerinitiatieven), kortlopende initiatieven zoals het jaarlijks terugkerende NL DOET of online

vrijwilligerswerk. Een voorbeeld van dat laatste is chatten met de kindertelefoon of online communiceren met een maatje (Van Baren et al. 2011; Meijs et al. 2011; Boss et al. 2011). De focus lijkt te verschuiven van collectieve, institutionele en groepsaangelegenheden naar acties rond specifieke en persoonsgebonden thema's (Hustinx et al. 2010; Meijs et al. 2011).

Vormen van vrijwilligerswerk die mensen zelf organiseren, ook wel burgerinitiatieven genoemd, zijn in het algemeen losse organisatievormen met beperkte doelen, vaak gericht op de directe omgeving (Hurenkamp et al. 2006; Van den Berg et al. 2011). Een andere vorm is de *giving circle*: mensen komen samen en doneren geld of tijd in een fonds waarmee ze een goed doel of vrijwilligersproject ondersteunen (RMO 2013). Een laatste vorm is een digitaal prikbord voor vraag en aanbod van vrijwillige diensten. Soms ontstaan 'lets' (lokale economische transactiesystemen), waar mensen tijd, geld en vaardigheden met elkaar ruilen, of projecten waarin mensen klusjes voor elkaar doen en elkaar zorg leveren (RMO 2013).

Exacte cijfers ontbreken, maar er lijkt een groeiende groep mensen die slechts voor een bepaalde tijd (eenmalig, voor een korte periode of alleen op gezette tijden) vrijwilliger zijn (zie ook Verhoeven 2013). Nienhuis et al. (2011) menen dat minstens een derde van alle vrijwilligers in Nederland tijdelijk is: de zogeheten 'flitsvrijwilliger'. Kenmerkend voor de flitsvrijwilliger is de specifieke beschikbaarheid (Van der Klein en Oudenampsen 2010).

Relatief nieuw is ook het geleide vrijwilligerswerk, zoals maatschappelijke stages¹⁰, werknemersvrijwilligerswerk en vrijwilligerswerk in het kader van re-integratietrajecten. Deze vormen worden door anderen (zoals school of werkgever) geïnitieerd of ingericht en zijn bedoeld om, met enige dwang, het vrijwilligerswerk te bevorderen (Hustinx et al. 2009; Hustinx et al. 2010). Van de maatschappelijke stage werd verwacht dat het aantal jonge vrijwilligers zou toenemen (Boss et al. 2013). Steeds meer gemeenten grijpen de mogelijkheid binnen de Wet werk en bijstand (Wwb) aan om in het kader van re-integratie als tegenprestatie voor een bijstandsuitkering mensen te verplichten vrijwilligerswerk te doen (Kampen 2013).

De groei aan variëteiten roept soms de vraag op wat nog wel en niet als vrijwilligerswerk te zien is. Denk aan allerlei burgerinitiatieven of geleid vrijwilligerswerk.¹¹ Sommigen gebruiken de term 'vrijwillige inzet' om niet alleen de klassieke vormen van vrijwilligerswerk maar ook andere (kortstondige of verplichte) vormen aan te duiden (Van Baren et al. 2011; Van Dam 2009).

Veel vrijwilligersprojecten, zoals maatjesprojecten

De laatste jaren zijn veel projecten ontwikkeld waarin zorgvrijwilligers meedoen.¹² We lichten hier een voorbeeld toe, de maatjesprojecten. Bij maatjesprojecten gaat het om individuele contacten tussen een vrijwilliger en een cliënt, een functionele vriendschap met een tijdelijk karakter (bijv. één jaar; daarna kunnen de koppels buiten het project om doorgaan), bedoeld om het isolement van de hulpvrager te doorbreken (zie bijv. Van der Feen 2012; Dekker en Braam 2010; Mogendorff et al. 2012). Uit onderzoek

naar een aantal van deze projecten blijkt dat de aandacht en waardering die de deelnemers van hun maatjes krijgen zeer waardevol zijn en de deelnemers helpen om weer buiten de deur te komen. Echter, een groot deel van de contacten mislukt doordat de vrijwilligers toch een vorm van wederkerigheid in het contact missen. Een goede koppeling tussen vraag en aanbod is van groot belang (Mogendorff et al. 2012).

Samenvattend, veel Nederlanders zetten zich actief in voor de maatschappij. De schattingen lopen uiteen van 450.000 (op basis van gegevens bij vrijwilligersorganisaties) tot twee miljoen (op basis van enquêtes onder de Nederlandse bevolking). Deze aandelen is al jaren stabiel. Voor de toekomst wordt verwacht dat het aandeel vrijwilligers constant blijft, maar dat de vraag naar vrijwilligers in de zorg toeneemt. Op dit moment ervaren organisaties al tekorten, maar is het onduidelijk hoe groot precies en waar zij toe leiden. Naast de min of meer klassieke vormen van vrijwilligerswerk ontstaan er ook nieuwe. Zo zijn er steeds meer vrijwilligers die alleen tijdelijk actief zijn (de flitsvrijwilliger) of zich alleen inzetten voor specifieke projecten. Daarnaast ontstaan er vormen van 'geleid vrijwilligerswerk', zoals de maatschappelijke stage.

5.2 Drijfveren en gevolgen van vrijwilligerswerk

Uiteenlopende redenen om vrijwilligerswerk wel of juist niet te doen

Uit onderzoek van Faulk (2009) blijkt dat een deel van de mensen bewust op zoek gaat naar vrijwilligerswerk, maar dat voor de meeste mensen geldt dat zij 'erin gerold' zijn: ze werden gevraagd en van het een kwam het ander. Ook in ander (kleinschalig) onderzoek zeggen hoogopgeleide ouderen dat zij geen vrijwilligerswerk doen omdat ze hiervoor nooit gevraagd zijn. Ook zeggen zij dat zij een verzoek serieus zouden overwegen (Van der Maat 2008).

Uit focusgroeps gesprekken onder 18-34-jarigen en 55-plussers blijkt dat onder de 55-plussers die geen vrijwilligerswerk doen het overheersende argument is dat zij al lang hebben gewerkt en zo hun steentje hebben bijgedragen. Ook wil men zich niet vastleggen. Onder de 18-34-jarigen geven sommigen aan nog nooit nagedacht te hebben over vrijwilligerswerk. Verschillende mensen vinden dat ze door te werken zich al inzetten voor de samenleving. In de jongere groep speelt tijdgebrek een veel grotere rol dan bij de 55-plussers (Dekker en Steenvoorden 2008).

Faulk (2009) noemt in haar onderzoek naar vrijwilligerswerk (in brede zin, ook buiten de zorg) naast altruïstische motieven vooral interesse in het werkveld en de flexibiliteit van de vrijwilligersfuncties. Deze motieven hangen niet samen met een bepaalde levensfase. Nienhuis et al. (2011) delen de motieven van vrijwilligers in in drie hoofdcategorieën: plichtsbesef (het hoort zo), het moet leuk zijn en het moet mensen persoonlijk wat opleveren. Bij iedereen spelen deze motieven mee, maar de mate waarin verschilt. Zo vinden bijvoorbeeld jongeren vaak dat het vrijwilligerswerk moet aansluiten bij hun interesses. Onderzoek onder 55-plussers toont niet alleen aan dat ouderen vooral vrijwilligerswerk doen omdat zij willen bijdragen aan het welzijn van anderen, maar ook om iets te leren en zelfvertrouwen te krijgen ('vrijwilligerswerk zorgt ervoor dat ik mezelf beter voel').

Vooral het leren bleek bovendien, naast vertrouwen, belangrijk voor de bevlogenheid van vrijwilligers en hun tevredenheid (Schalk en Bal 2013).

Eerder werd al gesproken over ‘nieuwe vrijwilligers’, die zich kortstondig willen inzetten. Zij zien vrijwilligerswerk als een uitdaging en eisen dat het leuk en verrijkend is en goed op hun cv staat (Meijs et al. 2011; Dekker et al. 2007; Boss et al. 2011).

Ook onderzoek van Van der Vaart en Hetem (2010) laat zien dat verschillen in motieven samenhangen met persoonskenmerken. Zo speelt het carrièremotief vaker bij jongeren, mannen en laagopgeleiden dan bij ouderen, vrouwen en werkenden. Het normatieve motief (vrijwilligerswerk zien als manier om normen uit te dragen die voor iemand belangrijk zijn) speelt vooral een rol in de zorgsector.

Voor vrijwilligers in de zorg gelden vergelijkbare redenen om actief te zijn:

- ze willen graag iets voor een ander doen;
- ze voelen zich maatschappelijk betrokken;
- ze zoeken een zinvolle (vrije)tijdsbesteding;
- ze willen andere mensen ontmoeten;
- ze willen zich persoonlijk ontwikkelen;
- ze kunnen hun kennis en kunde inzetten;
- ze willen werkervaring opdoen (Scholten 2011).

Resumerend, er zijn veel redenen waarom mensen vrijwilligerswerk doen. Naast de reden ‘iets voor een ander willen doen’ zien mensen het ook als een zinvolle tijdsbesteding. Een deel doet vrijwilligerswerk om de kansen op de arbeidsmarkt te vergroten.

Vrijwilligerswerk heeft vooral positieve gevolgen

Onderzoek van Van Campen en De Klerk (2012) laat zien dat oudere vrijwilligers lichamelijk actiever zijn, minder vermoeid zijn, zich gelukkiger voelen en meer tevreden met hun leven zijn dan ouderen die geen vrijwilligerswerk verrichten. Niet duidelijk is hoe oorzaak en gevolg precies liggen, maar wel dat er samenhang is. Ook uit ander onderzoek blijkt dat vrijwilligerswerk samenhangt met meer geluk, tevredenheid met het leven, zelfvertrouwen, groter gevoel controle te hebben over het leven, betere fysieke gezondheid en minder depressie (Thoits en Hewitt 2001).

Ander onderzoek toont aan dat het voor het welbevinden van ouderen niet zo heel veel uitmaakt wat zij doen na hun pensionering (mantelzorg, vrijwilligerswerk of hobby's), als ze maar actief zijn. Wel maakt het uit hoeveel uur per week men actief is: hoe meer uren hoe tevredener met hun leven (Dingemans en Van Solinge 2011).

De meeste vrijwilligers (92%) geven aan dat zij meestal plezier in hun vrijwilligerswerk hebben, waarbij vrijwilligerswerk breed is opgevat (niet alleen in de zorg). Ongeveer 6% heeft soms plezier en 2% zelden of nooit (Houben-Van Herten en Te Riele 2011).

Vrijwilligerswerk in de zorg begint vaak inspirerend en licht, maar kan steeds zwaarder worden. De vrijwilliger denkt er niet meer mee op te kunnen houden zonder dat de toch al kwetsbare cliënt daarvan schade ondervindt. Tonkens en collega's (2008) noemden dit fenomeen de ‘vrijwilligersklem’. Uit onderzoek van Faulk (2009: 91) blijkt dat een deel van de vrijwilligers moeite heeft om nee te zeggen. Zij zeggen achteraf dat het werk

hun weinig voldoening gaf en dat zij taken hebben uitgevoerd die ze liever niet hadden gedaan.

5.3 Afstemming professionals en vrijwilligers

Vrijwilligers werken vooral aanvullend op professionals

Uit een onderzoek van Actiz onder haar leden blijkt dat de gemiddelde verhouding van betaalde medewerkers versus vrijwilligers 2,5 : 1 is (Actiz 2012). Vrijwilligers worden vooral ingezet om de ‘service aan de cliënten te verbeteren’ en om ‘de kwaliteit van leven van de cliënten te vergroten’, maar niet in de zorg zelf. Zij leveren vooral een bijdrage aan het welzijn van de cliënten, bijvoorbeeld door persoonlijke aandacht te geven en activiteiten te organiseren, maar zijn een aanvulling op professionele krachten (Actiz 2011). Toch vindt ongeveer een op de zes vrijwilligers dat vrijwilligerswerk eigenlijk werk is dat door beroepskrachten gedaan moet worden (Plemper et al. 2006).

Ook uit ander onderzoek komt naar voren dat vrijwilligers en betaalde krachten ieder hun eigen waarde hebben (Van Daal et al. 2005; Oudenampsen et al. 2006). Ze hebben een eigen rol, bijvoorbeeld in de jeugdzorg: ‘Een voordeel van de hulp van een vrijwilliger ten opzichte van een professional is dat een professional een “officiële” bezoeker is met macht en een vrijwilliger een behulpzame vriend of vriendin voor wie het huis niet aan kant hoeft. Juist het informele karakter van vrijwilligerswerk biedt kansen in de opvoedingsondersteuning’ (Van Dorp 2008).

Van der Klein en collega’s (2011) laten in hun onderzoek naar de pedagogische *civil society* zien wat de bevorderende en belemmerende factoren zijn voor een goede samenwerking. Hieruit blijkt onder meer dat helderheid over elkaars taken en verantwoordelijkheden, regelmatig overleg en onderlinge waardering cruciaal zijn. Uit een wat ouder onderzoek blijkt dat circa 70% van de vrijwilligers vindt dat hij onvoldoende gewaardeerd wordt (Plemper et al. 2006).

Oudenampsen en Van Vliet (2007) wijzen erop dat vrijwilligers beroepskrachten maar in beperkte mate kunnen compenseren: kwetsbare burgers moeten op professionele zorg kunnen blijven rekenen, waarbij beroepskrachten garant staan voor continuïteit en kwaliteit en vrijwilligers aanvullend zijn. Vrijwilligers komen vooral tot hun recht als er adequate professionele zorg aanwezig is. Ook de WRR (2006) vindt het belangrijk om voldoende professionele zorg beschikbaar te hebben. Alleen met voldoende ondersteuning kan de informele zorg het zorgen volhouden.

Scholten et al. (2010) wijzen erop dat, sinds de (eenvoudige) begeleidende ondersteuning uit de AWBZ is gehaald, de begeleiding van ouderen en gehandicapten steeds meer in handen van vrijwilligers wordt gelegd. Het gaat bijvoorbeeld om vervoer, boodschappen doen of begeleiding naar activiteiten. Ook Oudenampsen et al. (2012) stellen dat gemeenten een steeds groter beroep doen op de inzet van vrijwilligers. Van der Klein et al. (2010) stellen dat vrijwilligers steeds meer verantwoordelijkheid dragen voor werkzaamheden die voorheen aan beroepskrachten voorbehouden waren. De Vries (2009) vraagt zich af of vrijwilligers wel geschikt zijn om psychosociale zorg te geven, bijvoorbeeld in multiprobleemgezinnen.

Uit het *Wmo trendrapport 2012* blijkt dat bijna driekwart van de respondenten van professionele organisaties en burgerverbanden vindt dat de Wmo gebaseerd is op onrealistische verwachtingen van de vrijwillige inzet door burgers (Winsemius et al. 2012: 54). In 2010 was dit aandeel beduidend lager: ruim de helft.

Vrijwilligers mogen meer dan vaak wordt gedacht

Hoewel vrijwilligers vooral aanvullende taken verrichten, is er ook discussie over wat zij precies wel en niet mogen. Zo speelt de vraag of vrijwilligers taken in de sfeer van persoonlijke verzorging mogen verrichten, zoals helpen douchen en aankleden en medicijnen toedienen waarvoor geen specifieke verpleegkundige handelingen nodig zijn (Devilee 2008).

Zorgaanbieders zijn wettelijk verplicht goede en verantwoorde zorg te leveren. Dat geldt ook als ze vrijwilligers inzetten. Organisaties mogen zelf bepalen wat zij vrijwilligers laten doen, maar moeten er wel voor zorgen dat vrijwilligers hun taken verantwoord en veilig uitvoeren. Dat kan bijvoorbeeld door trainingen te bieden in tiltechnieken of omgaan met dementie. Vrijwilligers staan niet genoemd in de wet BIG (Beroepen in de Individuele gezondheidszorg), maar de overheid adviseert zorgaanbieders om ook van vrijwilligers een duidelijke mate van bekwaamheid te verlangen (Scholten en Elferink 2013). Ook andere relevante wetgeving blijkt geen belemmering te zijn voor vrijwilligerswerk, zo blijkt uit onderzoek van Scholten en Van Dijk (2012).

Of vrijwilligers bepaalde taken uitvoeren kan verschillen tussen personen en hangt af van de capaciteiten van de vrijwilliger (Scholten en Overbeek 2009). Zorgorganisaties vinden het soms moeilijk in te schatten wat vrijwilligers kunnen. Bij uitstapjes kan het voorkomen dat vrijwilligers zorghandelingen verrichten en bijvoorbeeld injecties geven (Scholten en Elferink 2013).¹³ Omdat zorgorganisaties zich verantwoordelijk voelen zijn ze vaak voorzichtig in wat zij vrijwilligers laten doen en laten ze hen bijvoorbeeld geen risicovolle of voorbehouden handelingen uitvoeren. Uit onderzoek van Actiz blijkt dat instellingen hier verschillend mee omgaan. Zo mogen in 17% van de instellingen vrijwilligers helpen bij cliënten met slikproblemen en bij 74% mag dat niet (bij de overige 9% is het onbekend) (Actiz 2012). Van zorgmedewerkers wordt in toenemende mate andere competenties gevraagd, zoals de ondersteuning van vrijwilligers en mantelzorgers. Dat vereist een omslag bij zowel zorgmedewerkers als zorgorganisaties (Actiz 2012). Voor beroepskrachten in de zorg, voor wie specifiek wordt omschreven wat zij wel en niet mogen, is het lastig dat vrijwilligers bepaalde taken mogen uitvoeren waarvoor zij zelf een opleiding hebben moeten volgen. Ze vragen zich af waar dit toe leidt: 'Eerst pikten vrijwilligers nog de krenten uit de pap, maar pikken ze nu banen in?' (Scholten en Van Dijk 2012). Maar ook bij taken zoals receptiewerk kan men afvragen of vrijwilligers niet het werk van professionals overnemen (Scholten en Overbeek 2009). Ook Tonkens en Duyvendak (2013) wijzen erop dat vrijwilligers steeds meer taken overnemen van professionals. Zij menen dat de overheid hiermee naar professionals de boodschap uitstraalt dat hun werk overbodig is.

Ook bij maatjesprojecten of andere vormen van vrijwilligerswerk waarbij mensen één op één contact hebben, worstelen organisaties met de vraag welke taken vrijwilligers

kunnen uitvoeren. Dit wordt des te relevanter nu de complexiteit van de doelgroep lijkt toe te nemen (Van der Feen 2012; Nienhuis et al. 2011).

Uit onderzoek van Bockma (2010) onder 180 vrijwilligers van Humanitas blijkt dat zij zelf ook duidelijk grenzen zien aan de activiteiten die zij kunnen uitvoeren. Zo vinden zij in ieder geval dat een aantal meer verzorgende taken niet door vrijwilligers gedaan moeten worden, omdat hiervoor speciale vaardigheden nodig zijn.

Steeds meer eisen aan vrijwilligers...

Schalk en Bal (2013) signaleren dat steeds hogere eisen worden gesteld aan vrijwilligers. Zo is het in de verpleeghuissector niet ongebruikelijk dat kandidaten in een selectieprocedure terechtkomen en dat niet iedereen in aanmerking komt voor bepaalde activiteiten.

Ook Van Dam (2009) ziet steeds hogere eisen aan vrijwilligers door de toenemende professionalisering, uitbreiding van wettelijke voorschriften en hogere eisen aan de kwaliteit van dienstverlening in de sector (ook door klanten). De meeste organisaties hebben geen strikte eisen voor vrijwilligers, maar slechts richtlijnen voor hun competenties. Organisaties vinden het vooral lastig om bij nieuwe vrijwilligers (onder wie de tijdelijke en de flitsvrijwilligers) in te schatten wat hun competenties zijn (Van der Klein et al. 2010). Ham en Peeters (2010) menen dat er steeds meer van vrijwilligers geëist wordt: ze moeten kunnen luisteren, afstand houden, evenwichtig en betrouwbaar zijn. Dit vergt een zorgvuldige selectie en veel investeren in het behoud van de vrijwilliger.

Voor sommige vrijwilligers is extra ondersteuning nodig. Zo kunnen cliënten in de geestelijke gezondheidszorg die vrijwilligerswerk doen gebaat zijn bij individuele begeleiding. Voor mensen met een fysieke beperking kan een (financiële) regeling voor aangepast vervoer een uitkomst zijn om vrijwilligerswerk te kunnen doen (Hijnekamp et al. 2010).

... en aan vrijwilligersorganisaties

De toenemende aandacht voor kwaliteit stelt eisen aan de motivatie en deskundigheid van vrijwilligers, maar ook aan de vrijwilligersorganisatie. Hun belangrijkste uitdaging is een goede match tussen vraag en aanbod en inspelen op de mogelijkheden en wensen van vrijwilligers (Schalk en Bal 2013; Dekker en de Hart 2011; Oudenampsen en Van Vliet 2007; Scholten en Overbeek 2009). Vrijwilligersorganisaties moeten er rekening mee houden dat er steeds meer soorten vrijwilligers zijn en nagaan hoe ze iedere vrijwilliger kunnen geven wat hij nodig heeft om gemotiveerd zijn taak te doen (Hustinx 2011). Vrijwilligersorganisaties wijzen er op dat vrijwilligers steeds kritischer worden. Ze verwachten een onderbouwde vraag en een zeker professionalisme en kwaliteitsniveau van de vrijwilligersorganisaties, zoals duidelijke informatie en goede afspraken. Vrijwilligers zetten zich steeds meer in voor een bepaald project en hebben minder interesse in de achterliggende organisatie of ideologie (Loose en Gijssels 2009).

Ook de mensen die hulp krijgen veranderen. De zorgvraag wordt niet alleen groter, maar ook complexer, bijvoorbeeld doordat ouderen steeds langer thuis blijven wonen. Dit betekent dat er van vrijwilligersorganisaties meer flexibiliteit wordt gevraagd, meer maatwerk en organiserend vermogen (Van Dam 2009; Van der Klein et al. 2010). Hierbij

zou er ook aandacht moeten zijn voor de toenemende diversiteit onder de zorgvragers, bijvoorbeeld de allochtone ouderen. Organisaties doen er goed aan hiermee rekening te houden bij de werving van nieuwe leden. Immers, diversiteit van vrijwilligers vergroot de kans op een match tussen zorgvrager en vrijwilliger (Devilee 2008; Boss et al. 2011). Scholten en Overbeek (2009) wijzen erop dat er steeds meer vormen van vrijwilligerswerk komen, ook sinds de intrede van de meer geleide vormen van vrijwilligerswerk, waardoor de diversiteit van de vrijwilligers toeneemt. Dit betekent ook meer diversiteit in activiteiten die zij kunnen uitvoeren en de mate van begeleiding die zij vanuit de organisatie nodig hebben.

De 'moderne vrijwilliger' zal minder (lang) trouw blijven aan een organisatie (Meijs et al. 2011). Dit leidt ertoe dat organisaties steeds vaker op zoek moeten naar nieuwe vrijwilligers. Onderzoek van Movisie wijst uit dat het het meest effectief is om potentiële vrijwilligers te werven in kringen van de doelgroep (of mensen die tot de doelgroep behoorden) via een persoonlijke benadering door vrijwilligers (mond-tot-mondreclame). Meijs en Brudney (2011) wijzen erop dat veel vrijwilligersorganisaties bezig zijn nieuwe vrijwilligers te werven, maar dat het minstens zo belangrijk is om de huidige te behouden. Dit kan door hen actief te begeleiden, hun inzet na enige tijd te evalueren en een vaste contactpersoon aan te wijzen binnen de organisatie, maar ook door verzekeringen, cursussen, bijeenkomsten of een kleine attentie (Devilee 2005; Hoogenboom et al. 2010; Verburg-Abrahamse en Walrave-Troost 2012; Scholten en Overbeek 2009). Binnen het brede vrijwilligerswerk heeft de zorgs- en welzijnssector de meeste voorzieningen voor vrijwilligers getroffen (Devilee 2005). Tonkens en Duyvendak (2013) zien de toegenomen aandacht voor het belang van vrijwilligerswerk als een kans om meer waardering en erkenning voor vrijwilligers te krijgen.

Rol van gemeentelijke ondersteuning

Gemeenten hebben, met de invoering van de Wmo in 2007, een belangrijke taak gekregen in het ondersteunen van vrijwilligers. Gemeenten besteden hierbij veel aandacht aan vrijwilligers in de zorg (Ploegmakers et al. 2011). Vonk en collega's (2013) laten zien dat verreweg de meeste gemeenten acties ondernemen om vrijwilligerswerk te promoten en vrijwilligers te waarderen. Een grote meerderheid van gemeenten geeft informatie en advies aan (potentiële) vrijwilligers en de meeste gemeenten leggen verbanden tussen vraag en aanbod (bijv. door vacaturebanken). Volgens De Gruijter et al. (2011) hebben vrijwel alle gemeenten een vrijwilligerscentrale¹⁴ om de vrijwillige inzet te promoten en te ondersteunen. Die ondersteuning is vaak bij een welzijnsinstelling ondergebracht.

Onderzoek van Movisie bevestigt dit: vrijwel alle gemeenten bieden een collectieve verzekering voor hun vrijwilligers. De meeste gemeenten hebben een vrijwilligerssteunpunt (83%) en een makelaarsfunctie (75%) (Ploegmakers et al. 2011). De rol van maatschappelijk makelaar is in eerste instantie ingericht voor de ondersteuning van maatschappelijke stages.

Onderzoek van Oudenampsen et al. (2012) naar het steunpunt in Eindhoven laat zien dat het steunpunt een belangrijke rol vervult. Ander onderzoek laat zien dat veel vrijwilligersorganisaties sceptisch zijn over de vrijwilligerscentrales, omdat hun

makelaarsfunctie niet goed werkt. Zij geven er de voorkeur aan zelf vrijwilligers te werven (Van der Klein et al. 2010). Uit onderzoek van het Tympaan Instituut blijkt dat gemeentelijke steunpunten zorgvrijwilligers aanmelden bij zorgvrijwilligersorganisaties, zoals de Zonnebloem of Humanitas, maar na deze aanmelding of bemiddeling weinig contact meer hebben met de vrijwilligers (Nienhuis et al. 2011). Onderzoek van Duijvestein (2010) lijkt erop te wijzen dat het bereik van de vrijwilligersondersteuning die gemeenten bieden gering is. Zo maken weinig vrijwilligersorganisaties gebruik van de mogelijkheid om advies en begeleiding in te winnen ter versterking van hun organisatie of om problemen aan te pakken.

Samenvattend spelen vrijwilligers een belangrijke rol in zorg en welzijn. Zij werken in principe aanvullend op professionals, maar de scheidslijn is soms vaag. Voor organisaties is het soms lastig om in te schatten wat iemand precies kan doen. Harde cijfers ontbreken, maar het lijkt alsof er steeds meer van vrijwilligers wordt verwacht. Van diverse kanten klinkt dan ook de waarschuwing dat voldoende professionele zorg beschikbaar moet blijven. Ook aan vrijwilligersorganisaties worden steeds meer eisen gesteld, om voldoende vrijwilligers te werven, te begeleiden en te behouden. Gemeenten bieden mogelijkheden om vrijwilligers(organisaties) te ondersteunen, maar de ervaringen met deze steunpunten zijn wisselend.

6 Samenvatting en conclusie

De Tweede Kamer heeft vws gevraagd om het SCP onderzoek te laten doen naar ‘de huidige stand van zaken van de informele zorg en van mantelzorgers (aard, omvang, kwaliteit en belasting) en welke functie de informele zorg zou kunnen spelen in de veranderingen van de langdurige zorg’ (TK 2012/2013b). Als eerste stap heeft het SCP in deze publicatie samengevat wat op dit moment bekend is over de informele zorg in Nederland. Informele zorg is opgevat als mantelzorg of vrijwilligerswerk in de zorg. Een van de dingen die opvalt, is dat de aard van de literatuur over mantelzorg en vrijwilligerswerk verschilt. Over mantelzorg lijkt meer wetenschappelijke literatuur beschikbaar, terwijl de literatuur over vrijwilligerswerk meer beschrijvend van aard is.

Bereidheid om voor een ander te zorgen

Veel mensen zijn bereid om iets voor een ander te doen in geval van gezondheidsproblemen, maar die bereidheid is veel kleiner als het gaat om meer intensieve of persoonlijke hulp. Bovendien is het lastig te achterhalen of de mensen die in enquêtes aangeven iets voor een ander te willen doen, dat ook werkelijk zullen doen als hun hulp nodig is. Aan de andere kant weten we ook dat mensen vaak veel verder gaan dan ze vooraf hadden gedacht: als er iemand in je nabije omgeving hulp nodig heeft dan help je, zelfs als dat lang en intensief nodig is. Wel blijken mensen het vaak ingewikkeld te vinden om om hulp te vragen of deze aan te bieden. Veel Nederlanders willen geen beroep op hun netwerk doen of denken dat anderen niet in staat zijn om hen meer hulp te bieden.

De meerderheid van de Nederlanders vindt dat de overheid een belangrijke taak heeft in de zorg voor hulpbehoevenden. Nederlanders vinden dit veel vaker dan de meeste andere Europeanen en ouderen vinden dit vaker dan jongeren. Over de vraag of het goed is dat de overheid verwacht dat mensen meer voor elkaar zorgen bij chronische ziekte of beperking, zijn de meningen verdeeld.

Mensen met beperkingen

Veel mensen met beperkingen krijgen hulp uit hun eigen sociale netwerk. Pas als er sprake is van (matige of) ernstige beperkingen, speelt ook de formele hulp een rol. Bij de hulp bij het huishouden en de verzorging en verpleging is vooral de formele zorg actief; mantelzorgers geven deze hulp ook, maar geven bijvoorbeeld ook veel begeleiding. De vraag of formele zorg en mantelzorg vooral aanvullend zijn of elkaar kunnen vervangen, is niet eenvoudig te beantwoorden: soms is formele zorg een aanvulling op informele zorg, maar er zijn ook groepen waarbij sprake is van èn informele èn formele zorg.

De inschatting door hulpbehoevenden of het netwerk nog extra hulp kan geven wisselt, maar duidelijk wordt wel dat er een aanzienlijke groep is die aangeeft dat de grens is bereikt.

Mantelzorgers

Een op de vijf volwassen Nederlanders (20%) geeft meer dan drie maanden of meer dan acht uur per week hulp aan een hulpbehoevende naaste, inclusief hulp aan huisgenoten (2,6 miljoen mensen). Van hen geven 1,1 miljoen mensen zowel langdurige als intensieve hulp; deze groep is in omvang toegenomen. Veel mensen zien de hulp die zij bieden zelf niet als mantelzorg; zij geven hulp vanuit vanzelfsprekendheid en liefde. Er is ook een kleine groep bij wie de hulpverlening niet geheel vrijblijvend is; zij zorgen uit plichtsgevoel of omdat er niemand anders beschikbaar is.

Vooraf vrouwen geven mantelzorg. Men veronderstelt vaak dat werkenden minder mantelzorg verlenen dan mensen die niet werken, maar een baan hebben blijkt nauwelijks van invloed te zijn. Wel zijn er mensen die tijdelijk stoppen of minder gaan werken. Een verdere verhoging van de arbeidsparticipatie zal er naar verwachting toe leiden dat mensen minder tijd over hebben voor mantelzorg of vrijwilligerswerk.

De belangrijkste reden om geen hulp te bieden terwijl je wel iemand kent die hulp nodig heeft, is dat er al hulp van anderen is. Ook reisafstand kan een reden zijn, of te veel andere verplichtingen.

Mantelzorg verlenen kan heel positief zijn en voldoening geven of tot nieuwe contacten of vaardigheden of meer geluk leiden. Echter, mantelzorg kan, vooral als deze intensief is (veel uren) of bij hulp in moeilijke situaties (bijv. bij mensen met gedragsproblemen), leiden tot overbelasting. Doordat de intensieve zorgverlening in de loop van de tijd is toegenomen nam ook het aantal mensen dat zwaar of overbelast is toe. De zorg delen kan deze belasting verminderen. Voorwaarde is dan wel dat de samenwerking tussen informele en formele helpers goed loopt en dat is volgens mantelzorgers nog niet altijd het geval. Het is veel minder duidelijk hoe professionals denken over de samenwerking en afstemming met mantelzorgers.

Vrijwilligers

De schatting hoeveel mensen actief zijn in de zorg lopen uiteen van 450.000 tot 2 miljoen. In het eerste geval gaat het om inschattingen op basis van vrijwilligersorganisaties, in het laatste om schattingen op basis van enquêtes onder de bevolking, waarin 8 tot 15% aangeeft weleens vrijwilligerswerk te doen in de zorg. In vergelijking met andere Europese landen is de deelname aan vrijwilligerswerk in Nederland groot. Naast het traditionele vrijwilligerswerk zijn er allerlei andere vormen van vrijwilligerswerk in opkomst. Dit varieert van burgerinitiatieven en tijdelijke vrijwilligers (de flitsvrijwilliger) tot geleid vrijwilligerswerk (zoals de maatschappelijke stage). Deze nieuwe vrijwilligers willen zich steeds minder voor een langere periode binden. Vrijwilligersorganisaties geven aan dat zij tekorten hebben, maar onduidelijk is hoe groot die precies zijn en welke gevolgen die hebben (of bepaalde taken blijven liggen).

Mensen hebben uiteenlopende redenen om zich in te zetten in het vrijwilligerswerk. Sommigen willen graag iets voor een ander doen, maar anderen zien het als een manier om mensen te ontmoeten, zichzelf te ontwikkelen of ervaring op te doen. Anders dan bij de mantelzorg kiezen mensen er bewust voor om vrijwilligerswerk te doen. Toch blijkt ook hier dat het voor mensen soms niet gemakkelijk is om te stoppen (de 'vrijwilligersklem'). Mensen hebben ook uiteenlopende redenen om geen

vrijwilligerswerk te doen, zoals tijdgebrek (jongere mensen) of het gevoel al genoeg te hebben gedaan (ouderen).

In het algemeen werken vrijwilligers aanvullend op professionals, maar de afbakening van wat vrijwilligers kunnen doen blijkt niet altijd duidelijk. Wettelijk zijn er weinig belemmeringen, maar in praktijk vinden organisaties het soms lastig om in te schatten wat vrijwilligers kunnen. Hoewel harde gegevens ontbreken, lijkt het erop dat vrijwilligers steeds meer doen. De hulpvragen die op hen afkomen, lijken complexer te worden. Het is de vraag waar de grens ligt. Een veel geciteerd voorbeeld is het douchen van de buurman (zie ook Ham en Peeters 2010). Verschillende auteurs signaleren dat er steeds hogere eisen worden gesteld aan vrijwilligers en aan vrijwilligersorganisaties. Gemeenten hebben, met de invoering van de Wmo in 2007, een belangrijke taak gekregen in de ondersteuning van vrijwilligers(organisaties). De meeste gemeenten hebben bijvoorbeeld vrijwilligerscentrales en promoten vrijwilligerswerk.

De vraag van dit onderzoek luidde ‘Wat is er op dit moment bekend over de informele zorg in Nederland?’ Duidelijk is dat zowel over mantelzorg als over vrijwilligerswerk al veel kennis beschikbaar is. Zo weten we dat ongeveer 20% van de volwassen Nederlanders meer dan drie maanden of meer dan acht uur per week mantelzorg geeft en dat 8 tot 15% van de volwassenen (weleens) actief is in het vrijwilligerswerk in de zorg. Naast het traditionele vrijwilligerswerk zijn er allerlei nieuwe vormen van vrijwilligerswerk in opkomst. Vrouwen zijn actiever in de informele zorg dan mannen. (Over)belasting is een thema dat vooral bij mantelzorgers speelt.

Dit onderzoek maakt ook duidelijk dat mensen het lastig vinden om grenzen te stellen. Dit geldt zeker voor mensen die mantelzorg geven, maar ook voor degenen die vrijwilligerswerk doen en de vrijwilligersorganisaties en voor degenen die hulp nodig hebben: welke zorg wil en kan iemand (een ander laten) doen?

Mensen die hulp nodig hebben krijgen die al voor een belangrijk deel van informele zorgverleners. De overheid verwacht in de toekomst meer onderlinge steun. Onduidelijk is nog hoe groot het onbenutte potentieel aan informele zorg is, hoe er meer onderlinge steun tot stand kan komen, of mensen meer informele zorg willen ontvangen en hoe de samenwerking en afstemming tussen professionele zorg, vrijwilligerswerk en mantelzorg het beste vorm kan krijgen.

Noten

- 1 Binnen de onbetaalde zorg wordt vaak ook onderscheid gemaakt tussen formele zorg, die dan opgevat wordt als georganiseerde vrijwilligerszorg, en informele zorg, die dan betrekking heeft op de ongeorganiseerde zorg (waaronder dan ook de mantelzorg valt).
- 2 De rest heeft geen mening.
- 3 Het gaat dan om de algemene vraag 'Als ik zelf hulp nodig heb, zou ik graag hulp willen van familie, vrienden of buren' in de enquête Culturele Veranderingen 2010/2011.
- 4 Deze mensen zijn in P O L S 2008 (Permanent Onderzoek Leefsituatie) als volgt geïdentificeerd: 'U kunt in uw vrije tijd ook buiten organisaties om onbetaalde hulp geven aan andere buiten uw eigen huishouden, zoals aan zieken, buren, familie, vrienden en bekenden. Heeft u afgelopen vier weken dergelijke hulp gegeven?'
- 5 Er zijn ook gevallen bekend waarbij mensen makkelijker hulp van de buren accepteren dan van familie.
- 6 In hoofdstuk 3 ontbreken bijvoorbeeld bewoners van zorginstellingen (Eggink et al. 2012); in de cijfers van tabel 4.1 wordt de hulp aan instellingsbewoners wel meegeteld (Oudijk et al. 2010).
- 7 Deze vergelijking is gebaseerd op basis van de *Survey of Health, Ageing, and Retirement in Europe* (SHARE).
- 8 Het gaat om mantelzorg bij persoonlijke verzorging die zeer regelmatig wordt gegeven ('*personal care being provided on almost daily basis*'). Bij de mantelzorg bij huishoudelijke hulp gaat het uitsluitend om hulp aan niet-huisgenoten. Dat betekent dat veel van de onderlinge hulp tussen partners, die we in Nederland wel meerekenen als mantelzorg, in deze cijfers niet wordt meegenomen.
- 9 Deze cijfers liggen lager dan de s c p-aantallen, onder andere omdat bij het c b s het woord 'mantelzorg' in de vraagstelling is opgenomen. Het s c p vraagt naar concrete zorgsituaties en daarna of men al dan niet hierbij geholpen heeft. In het eerste geval zullen veel mensen zich niet als mantelzorger herkennen. Daarnaast is bij het c b s de belasting van mantelzorgers met een directe vraag gemeten, terwijl het s c p dat op basis van een reeks vragen deed (om in beeld te brengen hoeveel druk de mantelzorg met zich meebrengt voor mensen). Een deel van hen zal zelf niet aangeven overbelast te zijn, maar heeft daar wel de symptomen van. Verder neemt het c b s voor de berekening van het aantal mantelzorgers in Nederland alleen mensen mee die op het moment van enquêtering aangaven ook daadwerkelijk mantelzorg te verlenen; het s c p rapporteert over een periode van een jaar.
- 10 Sinds 2011/2012 moeten alle scholieren in het voortgezet onderwijs eenmalig een maatschappelijke stage van dertig uur lopen. De stage is bedoeld om maatschappelijk verantwoordelijkheidsbesef te versterken en kennis te maken met vrijwilligerswerk. Naar alle waarschijnlijkheid wordt de verplichte maatschappelijke stage afgeschaft (in 2014 voor het vmbo en 2015 voor havo en vwo).
- 11 Zie ook de discussie tussen Meijs en Van Baren (2013), die vrijwilligerswerk zien als een overkoepelend begrip, een continuüm waarin allerlei uiteenlopende vormen onder te brengen zijn en Hetem (2013) die grenzen wil stellen aan wat er als vrijwilligerswerk wordt opgevat. Hij vindt iets alleen vrijwilligerswerk als het een bijdrage levert aan de *civil society* en als mensen zelf gemotiveerd zijn en niet als het afgedwongen wordt.
- 12 Andere voorbeelden staan beschreven in Nienhuis en Doelman-van Geest (2011), Meijs et al. (2011), Boss et al. (2011) of op de website van het kennisinstituut Movisie (www.movisie.nl/kennisdossier/vrijwillige-inzet).

- 13 Om zorgorganisaties te helpen om te bepalen welke taken vrijwilligers kunnen uitvoeren is er binnen het programma 'zorg beter met vrijwilligers' (www.zorgbetermetvrijwilligers.nl) een handreiking ontwikkeld.
- 14 Van den Bos geeft de volgende definitie van vrijwilligerscentrales: organisaties die de missie hebben om vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties te ondersteunen en een klimaat te scheppen dat uitdaagt tot vrijwillige inzet. Zij hebben zes kernfuncties: bemiddelen, werven, ondersteunen van vrijwilligersorganisaties, ontwikkelen van nieuwe vormen van vrijwillige inzet, invoeren van vrijwilligersbeleid, realiseren van randvoorwaarden die uitnodigen tot vrijwillige inzet. Ook in andere landen komen vrijwilligerscentrales voor.

Literatuur

- Actiz (2011). *Vrijwilligersbeleid. Rapportage Flitsenquête Actiz*. Utrecht: Actiz.
- Actiz (2012). *Vrijwilligersbeleid 2012. Rapportage Flitsenquête Actiz*. Utrecht: Actiz.
- Aneshensel, Carol S., Leonard I. Pearlin en Roberleigh H. Schuler (1993). Stress, Role Captivity and the Cessation of Caregiving. In: *Journal of Health and Social Behavior*, jg. 34, nr. 1, p. 54-70.
- Arts, Koos en Saskia te Riele (2010). Vrijwilligerswerk. In: Hans Schmeets (red.), *Sociale samenhang: participatie, vertrouwen en integratie* (p. 53-70). Den Haag / Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Arts, Koos en Saskia te Riele (2011). *Vrijwilligerswerk onder werkenden en niet-werkenden*. In: *Socialeconomische trends (CBS)*, 2e kwartaal 2011, p. 54-62.
- Baanders, A.N. en M.J. Heijmans (2007). The impact of chronic diseases; the partner perspective. In: *Family Community Health*, jg. 30, nr. 4, p. 305-317.
- Baren, E.A. van, L. Meijs, L. Roza, J. Metz en N. Hoogervorst (2011). *ECSF webpublicatie: Over hedendaagse 'vrijwillige inzet' en 'vrijwilligersmanagement' als bouwstenen voor de pedagogische civil society*. Geraadpleegd op 10 juni 2013 via <http://goo.gl/UN9bG>.
- Beneken genaamd Kolmer, Deirdre (2007). *Family care responsibility; the art of meeting each other* (proefschrift). Delft: Eburon Academic Publishers.
- Beneken genaamd Kolmer, Deirdre, Agnes Tellings en John Gelissen (2010). Visie van mantelzorgers op zorgverantwoordelijkheid. In: *TSG*, jg. 88, nr. 6, p. 344-354.
- Berg, E. van den, P. van Houwelingen en J. de Hart (2011). *Informeel groepen. Verkenningen van eigentijdse bronnen van sociale cohesie*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Bochove, Marianne van, Imrat Verhoeven en Suzanne Roggeveen (2013). Sterke vrijwilligers, volhardende professionals. In: Thomas Kampen, Imrat Verhoeven en Loes Verplanke (red.), *De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid* (p. 187-203). Amsterdam: Van Gennep.
- Bockma, Jorie (2010). *Draagkracht van vrijwilligers. Een onderzoek naar de toekomst van de extramurale vrijwillige zorg* (masterscriptie). Geraadpleegd op 10 juni 2013 via <http://dare.uva.nl/scriptie/356462>.
- Boer, Alice de en Cretien van Campen (2007). Informeel helper en o zo gelukkig. In: *Veel geluk in 2007, SCP-nieuwjaarsuitgave 2007* (p. 72-76). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de en Cretien van Campen (2009). Ondersteuning van mantelzorgers. In: Alice de Boer, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (red.), *Mantelzorg; een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007* (p. 130-143). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de en Sjoerd Kooiker (2012). Zorg. In: Vic Veldheer, Jedid-Jah Jonker, Lonke van Noije en Cok Vrooman (red.), *Een beroep op de burger; minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid. Sociaal en Cultureel Rapport 2012* (p. 140-161). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de en M. Mootz (2010). De onbekende mantelzorger. In: *TSG*, jg. 88, nr. 6, p. 187-188.
- Boer, Alice de, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (red.) (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de, Ellen Grootegoed en Joost Timmermans (2010). Mantelzorgers met een vergoeding uit een persoonsgebonden budget (pgb). In: *TSG*, jg. 88, nr. 6, p. 336-343.
- Boer, A. de, D. Oudijk, M. Broese van Groenou en J. Timmermans (2012a). Positieve ervaringen door mantelzorg; constructie van een schaal. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 43, p. 243-255.

- Boer, A. de, D. Oudijk, J. Timmermans en A.M. Pot (2012b). Ervaren belasting door mantelzorg: constructie van de EDIZ-plus. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 43, p. 77-88.
- Boer, A.H. de, I.B. Woittiez en T.M. Zonneveld (2013). Mantelzorg op waarde geschat. In: *TSG*, jg. 91, nr. 3, p. 151-154.
- Borsboom, Leny, Alice de Boer en Mirjam de Klerk (2011). *Mantelzorg: extra uitgaven en vergoedingen* (factsheet). Bunnik / Den Haag: Mezzo / Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Bos, Cees M. van den (nog te verschijnen). *Using volunteering infrastructure to build civil society*. Rotterdam: Erasmus universiteit (proefschrift).
- Boss, Else-Marije, Wiebe Blauw en Marleen Alblas (2011). *Vrijwillige inzet 2.0 Trendrapport Vrijwillige Inzet 2011*. Utrecht: Movisie.
- Brandt, M., K. Haberkern en M. Szydlik (2009). Intergenerational help and care in Europe. In: *European Sociological Review*, jg. 25, nr. 5, p. 585-601.
- Brink, Barbara (2010). *Geen zorg minder; effecten van ondersteuning overlaste mantelzorgers*. Rotterdam: Rekenkamer Rotterdam.
- Brodsky, Henry, Alisa Green en Annette Koschera (2003). Meta Analysis of psychosocial interventions of caregivers of people with dementia. In: *JAGS*, vol.51, nr.5, p. 657-664.
- Broese van Groenou, M. (2010). Mantelzorg in het tehuis. In: *TSG*, jg. 88, nr. 6, p. 329-335.
- Broese van Groenou, M. (2011). Samen zorgen voor ouderen. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 42, nr. 4, p. 156-157.
- Broese van Groenou, M.I. (2012). *Informele zorg 3.0: schuivende panelen en een krakend fundament* (oratie). Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Broese van Groenou, Marjolein en Theo van Tilburg (2007). Het zorgpotentieel in de netwerken van ouderen. In: Alice de Boer (red.), *Toekomstverkenning informele zorg* (p. 45-64). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Brouwer, W.B.F., N.J.A. van Exel, B. van den Berg, G.A.M. van den Bos en M.A. Koopmanschap (2005). Process utility from providing informal care: the benefit of caring. In: *Health policy*, jg. 74, nr. 1, p. 85-99.
- Campen, Cretien van en Mirjam de Klerk (2012). Actieve ouderen in vrijwilligerswerk en mantelzorg. In: Nico van Nimwegen en Carlo van Praag (red.), *Bevolkingsvraagstukken in Nederland anno 2012. Actief ouder worden in Nederland* (p. 139-154). Den Haag: Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut.
- CBS (2012). *De Nederlandse samenleving 2012*. Den Haag / Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- CBS (2013). *220 duizend Nederlanders voelen zich zwaar belast door mantelzorg*. Webpublicatie, 22 april 2013 (www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2013/2013-027-pb.htm). Voorburg: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Croezen, Simone (2010). *Social relationships and healthy ageing; epidemiological evidence for the development of a local intervention programma* (proefschrift). Wageningen: Wageningen UR.
- Cuelenaere, Boukje, Dorinde Brands en Margaret Chotkowski (2009). *Arbeid en zorg op de werkvloer; onderzoek naar arrangementen voor ouders en mantelzorgers: knelpunten en mogelijkheden*. Den Haag: Raad voor Werk en Inkomen.
- Cuijpers M. en W. Kruijswijk (2012). Aanspreken op kracht; waarom waardering nodig is voor positieve kanten van mantelzorg. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 43, p. 240-242.
- Daal, Henk-Jan van, Aletta Winsemius en Esther Plemper (2005). *Samenwerking tussen vrijwilligers en beroepskrachten: een verkenning*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

- Daatland, S.O. en K. Herlofson (2003). Lost solidarity and changed solidarity; a comparative European view of normative family solidarity. In: *Ageing and Society*, jg. 23, p. 537-60.
- Dam, Corrie van (2009). *Actuele ontwikkelingen en trends van invloed op de lokale ondersteuning van het vrijwilligerswerk*. Utrecht: Movisie.
- Dautzenberg, Maaike (2009). *Wmo in de buurt. Evaluatie van negen buurttrajecten leefbaarheid en sociale samenhang*. Amsterdam: DSP-groep.
- Dautzenberg, Maaike, Joost Groenendijk en Paul van Soomeren, m.m.v. Carla Kolner en Norbert Broenink (2011). *Over het kind en het badwater. Onderzoek in zeven gemeenten naar beperkingen en potentie van het eerste prestatieveld Wmo (sociale samenhang)*. Amsterdam: DSP-groep.
- Dekker, Fabian en Huub Braam (2010). 'De beste maatjes'. *Evaluatie campagne De beste maatjes van het Oranje Fonds 2007-2010*. Utrecht: Verwey-Jonker instituut.
- Dekker, Paul en Joep de Hart (2009). *Vrijwilligerswerk in meervoud. Civil society en vrijwilligerswerk 5*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, Paul en Joep de Hart (2010). Vrije figuren: kleine statistiek van het vrijwilligerswerk. In: *Vrijtijdsstudies*, jg. 28, nr. 3, p. 9-23.
- Dekker, Paul en Joep de Hart (2011). Vrijwilligerswerk in beweging. In: Else Boss en Ronald Hetem, *Vrijwillige inzet onderzocht. Cahier 2011* (p. 7-19). Utrecht: Movisie.
- Dekker, Paul en Josje den Ridder (2011a). *Burgerperspectieven 2011|3. Kwartaalbericht van het Continu Onderzoek Burgerperspectieven (COB)*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, Paul en Josje den Ridder (2011b). Betrokken burgers. In: Paul Dekker en Josje den Ridder (red.), *Stemming onbestemd. Tweede verdiepingstudie Continu Onderzoek Burgerperspectieven* (p. 88-106). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, Paul en Eefje Steenvoorden (2008). *Burgerperspectieven 2008|2. Kwartaalbericht van het Continu Onderzoek Burgerperspectieven (COB)*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, Paul, Joep de Hart en Laila Faulk (2007). *Toekomstverkenning vrijwillige inzet 2015*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Devilee, Jeroen (2005). *Vrijwilligersorganisaties onderzocht. Over het tekort aan vrijwilligers en de wijze van werving en ondersteuning*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Devilee, Jeroen (2008). *Vrijwillig verzorgd. Over vrijwilligerswerk voor zorgbehoevend en mantelzorgers buiten de instellingen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dingemans, Ellen en Hanna van Solinge (2011). Met pensioen: wat te doen? In: *Demos*, jg. 27, nr. 6, p. 4-6.
- Dorp, Merel van (2008). Doe mij maar een vrijwilliger. Dedain voor 'amateurs' in opvoedingsondersteuning misplaatst. In: *Jeugd en Co*, jg. 2, nr. 1, p. 6-10.
- Duijvestein, Paul (2010). *Goed voor elkaar met de basisfuncties: analyse van de basisfuncties vrijwilligerswerk en mantelzorg in het gemeentelijk beleid*. Utrecht: Movisie.
- Draak, Maaike den (2008). *Oudere tehuusbewoners. Landelijk overzicht van de leefsituatie van ouderen in instellingen 2008/2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dykstra, P. en A. Komter (2006). Structural characteristics of Dutch kin networks. In: Pearl A. Dykstra, Matthijs Kalmijn, Trudie C.M. Knijn, Aafke E. Komter, Aart C. Liefbroer en Clara H. Mulder (red.), *Family Solidarity in the Netherlands* (p.21-43). Amsterdam: Dutch University Press.
- Dykstra, Pearl A. en Anne van Putten (2010). Mantelzorgende mannen: een kwestie van moeten, kunnen of willen. In: *rsg*, jg. 88, nr. 6, p. 320-328.

- Egging S., A.H. de Boer en N.L. Stevens (2011). Zorgzame vrienden en buren als mantelzorgers van oudere volwassenen: een vergelijking met kinderen. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 42, p. 243-255.
- Eggingk, Evelien, Debbie Oudijk en Klarita Sadiraj (2012). *Vevera IV; actualisatie en aanpassing ramingsmodel verpleging en verzorging 2009-2030*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Epel, Elissa S., Elizabeth H. Blackburn, Jue Lin, Firdaus S. Dhabhar, Nancy E. Adler en Jason D. Morrow (2004). Accelerated telomere shortening in response to life stress. In: *PNAS*, jg. 101, nr. 49, p. 17312-17315.
- Europese Commissie (2007). *Health and long-term care in the European Union (special Eurobarometer 283/Wave 767.3 TNS Opinion & Social)*. gedownload op 18 juni 2013 via http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf
- Faulk, Laila (2009). In gesprek met vrijwilligers: effecten van de levensfase op vrijwillige inzet. In: Paul Dekker en Joep de Hart (2009). *Vrijwilligerswerk in meervoud. Civil society en vrijwilligerswerk 5*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Feen, Nyske van der (2012). *Inventarisatie maatjesprojecten in Fryslân*. Leeuwarden: Partoer.
- Feijten, Peteke, Anna Maria Marangos, Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Frieke Vonk (nog te verschijnen). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers en hun mantelzorgers in 2012. Deelrapport aanvragers en mantelzorgers tweede Wmo-evaluatie*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Garssen, Joop en Jaap de Beer (2012). Demografie van de vergrijzing. In: Nico van Nimwegen en Carlo van Praag (red.), *Bevolkingsvraagstukken in Nederland anno 2012. Actief ouder worden in Nederland* (p. 51-63). Den Haag: Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut.
- Genet, Nadine, Wienke Boerma, Madelon Kroneman, Allen Hutchinson en Richard B. Saltman (2013). *Home Care across Europe. Current structure and future challenges*. Kopenhagen: World Health Organisation.
- Graaf, Ron de, Margreet ten Have en Saskia van Dorsseleer (2010). *NEMESIS 2: De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking: Opzet en eerste resultaten*. Utrecht: Trimbos instituut.
- Gremmen, Mark, Lieke Salomé en Barbara Wapstra-van Damme (2011). *Mantelzorg in Beeld. Resultaten tevredenheidsonderzoek en benchmark Wmo 2011*. Den Haag: SGBO Benchmarking.
- Grootegoed, Ellen, Trudie Knijn en Barbara Da Roit (2010). Relatives as paid care-givers: how family carers experience payments for care. In: *Ageing & Society*, jg. 30, nr. 3, p. 467-489.
- Gruijter, Marjan de, Dick Oudenampsen en Trudi Nederland (2011). *Kwaliteitsinstrumenten Wmo voor gemeenten: handreiking voor het borgen van kwaliteit van de ondersteuning*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Guerra, Jorge Castillo, Marjolein Glashouwer en Joris Kregting (2008). *Tel je zegeningen. Het rendement van christelijke kerken in Rotterdam en hun bijdrage aan de sociale cohesie*. Nijmegen: Nijmeegs instituut voor Missiewetenschappen.
- Ham, Marcel en Piet-Hein Peeters (2010). De rug van je buurman afdrogen? Zorgvrijwilligers gezocht. In: Imrat Verhoeven en Marcel Ham (red.), *Brave burgers gezocht. De grenzen van de activerende overheid* (p. 73-85). Amsterdam: Van Gennep.
- Hassink, W.H.J. en B. van den Berg (2011). Time bound opportunity costs of informal care. In: *Social Science and Medicine*, jg. 73, nr. 10, p. 1508-1516.
- Heijmans, M., D. Jansen, L. van Houtum en P. Spreeuwenberg (2012). *Ontwikkelingen in het zorggebruik en de ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen: rapportage 2012*. Utrecht: NIVEL.
- Hetem, Ronald (2011). *Gemeentelijk vrijwilligerswerkbeleid. Inventarisatie onder steunpunten vrijwilligerswerk en organisaties in de vrijwilligerszorg naar de uitvoering van het gemeentelijk vrijwilligerswerkbeleid*. Utrecht: NOV / Mezzo.

- Hetem, Ronald (2013). *Vrijwilligerswerk is geen containerbegrip*. Webpublicatie, geraadpleegd op 18 juni 2013 via www.movisie.nl/artikel/vrijwilligerswerk-geen-containerbegrip.
- ННМ (2011). *Onderzoek mantelzorgondersteuning; stand van zaken en aanknopingspunten voor versterking vanuit de gemeenten en andere betrokken partijen*. Enschede: Bureau ННМ Onderzoek en advies.
- Hijnekamp, M.J.G. en H.A. Doelman-van Geest (2012). *Mantelzorg in sociaal gesloten groepen*. Den Haag: Tympan Instituut.
- Hijnekamp, M.J.G., H.A. Doelman-van Geest, J.W.K. Bams en T.E.M. Hoffmans (2010). *Vrijwilligerswerk als vorm van participatie : de (on)mogelijkheden voor mantelzorgers, GGZ-cliënten en mensen met een fysieke beperking om actieve zijn als vrijwilligers*. Den Haag: Tympan Instituut.
- Hochschild, A.R. (2003). *The commercialization of intimate life. Notes from home and work*. Berkeley / Londen: University of California Press.
- Hoefman, Renske (2009). Aanbieders van mantelzorg. In: A. de Boer, M. Broese van Groenou en J. Timmermans (red.), *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers* (p. 29-44). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Hoogenboom, Marcel, Trudie Knijn en Malika Saber (2010). *Een warm nest of een geoliede machine. Hoe Het Buitenhof en de Zonnebloem vrijwilligers vinden en binden*. Utrecht: Movisie.
- Houwelingen, Pepijn van, Joep de Hart en Paul Dekker (2011). Maatschappelijke en politieke participatie en betrokkenheid. In: Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Mariëlle Cloin en Evert Pommer (red.), *De sociale staat van Nederland 2011* (p. 185-207). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Houben-van Hertten, Marieke en Saskia te Riele (2011). *Vrijwillige inzet 2010*. Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Houtven Courtney Harold van, Norma B. Coe en Meghan M. Skira (2011). The effect of informal care on work and wages. In: *Journal of Health Economics*, jg. 32, p. 240-252.
- Houwen, Karolijne van der (2010). Informele hulp en mantelzorg. In: Hans Schmeets (red.), *Sociale samenhang: participatie, vertrouwen en integratie* (p. 31-40). Den Haag / Heerlen: Centraal Bureau voor de statistiek.
- Hurenkamp, Menno, Evelien Tonkens en Jan Willem Duyvendak (2006). *Wat burgers bezielt. Een onderzoek naar burgerinitiatieven*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam / Nicis Institute.
- Hustinx, Lesley (2011). Stijlen van vrijwilligerswerk in Rode Kruis – Vlaanderen. Empirische verkenning van een nieuw conceptueel kader. In: Boss, Else en Ronald Hetem. *Vrijwillige inzet onderzocht. Cahier 2011* (p. 43-56). Utrecht: Movisie.
- Hustinx, Lesley, Lucas Meijs en Esther ten Hoorn (2009). Geleid vrijwilligerswerk. Over het vrijwilligerspotentieel van de Nederlandse samenleving (en nieuwe strategieën om het te bevorderen). In: Dekker Paul en Joep de Hart (2009). *Vrijwilligerswerk in meervoud. Civil society en vrijwilligerswerk 5* (p. 257-274) Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Hustinx, Lesley, Lucas C.P.M. Meijs, Femida Handy en Raam A. Cnaan (2010). Nachtwakers of omnivoren? Het participatie profiel van universiteitsstudenten in Nederland en Vlaanderen. In: *Jaarboek MarktOnderzoek Associatie* (p. 223-237). Haarlem: MarktOnderzoek Associatie.
- Jager-Vreugdenhil, Marja (2009). Ha buurman ha buurvrouw. In: Rick Kwekkeboom en Marja Jager-Vreugdenhil (red.), *De praktijk van de Wmo. Onderzoeksresultaten lectoraten social work* (p. 57-71). Adam: swp.
- Jager-Vreugdenhil, Marja (2012). *Nederland participatieland? De ambitie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de praktijk in buurten, mantelzorgrelaties en kerken* (proefschrift). Amsterdam: UVA.
- Jansen, D.L. en M. Cardol (2010). *Ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking is mensenwerk* (factsheet Panel Samen Leven). Utrecht: NIVEL.

- Jong, Jeltsje D. de en F. Boersma (2009). Dutch psychogeriatric day care centres: a qualitative study of the needs and wishes of carers. In: *International Psychogeriatrics*, jg. 21, nr. 2, p. 268-277.
- Kampen, Thomas (2013). De geluksmachine loopt vast op eigen kracht. Beheersing, bevrijding en erkenning van geleide vrijwilligers. In: Thomas Kampen, Imrat Verhoeven en Loes Verplanke (red.), *De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid* (p. 93-111). Amsterdam: Van Genneep.
- Kasper, H., W. Nelissen en E. Webers (2012). *Mantelzorg door vijftigplussers; iedereen kan het maar het is een kwestie van willen en tijd*. Geraadpleegd op 18 juni 2013 <http://rminteractive.nl/upload/documents/Rapportage%20Mantelzorg.pdf>
- Keuzenkamp Saskia, Carlien Hillebrink, Wil Portegijs en Babette Pouwels (2009). *Deeltijd (g)een probleem. Mogelijkheden om de arbeidsduur van vrouwen met een kleine deeltijd baan te vergroten*. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klein, Marian van der en Dick Oudenampsen, m.m.v. Huub Braam, Gerda Leusink en Dirk Witteveen (2010). *Lokale coördinatie: de onmisbare schakel. Adviezen aan vrijwilligersorganisaties in zorg en welzijn*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Klein, Marian van der, Jodi Mak en Renske van der Gaag, m.m.v. Majone Steketee (2011). *Professionals en vrijwilligers(organisaties) rond jeugd en gezin: Literatuur over samenwerken in de pedagogische civil society*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Klerk, Mirjam de (2011). *Zorg in de laatste jaren. Gezondheid en hulpgebruik in verzorgings- en verpleeghuizen 2000-2008*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M.M.Y. de en R. Schellingerhout (2006). *Ondersteuning gewenst. Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Anna Maria Marangos, Martha Dijkgraaf en Alice de Boer (2009). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers; een onderzoek onder aanvragers en hun mantelzorgers. Derde tussenrapportage*. Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Joost Timmermans en Alice de Boer (2010). Uitwisseling van steun tussen kinderen en hun oude ouders. In: Andries van den Broek, Ria Bronneman-Helmens en Vic Veldheer (red.), *Wisseling van de wacht: generaties in Nederland. Sociaal en Cultureel Rapport 2010* (p. 221-233). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Marijn Prins, Peter Verhaak en Gert van den Berg (2012). *Mensen met meervoudige problemen en hun zorggebruik*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/ NIVEL/Nederlands Jeugd Instituut.
- Kloosterman, Rianne en Saskia te Riele (2012). Hulp en steun van familie, vrienden en kennissen. In: *CBS-Bevolkingstrends*. Geraadpleegd via 18 juni 2013 via www.cbs.nl/nlNL/menu/themas/bevolking/publicaties/bevolkingstrends/archief/2012/2012-bt-hulp-steun.htm.
- Knipscheer, Kees (2010). Weerkaatst plezier. In: *TSG*, jg. 88, nr. 6, p. 306-308.
- Knoef, Marike en Peter Kooreman (2011). Informele zorg en interacties tussen broers en zussen. In: *Economisch Statistische Berichten*, jg. 96, nr. 4620, p.602-605.
- Kooiker, Sjoerd en Alice de Boer (2008). *Portretten van mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kroese G., F. Von Meijenfeldt en S. Moerbeek (2011). *Zorgt u ook voor iemand? De positie van allochtone mantelzorgers en hun gebruik van ondersteuningsmogelijkheden in zes Nederlandse steden*. Utrecht: Stichting Forum.

- Kruijswijk, W. (2010). *Mantelzorg; mannen en de zorg voor een (schoon)ouder* (scriptie). Geraadpleegd via <http://igitur-archive.library.uu.nl/student-theses/2010-0916-200310/Masterscriptie%20Kruijswijk.pdf> Utrecht: fsw/uu.
- Levine, C. (2004). *Always on call. When illness turns families into caregiver*. Nashville: Vanderbilt.
- Linders, Lilian (2010). *De betekenis van nabijheid; een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt* (proefschrift). Den Haag: Sdu.
- Loose, Maxime en Caroline Gijssels (2009). *Veranderende vrijwillige inzet en hoe sociale bewegingen hiermee omgaan*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.
- Maat, J.W. van der (2008). *Maatschappelijke participatie in de derde levensfase* (master thesis). Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Maat, Jan Willem van der (2009). Nieuwe fase, nieuwe kansen. In: *Geron*, jg. 11, nr. 3, p. 51-53.
- Male, Judith van, Marion Duimel en Alice de Boer (2010). *Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Marangos, Anna Maria, Mieke Cardol en Mirjam de Klerk (2008). *Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking. Een jaar na de invoering van de Wmo. Tweede tussenrapportage*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Meer, Paul van der (2013). Zwitserlevengevoel? Of gewoon goed? Onderzoek senioren. In: *Nestor*, jg. 11, nr. 1/2, p. 35-37.
- Meester, Edith de en Saskia Keuzenkamp (2011). *Verlofvragen. De behoefte aan en het gebruik van verlofregelingen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Meijs, Lucas en Jeffrey Brudney (2011). Een tragedie in het vrijwilligerswerk voorkomen: een nieuw paradigma. In: Else Boss en Ronald Hetem, *Vrijwillige inzet onderzocht. Cahier 2011* (p. 57-67). Utrecht: Movisie.
- Meijs, Lucas en Eva van Baren (2013). Vrijwilligerswerk is nog steeds een modern begrip. In: *Tijdschrift voor sociale vraagstukken*, jg. 1, nr. 1, p. 40-41.
- Meijs, Lucas, Linda Bridges Karr, Eva van Baren, m.m.v. Wendela Huisman (2011). *Vrijwilligerswerk = matchmaking. Vrijwilligers zijn geen lego. Een onderzoek naar theorie en goede voorbeelden uit de Amsterdamse praktijk*, gepresenteerd op de werkconferentie van 28 november 2011. Amsterdam: Tobi Vroegh.
- Mensink, Wouter, Anita Boele en Pepijn van Houwelingen (nog te verschijnen). *Vrijwillige inzet en ondersteuningsinitiatieven. Een verkenning van Wmo-beleid en praktijk in vijf gemeenten* (werktitel). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Mezzo (2011). *Mezzo Brancherapport Ondersteuning Informele zorg 2010/2011*. Bunnik: Mezzo.
- Mogendorff, Karen, Evelien Tonkens en Loes Verplanke (2012). *Respect, waardering en ontplooiing, Burgerschap voor mensen met een verstandelijke of psychische beperking*. Utrecht: Movisie.
- Nienhuis, T. en H.A. Doelman-van Geest (2011). *Alle ballen in de lucht: het leggen van effectieve verbindingen, handreiking voor mantelzorg- en vrijwilligerswerkbeleid*. Den Haag: Tympaan Instituut.
- Nienhuis, T., M.J.G. Hijnekamp en H.A. Doelman-van Geest (2011). *Zorgvrijwilligers en mantelzorgers Een inventarisatie van ervaringen, succes- en faalfactoren en goede voorbeelden*. Den Haag: Tympaan Instituut.
- Ooms, Ingrid, Jedid-Jah Jonker en Ab van der Torre (2009). *Werken en weldoen; keuzes voor betaalde en onbetaalde arbeid*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Ory, M.C., R.R. Hoffman, J.L. Lee, S. Tennstedt en R. Schulz (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia. In: *The Gerontologist*, jg. 39, nr. 2, p. 177-185.

- Oudenampsen, Dick en Marian van der Klein (2011). *Leren van elkaar in sport, welzijn en zorg. Kennisuitwisseling over werving en behoud van nieuwe groepen vrijwilligers*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut / Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Oudenampsen, Dick en Katja van Vliet (2007). *Vrijwillige inzet in de zorg en maatschappelijke ondersteuning. Bijdrage aan de Toekomstverkenning vrijwillige inzet 2015*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Oudenampsen, Dick, Astrid Huygen en Freek Hermens (2012). *Het vrijwilligerspunt als knooppunt van de civil society. Gebruikers over het vrijwilligerssteunpunt Eindhoven*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Oudenampsen, Dick, Katja van Vliet, Aletta Winsemius en Carel Tenhaeff (2006). *Samenwerking vrijwilligers en beroepskrachten bij maatschappelijke ondersteuning*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut / Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Oudijk, Debbie, Alice de Boer, Isolde Woittiez, Joost Timmermans en Mirjam de Klerk (2010). *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Palmboom, Ger en Jeanette Pols (2008). *Wat bezielt de mantelzorger?* Den Haag: NICIS.
- Peeters, J.M. en A.L. Francke (2012). *Trajectbegeleiding bij dementie in Noord Limburg; ervaringen van mantelzorgers, huisartsen en trajectbegeleiders*. Utrecht: NIVEL.
- Peeters, José, Alice de Boer, Julie Meerveld en Mirjam de Klerk (2012). Problemen van mantelzorgers bij dementie stapelen zich op. In: *rvz tijdschrift voor verpleegkundigen*, jg. 122, nr. 3, p. 63-67.
- Plaisier I., T.G. van Tilburg en D.J.H. Deeg (2011). *Mogelijkheden voor preventie van AWBZ-gebruik: netwerken van zelfstandig wonende ouderen*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Plaisier I., M.I. Broese van Groenou en S. Keuzenkamp (2012). *Gezond blijven werken, ook met mantelzorg* (Paper Dag van de Sociologie Utrecht). Geraadpleegd op 18 juni 2013 via http://www.nsv-sociologie.nl/?page_id=835.
- Plemper, Esther, Cecil Scholten, Riki van Overbeek, Fabian Dekker, Geraldine Visser (2006). *Hoe stevig is het cement? Positie van vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties in de zorg*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut / Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Ploegmakers, Marieke, Michaëla Merkus en Matthijs Terpstra (2011). *2-meting gemeentelijk vrijwilligerswerkbeleid Herhalingsonderzoek stand van zaken vrijwilligerswerkbeleid*. Utrecht: Movisie.
- Portegijs, Wil, Mariëlle Cloin, Saskia Keuzenkamp, Ans Merens en Eefje Steenvoorden (2008). *Verdeelde tijd; waarom vrouwen in deeltijd werken*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Posthumus, Hanneke, Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen (nog te verschijnen). *Maatschappelijke en politieke participatie en betrokkenheid*. In: Bijl, Rob, Jeroen Boelhouwer, Evert Pommer en Nathalie Sonck. *Sociale Staat van Nederland 2013*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Putten, A. van, J.D. Vlasblom, P.A. Dykstra en J. Schippers (2010). The absence of conflict between paid-work hours and the provision of instrumental support to elderly parents among middle-aged women and men. In: *Ageing & Society*, jg. 30, nr. 6, p. 923-948.
- Ridder, Josje den en Paul Dekker (2012). De publieke opinie over eigen verantwoordelijkheid. In: Vic Veldheer, Jedid-Jah Jonker, Lonke van Noije, en Cok Vrooman (red.), *Een beroep op de burger. Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid? Sociaal en Cultureel Rapport 2012* (p. 277-302). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Riedel, M. en M. Kraus (2011). *Informal care provision in Europe: regulation and profile of providers*. Geraadpleegd op 18 juni 2013 via www.ceps.eu/book/informal-care-provision-europe-regulation-and-profile-providers
- RMO (2008). *Verkenning participatie. Arbeid, vrijwillige inzet en mantelzorg in perspectief*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.

- ROMO (2013). *Rondje voor de publieke zaak; pleidooi voor de solidaire ervaring*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.
- ROB (2012). *Loslaten in vertrouwen. Naar een nieuwe verhouding tussen overheid, markt én samenleving*. Den Haag: Raad voor het Openbaar Bestuur.
- Sadiraj, Klarita, Joost Timmermans, Michiel Ras en Alice de Boer (2009). *De toekomst van de mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Schalk, René en Matthijs Bal (2013). In: Annet H. de Lange en Beatrice van der Heijden, *Een leven lang inzetbaar? Duurzame inzetbaarheid op het werk: interventies, best practices en integrale benadering* (p. 217-232) Alphen aan de Rijn: Vakmedianet.
- Scherpenzeel (2009a). *Intensieve respijtzorg; complexe hulpvragen vrijwillig ondersteund*. Utrecht: Movisie.
- Scherpenzeel (2009b). *Vrijwillige coaches; intensieve begeleiding van zorgvrijwilligers*. Utrecht: Movisie.
- Scholten, Cecil (2011). *Zonder cement geen bouwwerk. Vrijwilligerswerk in de zorg, nu en in de toekomst*. Utrecht: Vilans / Movisie en Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk.
- Scholten, Cecil en Karel van Dijk (2012). *Grenzen verleggen. Belemmeringen en mogelijkheden voor samenspel tussen informele en formele zorg*. Utrecht: Vilans.
- Scholten, Cecil en Jolanda Elferink (2013). *Vrijwilligerswerk in de zorg. Waar ligt de grens? In: Mariëtte Hermans, Om te bewaren, eenmalig magazine ter afsluiting van Goed voor Elkaar. Over vrijwillige inzet, mantelzorg, transitie en de kanteling*. Utrecht: Movisie.
- Scholten, Cecil en Riki van Overbeek (2009). *Een solide basis. Onderzoek naar vrijwilligerswerk en verantwoorde zorg*. Utrecht: Vilans.
- Scholten, C., M. Vermaas en K. Oerbekke (2010). *Senioren actief in Overijssel. Onderzoek naar de deelname van 55-plussers als vrijwilligers in de provincie Overijssel*. Utrecht / Borne: Vilans en swvo/Arcon.
- Schreuder Goedheijt, Trudy en Marieke Ploegmakers (2010). *Bouwstenen voor opzet ZONMW programma mantelzorg*. Utrecht: Movisie.
- Schuijt, T.N.M. (2011). *Geven in Nederland: onderzoek naar giften door individuen, fondsen en bedrijven, onderzoek naar vrijwilligerswerk en zorgarbeid*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Schultz, Richard, Maurice Mittelmark, Lynda Burton, Calvin Hirsch en Sharon Jackson (1997). Health effects of caregiving: an ancillary study of the cardio vascular health study. In: *Annals of Behavioral Medicine*, jg. 19, nr. 2, p. 110-116.
- Souren Martijn, Jannes de Vries en Irene Houtman (2010). *Zorgtaken en arbeidsparticipatie*. In: Sanders Jos, Hendrika Lautenbach, Peter Smulders Henk-Jan Dirven (red.). *Alle hens aan dek; niet-werkenden in beeld gebracht*. Hoofddorp: TNO/CBS.
- Spijker, A., M. Vernooij-Dassen, E. Vasse, E. Adang, H. Wollersheim, R. Grol en F. Verhey (2008). Effectiveness of non-pharmacological interventions in delaying the institutions of patients with dementia; a meta analysis. In: *Journal of American Geriatric Society*, jg. 56, nr.6, p. 1116-1128.
- Steyaert, Jan en Rick Kwekkeboom (2012). *De zorgkracht van sociale netwerken*. Utrecht: Movisie.
- Storm, O. en R. Scherpenzeel (2013). *Ontspoorde mantelzorg*. Geraadpleegd 18 juni 2013 via www.movisie.nl/publicaties/factsheet-ontspoorde-mantelzorg.
- Thoits, Peggy A. en Lyndy N. Hewitt (2001). Volunteer Work and Well-Being. In: *Journal of Health and Social Behavior*, jg. 42, nr. 6, p. 115-131.
- Thomése, Fleur (1998). *Buurtnetwerken van ouderen* (proefschrift). Amsterdam: vU University.
- Timmermans J.M. (red.) (2003). *Mantelzorg; over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: SCP.
- Timmermans, Joost en Evert Pommer (2008). *Familiezorg*. In: Paul Schnabel, Rob Bijl en Joep de Hart (red.), *Betrekkelijke betrokkenheid. Studies in sociale cohesie. Sociaal en Cultureel Rapport 2008* (p. 136-168). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Timmermans, J.M., A.H. de Boer, C. van Campen, M.M.Y. de Klerk, J.S.J. de Wit en I.B. Woittiez (2001). *Vrij om te helpen. Verkenning betaald langdurig zorgverlof*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J.M., R. Schellingerhout en A.H. de Boer (2004). Wat heet mantelzorg? Prevalentie van verschillende vormen van mantelzorg in Nederland. In: *TSG*, jg. 82, nr. 4, p. 229-235.
- Timmermans, Joost, Alice de Boer en Jurjen Iedema (2005). *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- TK (2003/2004). *Zorg en maatschappelijke ondersteuning. Brief van de minister en staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en sport*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2003/2004, 29538, nr. 1 (Contourennota).
- TK (2009/2010). *Mantelzorg. Naast en met elkaar; Beleidsbrief over de relatie tussen informele en formele zorg*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2009/2010, 30 169, nr. 20.
- TK (2012/2013a). *Toekomst AWBZ; Brief staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst*, Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 30597, nr. 296.
- TK (2012/2013b). *Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2013; motie van het lid Bergkamp c.s.* Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 33400 XVI, nr. 71.
- Tolkacheva, Natalia, Marjolein Broese van Groenou, Alice de Boer en Theo van Tilburg (2011). The impact of informal care-giving network on adult children's care-giver burdens. In: *Ageing and Society*, jg. 31, nr. 1, p. 34-51.
- Tonkens, Evelien en Jan Willem Duyvendak (2013). Conclusie. Een hardnekkige effectieve revolutie. In: Thomas Kampen, Imrat Verhoeven en Loes Verplanke (red.), *De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid*. Amsterdam: Van Gennep.
- Tonkens, Evelien, Jennifer van den Broeke en Marc Hoijsink (2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier; samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Den Haag: NICIS.
- Tonkens, Evelien, Loes Verplanke en Lilianne de Vries (2011). *Alleen slechte vrouwen klagen; problemen en behoeften van geïsoleerde allochtone spijlorgers in Nederland*. Amsterdam / Utrecht: UvA / Movisie.
- Touwen, D.P., S. van Bruggen en J.P. Heering (2013). Zorg uit betrokkenheid; een betekenisvolle definitie van mantelzorg ten behoeve van een passend ondersteuningsbeleid. In: *Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek*, jg. 23, nr. 1, p. 2-7.
- Vaart, Irene van der en Ronald Hetem (2010). Wat zijn de belangrijkste motieven voor het doen van vrijwilligerswerk? In: *Vakwerk*, jg. 20, nr. 4, p. 6-7.
- Verburg-Abrahamse, Corrie en Ellie Walrave-Troost (2012). *Duurzame informele zorg in Zeeland : wat is nodig om mantelzorg en vrijwilligerszorg in de toekomst te waarborgen*. Middelburg: Scoop.
- Verhoeven, Imrat (2013). Wel duurzame zorg, geen duurzame relaties. Gezocht: vrijwilligerswerk, 2 uur per week, geen verplichting. In: Thomas Kampen, Imrat Verhoeven en Loes Verplanke (red.), *De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid* (p. 204-218). Amsterdam: Van Gennep.
- Verhoeven, Imrat, Loes Verplanke en Thomas Kampen (2013). Actief burgerschap in de verzorgingsstaat. Over de nieuwe publieke moraal. In: Thomas Kampen, Imrat Verhoeven en Loes Verplanke (red.), *De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid* (p. 11-23). Amsterdam: Van Gennep.
- Vernooij-Dassen, M.J.F.J. (2009). Mantelzorg voor demente patiënten. In: *BSL-BIJ*, jg. 24, nr. 8, p. 58-63.
- Verplanke, Loes en Jan Willem Duyvendak (2010). *Onder de mensen? Over het zelfstandig wonen van psychiatrisch patiënten en mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: Amsterdam University Press / Nicis.
- Vonk, Frieke, Mariska Kromhout, Peteke Feijten en Anna Maria Marangos (2013). *Gemeentelijk Wmo-beleid 2010. Een beschrijving vanuit het perspectief van gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Vries, Jannes de en Francis van der Mooren (2010). Mantelzorgers op de arbeidsmarkt. In: *Sociaaleconomische trends (CBS)*, derde kwartaal 2010, nr. 3, p. 49-58.
- Vries, S. de (2009). Het nieuwe welzijn. Burgerkracht kan psychosociale hulp niet vervangen. In: *Maatwerk, vakblad voor maatschappelijk werk*, jg. 10, nr. 5, p. 2-5.
- Vunderink, L., B. Karszen, P. van Hooff en L. Koster (2012). *Vitale ouderen en de houdbaarheid van de zorg; kwalitatieve systeemanalyse*. Barneveld: Significant.
- vws (2011). *Vertrouwen in de zorg. De beleidsdoelstellingen van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws)*. Den Haag: ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Sport.
- vws (2013). *Hervorming van de langdurige ondersteuning en zorg*. Den Haag: ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Sport.
- Weert, Caroline, Alice de Boer en Rick Kwekkeboom (2007). Het zorgpotentieel in de netwerken van mensen met een verstandelijke of psychische beperking. In: Alice de Boer (red.) (2007), *Toekomstverkenning informele zorg* (p. 65-85). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Winsemius, Aletta, Nada de Groot, Marieke Ploegmakers en Oka Storms (2012). *Van samen zoeken naar samen werken; Wmo trendrapport 2012*. Utrecht: Movisie.
- Wittenberg, Y., M.H. Kwekkeboom en A.H. de Boer (2012). *Bijzondere mantelzorg; ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- WRR (2006). *De verzorgingsstaat herwogen. Over verzorgen, verzekeren, verheffen en verbinden*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- WRR (2012). *Vertrouwen in burgers*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Yerden Ibrahim (2013). *Tradities in de knel – zorgverwachtingen en zorgpraktijk bij Turkse ouderen en hun kinderen in Nederland* (proefschrift). Adam: Universiteit van Amsterdam.
- Zwaanswijk Marieke, Jose Peeters, Peter Spreeuwenberg, Sandra van Beek en Anneke Francke (2009). *Motieven en belasting van mantelzorgers met dementie (resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma); Factsheet 2*. Utrecht: NIVEL.
- Zwart-Olde Ilse, Marianne Jacobs en Marjolein Broese van Groenou (2013). *Zorgnetwerken van kwetsbare ouderen; onderzoeksrapportage voor hulpverleners, onderzoekers, en (beleids)medewerkers in de ouderenzorg*. Gedownload op 21-6-2013 via www.fsw.vu.nl/zorgnetwerk

Bijlage A Geraadpleegde experts

Thijs van den Broek	Erasmus Universiteit Rotterdam
Marjolein Broese van Groenou	Vrije Universiteit Amsterdam
Renske Hoefman	Erasmus Universiteit Rotterdam
Marja Jager-Vreugdenhil	Centrum voor Samenlevingsvraagstukken
Rick Kwekkeboom	Hogeschool van Amsterdam
Lilian Linders	Fontys Hogescholen
Lucas Meijs	Erasmus Universiteit Rotterdam
Anne Margriet Pot	Trimbos / Vrije Universiteit Amsterdam
Roos Scherpenzeel	Movisie
Cecil Scholten	Vilans
Dorothea Touwen	Rijksuniversiteit Leiden

Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

Werkprogramma

Het Sociaal en Cultureel Planbureau stelt twee keer per jaar zijn Werkprogramma vast. De tekst van het lopende programma is te vinden op de website van het SCP: www.scp.nl.

SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn verkrijgbaar bij de boekhandel, of via de website van het SCP. Een complete lijst is te vinden op www.scp.nl/publicaties.

Sociaal en Cultureel Rapporten

Betrekkelijke betrokkenheid. Studies in sociale cohesie. Sociaal en Cultureel Rapport 2008.

ISBN 978 90 377 0368-9

Wisseling van de wacht: generaties in Nederland. Sociaal en Cultureel Rapport 2010. Andries van den Broek, Ria Bronneman-Helmers en Vic Veldheer (red.). ISBN 978 90 377 0505 8

Een beroep op de burger. Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid? Sociaal en Cultureel Rapport 2012. Vic Veldheer, Jedid-Jah Jonker, Lonneke van Noije, Cok Vrooman (red.).

ISBN 978 90 377 0623 9

SCP-publicaties 2012

2012-1 *Niet alle dagen feest. Nieuwjaarsuitgave 2012 (2012).* Paul Schnabel (red.).

ISBN 978 90 377 0598 0

2012-2 *Waar voor ons belastinggeld? Prijs en kwaliteit van publieke diensten (2012).* Bob Kuhry en Flip de Kam (red.). ISBN 978 90 377 0596 6

2012-3 *Jaarrapport integratie 2011 (2012).* Mérove Gijsberts, Willem Huijnk en Jaco Dagevos (red.). ISBN 978 90 377 0565 2

2012-4 *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek (2012).* Y. Wittenberg, M.H. Kwekkeboom en A.H. de Boer. ISBN 978 90 377 0566 9

2012-5 *VeVeRa-1v. Actualisatie en aanpassing ramingsmodel verpleging en verzorging 2009-2030 (2012).* Evelien Eggink, Debbie Oudijk en Klarita Sadiraj. ISBN 978 90 377 0594 2

2012-6 *Van Anciaux tot Zijlstra. Cultuurparticipatie en cultuurbeleid in Nederland en Vlaanderen (2012).* Quirine van der Hoeven. ISBN 978 90 377 0583 6

2012-7 *Vraag naar arbeid 2011 (2012).* Edith Josten, Jan Dirk Vlasblom, Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0601 7

2012-8 *Measuring and monitoring immigrant integration in Europe (2012).* Rob Bijl en Arjen Verweij (red.) ISBN 978 90 377 0569 0

2012-9 *IQ met beperkingen. De mate van versandelijke handicap van zorgvragers in kaart gebracht (2012).* Isolde Woittiez, Michiel Ras en Debbie Oudijk. ISBN 978 90 377 0602 4

2012-10 *Niet te ver uit de kast. Ervaringen van homo- en biseksuelen in Nederland (2012).* Saskia Keuzenkamp (red.), Niels Kooiman, Jantine van Lisdonk. ISBN 978 90 377 0603 1

2012-11 *The Social State of the Netherlands 2011. Summary (2012).* Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Mariëlle Cloin en Evert Pommer (red.) ISBN 978 90 377 0605 5

- 2012-13 *Sturen op geluk. Geluksbevordering door nationale overheden, gemeenten en publieke instellingen* (2012). Cretien van Campen, Ad Bergsma, Jeroen Boelhouwer, Jacqueline Boerefijn, Linda Bolier. ISBN 978 90 377 0608 6
- 2012-14 *Countries compared on public performance. A study of public sector performance in 28 countries* (2012). Jedid-Jah Jonker (red.). ISBN 978 90 377 0584 3
- 2012-15 *Versterking data-infrastructuur sport* (2012). Annet Tiessen-Raaphorst en Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0613 0
- 2012-16 *De sociale staat van de gemeente. Lokaal gebruik van de scp-leefsituatie-index* (2012). Jeroen Boelhouwer (SCP), Rob Gilsing (Verwey-Jonker Instituut). ISBN 978 90 377 0612 3
- 2012-17 *Belemmerd aan het werk. Trendrapportage ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en arbeidsdeelname personen met gezondheidsbeperkingen* (2012). Maroesjka Versantvoort en Patricia van Echtelt (red.). ISBN 978 90 377 0616 1
- 2012-18 *Monitor Talent naar de Top 2011* (2012). Ans Merens (red.) en Commissie Monitoring Talent naar de Top. ISBN 978 90 377 0610 9
- 2012-19 *Tevreden met pensioen. Veranderende inkomens en behoeften bij ouderen* (2012). Arjan Soede. ISBN 978 90 377 0572 0
- 2012-20 *Verzorgd uit de bijstand. De rol van gedrag, uiterlijk en taal bij de re-integratie van bijstandsonvangers* (2012). Patricia van Echtelt en Maurice Guiaux. ISBN 978 90 377 0614 7
- 2012-21 *De virtuele kunstkar. Cultuurdeelname via oude en nieuwe media* (2012). Nathalie Sonck en Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0619 2
- 2012-22 *Op zoek naar bewijs. Evaluatieontwerpen onderwijsmaatregelen* (2012). Lex Herweijer en Monique Turkenburg. ISBN 978 90 377 0618 5
- 2012-23 *Startklaar voor vier jaar. Een verkenning van publieke prestaties voor de kabinetsformatie 2012* (2012). Evert Pommer (red.). ISBN 978 90 377 0640 6
- 2012-24 *Op afstand gezet. Een onderzoek naar de publieke opinie op verzoek van de Parlementaire Onderzoekscommissie 'Privatisering en verzelfstandiging'* (2012). Josje den Ridder en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0639 0.
- 2012-25 *Moslim in Nederland 2012* (2012). Mieke Maliepaard en Mérove Gijsberts. ISBN 978 90 377 0621 5
- 2012-26 *Statusontwikkeling van wijken in Nederland 1998-2010* (2012). Frans Knol. ISBN 978 90 377 0533 1
- 2012-27 *Maten voor gemeenten 2012. Prestaties en uitgaven van de lokale overheid in de periode 2005-2010* (2012). Evert Pommer, Ingrid Ooms, Ab van der Torre, Saskia Jansen. ISBN 978 90 377 0624 6
- 2012-28 *Op achterstand. Discriminatie van niet-westerse migranten op de arbeidsmarkt* (2012). Iris Andriessen, Eline Nievers en Jaco Dagevos. ISBN 978 90 377 0615 4
- 2012-29 *Particuliere initiatieven in ontwikkelingssamenwerking. Een casestudy naar nieuwe verbanden in de Nederlandse civil society* (2012). Esther van den Berg m.m.v. Irene de Goede. ISBN 978 90 377 0631 4
- 2012-30 *Worden wie je bent. Het leven van transgenders in Nederland* (2012). Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0625 3
- 2012-31 *Een beroep op de burger. Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid? Sociaal en Cultureel Rapport 2012* (2012). Vic Veldheer, Jedid-Jah Jonker, Lonke van Noije, Cok Vrooman (red.). ISBN 978 90 377 0623 9
- 2012-32 *Meebetalen aan de zorg. Nederlanders over solidariteit en betaalbaarheid van de zorg* (2012). Sjoerd Kooiker, Mirjam de Klerk, Judith ter Berg en Yolanda Schothorst. ISBN 978 90 377 0628 4

- 2012-33 *Dichter bij elkaar. De sociaal-culturele positie van niet-westerse migranten in Nederland* (2012). Willem Huijnk en Jaco Dagevos. ISBN 978 90 377 0627 7
- 2012-34 *Armoedesignalement 2012* (2012). SCP en CBS. ISBN 978 90 377 0633 8
- 2012-35 *Emancipatiemonitor 2012* (2012). Ans Merens, Marijke Hartgers en Marion van den Brakel. ISBN 978 90 377 0630 7
- 2012-36 *Meldingen van discriminatie in Nederland* (2012). Iris Andriessen en Henk Fernee. ISBN 978 90 377 0643 7

SCP-publicaties 2013

- 2013-1 *Van pech en rampspoed. Nieuwjaarsuitgave 2013* (2013). Paul Schnabel (red.). ISBN 978 90 377 0611 6
- 2013-2 *Terecht in de jeugdzorg. Voorspellers van kind- en opvoedproblematiek en jeugdzorggebruik* (2013). Sander Bot (red.), Simone de Roos, Klarita Sadiraj, Saskia Keuzenkamp, Angela van den Broek, Ellen Kleijnen. ISBN 978 90 377 0629 1
- 2013-3 *Gezinnen onderweg. Dagelijkse mobiliteit van ouders van jonge kinderen in het combineren van werk en gezin* (2013). Marjolijn van der Klis (red.) ISBN 978 90 377 0568 3
- 2013-4 *Acceptatie van homoseksuelen, biseksuelen en transgenders in Nederland 2013* (2013). Saskia Keuzenkamp en Lisette Kuiper. ISBN 978 90 377 0648 2
- 2013-5 *Towards Tolerance. Exploring changes and explaining differences in attitudes towards homosexuality across Europe* (2013). Lisette Kuiper, Jurjen Iedema, Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0650 5
- 2013-6 *Sprekend op schrift. Een selectie uit vijftien jaar lezingen en artikelen van Paul Schnabel, 1998-2013* (2013). ISBN 978 90 377 0647 5
- 2013-7 *Acceptance of lesbian, gay, bisexual and transgender individuals in the Netherlands 2013* (2013). Saskia Keuzenkamp en Lisette Kuiper. ISBN 978 90 377 0649 9
- 2013-8 *Gemeentelijk Wmo-beleid 2010. Een beschrijving vanuit het perspectief van gemeenten* (2013). Frieke Vonk, Mariska Kromhout, Peteke Feijten, Anna Maria Marangos. ISBN 978 90 377 0651 2
- 2013-9 *Aanbod van arbeid 2012* (2013). Jan Dirk Vlasblom, Edith Josten, Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0654 3
- 2013-10 *De dorpenmonitor* (2013). *Ontwikkelingen in de leefsituatie van dorpsbewoners*. Anja Steenbekkers en Lotte Vermeij (red.) ISBN 978 90 377 0634 5
- 2013-11 *Van Paars 2 naar Rutte II. Rede van Paul Schnabel bij zijn afscheid van het Sociaal en Cultureel Planbureau, 11 maart 2013*. ISBN 978 90 377 0660 4
- 2013-12 *Kunstminnend Nederland? Interesse en bezoek, drempels en ervaringen. Het culturele draagvlak, deel 12* (2013). Andries van den Broek. ISBN 978 90 377 0652 9
- 2013-13 *Zwevende gelovigen. Oude religie en nieuwe spiritualiteit* (2013). Joep de Hart. ISBN 978 90 377 0644 4
- 2013-17 *De studie waard. Een verkenning van mogelijke gedragsreacties bij de invoering van een sociaal leenstelsel in het hoger onderwijs* (2013). Monique Turkenburg, Lex Herweijer, Jaco Dagevos, m.m.v. Iris Andriessen, Lenie van den Bulk (CED-groep). ISBN 978 90 377 0664 2

SCP-essays

- 1 *Voorbeelden en nabeelden* (2005). Joep de Hart. ISBN 90 377 0248-1
- 2 *De stem des volks* (2006). Arjan van Dixhoorn. ISBN 90 3770265-1
- 3 *De tekentafel neemt de wijk* (2006). Jeanet Kullberg. ISBN 90 377 0261 9

- 4 *Leven zonder drukte* (2006). Tjirk van der Ziel met een naschrift van Anja Steenbekkers en Carola Simon. ISBN 90 377 0262 7
- 5 *Otto Neurath en de maakbaarheid van de betere samenleving* (2007). Ferdinand Mertens. ISBN 978 90 5260 260 8

Overige publicaties

- Hoe het ons verging... Traditionele nieuwjaarsuitgave van het SCP* (2010). Paul Schnabel (red.). ISBN 978 90 377 0465 5
- Wmo Evaluatie. Vierde tussenrapportage. Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking; twee jaar na de invoering van de Wmo* (2010). A. Marangos, M. Cardol, M. Dijkgraaf, M. de Klerk. ISBN 978 90 377 0470 9
- Op weg met de Wmo. Journalistieke samenvatting door Karolien Bais. Mirjam de Klerk, Rob Gilsing en Joost Timmermans. Samenvatting door Karolien Bais* (2010). ISBN 978 90 377 0469 3
- NL Kids online. Risico's en kansen van internetgebruik onder jongeren* (2010). Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0430 3
- Kortdurende thuiszorg in de Awbz. Een verkenning van omvang, profiel en afbakening* (2010). Maaïke den Draak. ISBN 978 90 377 0471 6
- De publieke opinie over kernenergie* (2010). Paul Dekker, Irene de Goede, Joop van der Pligt. ISBN 978 90 377 0488 4
- Op maat gemaakt? Een evaluatie van enkele responsverbeterende maatregelen onder Nederlanders van niet-westerse afkomst* (2010). Joost Kappelhof. ISBN 978 90 377 0495 2
- Oudere tehuisbewoners. Landelijk overzicht van de leefsituatie van ouderen in instellingen 2008-2009* (2010). Maaïke den Draak. ISBN 978 90 377 0499 0
- Kopers in de knel? Een scenariostudie naar de gevolgen van de crisis voor huiseigenaren met een hypotheek* (2010). Michiel Ras, Ingrid Ooms, Evelien Eggink. ISBN 978 90 377 0498 3
- Gewoon anders. Acceptatie van homoseksualiteit in Nederland* (2010). Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0502 7
- De aard, de daad en het Woord. Een halve eeuw opinie- en besluitvorming over homoseksualiteit in protestants Nederland, 1959-2009* (2010). David Bos. ISBN 978 90 377 0506 5
- Werkloosheid in goede banen. Bijdragen aan de SCP-studiemiddag 2010* (2010). Patricia van Echtelt (red.). ISBN 978 90 377 0516 4
- Europa's welvaart. De Lissabon Agenda in een breder welvaartspectief en de publieke opinie over de Europese Unie* (2010). Harold Creusen (CPB), Paul Dekker (SCP), Irene de Goede (SCP), Henk Kox (CPB), Peggy Schijns (SCP) en Herman Stolwijk (CPB). ISBN 978 90 377 0492 1
- Maakt de buurt verschil?* (2010). Merové Gijsberts, Miranda Vervoort, Esther Havekes en Jaco Dagevos. ISBN 978 90 377 0227 9
- Mantelzorg uit de doeken* (2010). Debbie Oudijk, Alica de Boer, Isolde Woittiez, Joost Timmermans, Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0486 0
- Monitoring acceptance of homosexuality in the Netherlands* (2010). Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0484 6
- Registers over wijken* (2010). Matthieu Permentier en Karin Wittebrood (SCP), Marjolijn Das en Gelske van Daalen (CBS). ISBN 978 90 377 0499 0
- Data voor scenario's en ramingen van de GGZ* (2010). Cretien van Campen. ISBN 978 90 377 0494 5
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2010. Deel 1* (2010). Paul Dekker, Josje den Ridder en Irene de Goede. ISBN 978 90 377 0490 7
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2010. Deel 2* (2010). Josje den Ridder en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0507 2

- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2010. Deel 3* (2010). Josje den Ridder, Lonneke van Noije en Eefje Steenvoorden. ISBN 978 90 377 0508
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2010. Deel 4* (2010). Josje den Ridder, Paul Dekker en Eefje Steenvoorden. ISBN 978 90 377 0531 7
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2011. Deel 1* (2011). Eefje Steenvoorden, Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0549 2
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2011. Deel 2* (2011). Josje de Ridder, Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0564 5
- Burgerperspectieven 2011 | 3* (2011). Paul Dekker en Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0582 9
- Advies over het Wmo-budget huishoudelijke hulp 2012* (2011). Ab van der Torre, Saskia Jansen en Evert Pommer. ISBN 978 90 377 0573 7 (webpublicatie)
- Oudere migranten . Kennis en kennislacunes* (2011). Maaïke den Draak en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0597 3 (webpublicatie)
- Armoedesignalement 2011* (2011). CBS/SCP. ISBN 978 90 357 1870 8
- Burgerperspectieven 2011 | 4* (2012). Josje den Ridder, Jeanet Kullberg en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0593 5
- Burgerperspectieven 2012 | 1* (2012). Paul Dekker, Josje den Ridder en Paul Schnabel. ISBN 978 90 377 0607 9
- Burgerperspectieven 2012 | 2* (2012). Josje den Ridder en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0617 8
- Burgerperspectieven 2012 | 3* (2012). Paul Dekker, Pepijn van Houwelingen en Evert Pommer. ISBN 978 90 377 0622 2
- Burgerperspectieven 2012 | 4* (2012). Josje den Ridder, Paul Dekker en Mathilde van Ditmars. ISBN 978 90 377 0645 1
- Burgerperspectieven 2013 | 1* (2013). Paul Dekker en Hanneke Posthumus. ISBN 978 90 377 0656 7
- Burgerperspectieven 2013 | 2* (2013). Josje den Ridder, Hanneke Posthumus en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0658 1

