



Marian van der Klein & Bas Tierolf
Met medewerking van Maxime Brandenburg



Verwey-Jonker Instituut voor VPTZ Nederland



Working paper



**Over de behoefte aan ondersteuning door
vrijwilligers bij mensen thuis**

Een verkenning voor Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) Nederland





Marian van der Klein & Bas Tierolf
Met medewerking van Maxime Brandenburg

Working paper

Over de behoefte aan ondersteuning door vrijwilligers bij mensen

Een verkenning voor Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) Nederland

Inhoud

1. Inleiding en vragen	1
1.1. Onderzoek door het Verwey-Jonker Instituut	1
Leeswijzer	2
2. Resultaat van de Screeningsfase	3
2.1 Vragen en respondenten in de Screeningsfase: 37.500 mensen bereikt	3
Over de respondenten in de screening	3
2.2. Respons van zieken, huidige en eerdere mantelzorgers	4
Mantelzorg in de laatste levensfase de afgelopen vijf jaar	6
Overlap tussen huidige en eerdere mantelzorgers	7
2.3 Hoofdpijnen uit de screening	7
Stap van screeningsfase naar verdiepend onderzoek	8
Cijfers uit screeningsfase in verhouding tot Nederlandse bevolking	8
3. Respons van mantelzorgers die betrokken zijn bij de laatste levensfase	9
3.1 Respons op de verdiepende vragenlijst	9
3.2 Huidige mantelzorgers: voor wie zorgen zij, hoe lang al en met hoeveel?	12
Mantelzorg in de laatste levensfase: een continuüm	13
3.3 Net-af mantelzorgers: waarom de zorg tussentijds is gestopt	15
3.4 Samenvattend over mantelzorgers bij de laatste levensfase	17
4. Cijfers en focusgroepen over overbelasting en gewenste hulp	19
4.1 Ervaren overbelasting en extra ondersteuning	19
Emotioneel isolement van mantelzorgers	20
4.2 Hulp van anderen welkom?	20
Wel/geen extra ondersteuning gewenst? En zo ja, van wie?	22
4.3 Beelden van vrijwilligers en beroepskrachten	23
Beelden van professionals en beroepsmatige zorg	23
Beelden van vrijwilligers die in de thuissituatie kunnen komen helpen	24
4.4 Behoefte aan hulp in aantallen	24
Samenstelling van de groepen met en zonder behoefte aan vrijwilligers	25
Hoe jonger de mantelzorger, hoe vaker vrijwilligers gewenst zijn	25
Hulp waarbij en op welk moment van de dag?	27
4.5 Samenvattend over overbelasting en gewenste hulp	28

5. Huidige mantelzorgsystemen met behoefte aan vrijwilligers 29

5.1 Ziekte en zorgduur	29
Welke ziekte staat centraal in het mantelzorgsysteem met behoefte aan extra hulp	29
Hoe lang wordt er al gezorgd?	30
Met hoeveel mensen wordt de zorg gedeeld?	30
5.2 Bekendheid van organisaties die vrijwilligers organiseren	32
5.3 Hoe ziet gewenste hulp van vrijwilligers er uit?	33
5.4 Aan tafel bij het gesprek over vrijwilligers in de thuissituatie	34
Kennismaken met een vrijwilliger die komt helpen in de thuissituatie	35
5.5 Samenvattend over mantelzorgers van nu met behoefte aan vrijwilligers	36

6. Conclusies over de behoefte aan vrijwilligers in de thuissituatie 37

Hoe vaak is er sprake van mantelzorg in de thuissituatie	37
Intensieve, dagelijkse zorg voor partners en (schoon)ouders	37
Absolute cijfers over intensieve mantelzorg en behoefte aan vrijwilligers in de thuissituatie	37
Wanneer is ondersteuning van vrijwilligers gewenst bij de laatste levensfase in de thuissituatie?	37
Samenstelling van de mantelzorgsystemen rond doelgroep in de laatste levensfase	38
Ervaren overbelasting en isolement	38
Kunnen anderen helpen in de thuissituatie?	38
Het gesprek over extra hulp in de thuissituatie	39

Literatuurlijst 41

Bijlage Representativiteit van de steekproeven in deze verkenning 43

1. Inleiding en vragen

VPTZ Nederland (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland) is een koepelvereniging met meer dan 200 lidorganisaties. Binnen deze organisaties zijn ruim 13.000 vrijwilligers actief. Zij staan patiënten/gasten en hun naasten bij in de laatste fase van hun leven, in hospices, bij mensen thuis en intramuraal. VPTZ Nederland wil meer weten over de behoefte aan vrijwilligers bij mensen in de laatste levensfase en hun naasten en heeft het Verwey-Jonker Instituut gevraagd om die behoefte te onderzoeken.

VPTZ Nederland weet uit eerder eigen onderzoek dat momenteel een kleine 10% van het aantal verwachte sterfgevallen thuis, in de laatste drie maanden een beroep doet op een vrijwilliger.¹ VPTZ Nederland wil graag weten wat de behoeften zijn bij de grote, overige groep van mantelzorgsystemen die te maken heeft met de zogeheten *laatste levensfase* van een patiënt/cliënt die thuis woont en ook het liefste daar wil sterven. VPTZ-organisaties, zowel thuisorganisaties als hospices, definiëren de laatste levensfase als de periode die ingaat wanneer de levensverwachting drie maanden of minder is.

De term *mantelzorgsysteem* verwijst naar het gehele netwerk van patiënt, familie, vrienden en burens die samen zorgen voor de patiënt/cliënt in kwestie. Een mantelzorgsysteem kan bestaan uit de patiënt en diens partner, maar er kunnen ook veel mensen (ook minder directe naasten) aan deelnemen. In mantelzorgsystemen staat de patiënt vaak centraal; dat wil zeggen dat de mantelzorgers in het systeem ook denken vanuit de beleving en de belangen van de patiënt (Beneken genaamd Kolmer, 2010 en 2014). VPTZ Nederland wil ook weten hoe de samenstelling is van mantelzorgsystemen die in Nederland zorgen voor iemand in de laatste levensfase.


De volgende vragen zijn aan het Verwey-Jonker Instituut gesteld:

- Welk percentage van de patiënten en hun mantelzorgers heeft in de laatste levensfase behoefte aan ondersteuning van vrijwilligers in de thuissituatie?
- Hoe zien de huishoudens van deze mensen/ mantelzorgsystemen met een ondersteuningsbehoefte er uit (ouderen? alleenstaanden? echtparen? mensen met veel of weinig netwerk?).
- En wat voor ondersteuning zouden zij eventueel willen van vrijwilligers (bij zorg? bij administratie? mentale ondersteuning? Vooral ondersteuning van de mantelzorger of van de patiënt/cliënt? Overdag of 's nachts? Et cetera.

1.1. Onderzoek door het Verwey-Jonker Instituut

Het Verwey-Jonker Instituut heeft een vragenlijst uitgezet via Kantar Public en zo onderzoek gedaan naar de aard en omvang van de behoefte aan vrijwillige inzet in de thuissituatie bij mensen die in de laatste levensfase zijn. De vragenlijst is in twee fasen uitgezet: in mei 2023 via een klein aantal screeningsvragen onder circa 37.500 mensen. Daarna via een verdiepende, grotere vragenlijst onder 941 respondenten die in mei hadden aangegeven tot de groep huidige intensieve mantelzorgers of terminaal zieken in kwestie te behoren (over de samenstelling van het Panel bij Kantar Public, zie hoofdstuk 2 en de bijlage achter in dit rapport).

¹ Voor het totaal aantal verwachte sterfgevallen in een jaar maakt VPTZ Nederland gebruik van "de kerncijfers behoefte palliatieve zorg" (link naar: [Kerncijfers behoefte aan palliatieve zorg - Palliaweb](#)) van palliaweb. Die baseert zich daarbij op de definitie van Etkin et al., 2019) en de cijfers van het CBS.



Naar aanleiding van het kwantitatieve onderzoek kwamen er een aantal vraagstukken naar boven die een kwalitatieve onderzoeksaanpak vroegen. Om die vraagstukken te bespreken organiseerde het Verwey-Jonker Instituut in september 2023 drie verdiepende focusgroepen. De focusgroepen dienden om de resultaten uit het kwantitatieve onderzoek te verdiepen en in sommige gevallen beter te kunnen duiden. Tijdens de focusgroepen heeft het Verwey-Jonker Instituut elf (ex-)mantelzorgers uitgebreid kunnen spreken: vrouwen en mannen vanaf 47 jaar, maar vaker tussen de 55 en 70 jaar oud. De meesten zorgden (op dat moment of eerder) voor een partner of (schoon)ouders; en de meesten hadden geen ervaring met vrijwilligers aan huis. Door VPTZ Nederland zijn in het bijzonder vier aandachtspunten aan deze focusgroep-gesprekken meegegeven:

- Welke verwachtingen zijn er aan vrijwilligers in de thuissituatie? Welke beelden leven er bij mantelzorgers over (de inbreng van) professionals en vrijwilligers in de laatste levensfase?
- Op welk moment zouden mensen en mantelzorgersystemen in de laatste levensfase willen kennismaken met een eventuele vrijwilliger die komt helpen in de thuissituatie?
- Wat houdt mensen in de laatste levensfase tegen om een vrijwilliger in te schakelen? Ook als zij zich overbelast voelen en op de hoogte zijn van de mogelijkheden, blijken zij vaak af te zien van een vrijwilliger in de thuissituatie. Waarom?
- Wie zitten er doorgaans aan tafel bij het gesprek over eventuele extra hulp van vrijwilligers in de thuissituatie? Wie begint dat gesprek? En wie beslist of er een vrijwilliger uitgenodigd wordt?

Leeswijzer

In dit rapport doet het Verwey-Jonker Instituut verslag van de bevindingen uit het kwantitatieve en het kwalitatieve deel van het onderzoek. We vlechten de bevindingen uit de focusgroepen door het cijfermateriaal heen. De cijfers geven het beeld van de aard en omvang van de behoefte aan vrijwilligers thuis, in de laatste levensfase. Uit de focusgroepen komen sprekende citaten en verdieping.

In hoofdstuk 2 beschrijven we de bevindingen uit de screeningfase. In hoofdstuk 3 komt de algemene respons over mantelzorg in de laatste levensfase aan bod. In hoofdstuk 4 gaat het over overbelasting en de behoefte aan hulp bij de intensieve mantelzorgers. In hoofdstuk 5 zoomen we wat meer in op de behoeften van mantelzorgersystemen die ondersteuning van vrijwilligers in de thuissituatie kunnen gebruiken. In hoofdstuk 6 vatten we de conclusies kort en bondig samen.

2. Resultaat van de Screeningsfase

2.1 Vragen en respondenten in de Screeningsfase: 37.500 mensen bereikt

In de screeningsfase zijn er vier vragen gesteld aan een grote groep mensen. Meer dan 37.500 (37.552) leden van het Kantar Public panel kregen de volgende vragen voorgelegd over de huidige situatie en over de afgelopen vijf jaar:

1. Zorgt u momenteel voor iemand die terminaal ziek is en daardoor in de laatste levensfase zit?

Wij vragen naar onbetaalde zorg voor mensen die in hun eigen huis of bij familie/vrienden in huis willen doodgaan/sterven. Niet naar zorg voor mensen die zijn opgenomen in een verpleeghuis, een hospice of een ziekenhuis of iets dergelijks.

- 1 Ja ik zorg voor mijn partner die ziek thuis woont.
- 2 Ja ik zorg voor een vriend/vriendin die ziek thuis woont .
- 3 Ja ik zorg voor mijn (schoon)vader, (schoon)moeder, broer/zus die ziek thuis woont.
- 4 Ja ik zorg voor een/mijn kind in die situatie.
- 5 Ja ik zorg voor een buurman/buurvrouw in die situatie.
- 6 Nee ik ben zelf terminaal ziek/zit in mijn laatste levensfase en krijg intensieve zorg.
- 7 Nee ik krijg geen intensieve zorg en geef ook geen intensieve zorg aan mensen die thuis wonen en terminaal ziek zijn/in de laatste levensfase zitten.

Vervolgvraag bij antwoord 1,2,3,4 of 5

2. Is die zorg intensief? Meer antwoorden mogelijk

Met intensief bedoelen wij dat u dagelijks zorgen hebt, met de zorg bezig bent of met de organisatie van de zorg bezig bent.

- 1 Ja ik ben dagelijks persoonlijk met het uitvoeren van zorgtaken bezig.
- 2 Ja ik ben dagelijks bezorgd over de zorg die diegene krijgt.
- 3 Ja ik ben dagelijks de zorg aan het regelen/coördineren van degene die de zorg nodig heeft.
- 4 Nee, ik ben daar maximaal 1x in de week mee bezig.
- 5 Nee, ik ben daar heel af en toe mee bezig.
- 6 Nee dat is helemaal niet intensief.

Over de periode van de afgelopen 5 jaar luiden de vragen als volgt: "Heeft u in de afgelopen 5 jaar voor iemand gezorgd die terminaal ziek was en daardoor in de laatste levensfase zat?" en "Was die zorg intensief?" Met dezelfde toelichting en grosso modo dezelfde antwoordopties.

Over de respondenten in de screening

De groep die we met de screeningsfase via Kantar Public hebben kunnen bereiken is goed gespreid over de regio's in Nederland. (Zie ook bijlage). Kantar Public beheert het grootste panel in Nederland en biedt daarmee de beste kansen op representatief kwantitatief onderzoek. In het totaal zijn de oudere leeftijdscategorieën sterk oververtegenwoordigd in de screening, en de jongste leeftijdscategorieën zijn sterk ondervertegenwoordigd. Het CBS constateerde in 2016 dat de meeste mantelzorgers in Nederland in 2015 40 jaar of ouder waren. Gemiddeld gaf bijna een vijfde deel van de Nederlanders in deze leeftijdscategorie aan te zorgen voor iemand uit zijn of haar omgeving. De grootste groep

mantelzorgers is te vinden in de leeftijdsgroep van 55 tot en met 65 jaar (CBS, 2016)². De gemiddelde leeftijd van de totale groep respondenten in deze screening (2023 – 8 jaar later), is 59 jaar, dus de steekproef is met deze bias voldoende representatief voor (potentiële) mantelzorgers in Nederland (het gemiddelde van de volwassen bevolking in Nederland is 51 jaar).

Verder zijn vrouwen licht oververtegenwoordigd in de totale groep van de screening, net als de hoogste opleidingscategorie (WO/HBO) die onder de totale groep deelnemers in vergelijking met de algemene populatie is oververtegenwoordigd. Dat vrouwen licht oververtegenwoordigd zijn is ook geen probleem voor de steekproef. Volgens het CBS (2015) *zeggen vrouwen vaker mantelzorg te verlenen dan mannen*. Het gemiddeld aantal uren geboden mantelzorg verschilt volgens het CBS overigens niet tussen vrouwen en mannen. Gemiddeld besteden mantelzorgers in Nederland 11 uur per week aan zorg; de meesten (86%) bieden hulp aan een familielid. In de totale groep van de screening zijn ook de twee hoogste welstandsniveaus licht oververtegenwoordigd. Over het gemiddelde welstandsniveau onder mantelzorgers hebben we geen gegevens kunnen vinden. Het lijkt ons sterk dat lagere welstandsniveaus minder mantelzorg verlenen. Hier lijkt een bias in het Kantar Public Panel te zijn, die invloed kan hebben op het verkenningsresultaat. We kunnen niet zeggen hoe die bias het verkenningsresultaat beïnvloedt.

Als laatste laat de gezinssamenstelling in de totale groep van de screening een oververtegenwoordiging zien van stellen zonder kinderen, ten opzichte van stellen met kinderen, die in de algemene bevolking meer voorkomen. CBS meldde in 2015 dat stellen vaker mantelzorg boden in Nederland dan alleenstaanden, dus de stellen-oververtegenwoordiging is hier niet problematisch. Over de gehele groep mantelzorgers werd destijds de zorg vaker geleverd door alleenstaande ouders met thuiswonende kinderen en door paren zonder thuiswonende kinderen (beide ongeveer 19%). Paren zonder thuiswonende kinderen zijn bij Kantar Public dus licht oververtegenwoordigd.

Aan het eind van dit hoofdstuk hebben we een tabel opgenomen die laat zien hoe de responsgroepen in de verschillende fasen van het onderzoek verdeeld zijn over de verschillende achtergrondkenmerken. Hieronder gaan we verder met het rapporteren van de inhoudelijke resultaten uit de screeningsfase.

2.2. Respons van zieken, huidige en eerdere mantelzorgers

De respons op de screeningsvragen was als volgt. De eerste vraag (zie Tabel 1), of men momenteel voor iemand zorgt die terminaal ziek is, werd door 941 mensen (2,5%) met 'ja' beantwoord, 0,2% gaf aan zelf terminaal ziek te zijn, 3,2% wilde het niet zeggen en 94% verleende op dat moment geen zorg aan iemand die terminaal ziek is.

Tabel 1 Verleent men momenteel zorg aan iemand die terminaal ziek is of in de laatste levensfase?

	Aantal	%
Nu geen zorg	35.338	94,1%
Nu wel zorg	941	2,5%
Nu zelf terminaal ziek	88	0,2%
Wil niet zeggen	1.185	3,2%
Totaal	37.552	100%

² [Een op zeven mantelzorgers vindt zichzelf zwaarbelast \(cbs.nl\)](https://www.cbs.nl/nl-nl/steekproef/2023/01/een-op-zeven-mantelzorgers-vindt-zichzelf-zwaarbelast)

Aan de 941 personen die op dat moment intensieve mantelzorger waren, is daarna gevraagd voor wie ze zorgden. De relatie met de persoon die terminaal ziek is, wordt in de tabel hieronder getoond.

Tabel 2 Voor wie zorgt u?³

	Aantal	%
Zorg voor mijn (schoon)vader, (schoon)moeder, (schoon)zus/broer die ziek thuis woont	431	45,8%
Zorg voor mijn partner die ziek thuis woont	297	31,6%
Zorg voor een vriend/vriendin die ziek thuis woont	132	14,0%
Zorg voor een buurman/buurvrouw in die situatie	106	11,6%
Zorg voor een/mijn kind in die situatie	52	5,5%

De twee categorieën die het meest genoemd werden door respondenten waren in de screeningsfase (schoon)ouders/(schoon)zus/broer en (ex-)partners, samen ruim 77%. (In het verdiepende kwantitatieve onderzoek hebben we de groepen (schoon)vader, (schoon)moeder respectievelijk (schoon)zus/broer nogmaals, maar dan apart uitgevraagd, zie hoofdstuk 3)

Op de vraag of mantelzorg intensief was werd door ruim 64% van de respondenten die toen zorgden, met ja geantwoord (zie Tabel 3). De grootste groep is dagelijks persoonlijk bezig met het uitvoeren van zorgtaken (39%), maar mensen zijn ook bezig met het regelen van de zorg (23%) of dagelijks bezorgd over de zorg die de zieke krijgt (21%). Van de groep die de mantelzorg niet als intensief ervaart – 36% – is een kwart maximaal 1 keer per week met de zorg bezig.

Tabel 3 Is de zorg intensief?

N=941	Aantal	%
Ja, dat is intensieve zorg	604	64,2%
Nee, dat is geen intensieve zorg	337	36,8%
Ja, ik ben dagelijks persoonlijk met het uitvoeren van zorgtaken bezig	366	38,9%
Ja, ik ben dagelijks bezorgd over de zorg die diegene krijgt	197	20,9%
Ja, ik ben dagelijks de zorg aan het regelen van degene die de zorg nodig heeft	214	22,7%
Nee, ik ben daar maximaal 1x in de week mee bezig	231	24,5%
Nee, ik ben daar heel af en toe mee bezig	67	7,1%
Nee, dat is helemaal niet intensief	39	4,1%

³ Het totaal aantal antwoorden en het totaal percentage is hier iets groter dan respectievelijk 941 en 100%, omdat respondenten meer dan één antwoord konden geven.

Mantelzorg in de laatste levensfase de afgelopen vijf jaar

De 3^e en 4^e screeningsvraag waren gelijk aan de eerste twee, alleen ging het dan om mantelzorg voor een terminaal zieke die thuis wilde sterven in de afgelopen 5 jaar.

Bij de 3e vraag gaven 4.201 respondenten (11%) aan dat zij de afgelopen 5 jaar voor iemand hebben gezorgd die terminaal ziek was en daardoor in de laatste levensfase zat (zie Tabel 4). Bijna 87% gaf aan dat zij de afgelopen 5 jaar geen zorg hebben verleend en 2% wilde het niet zeggen.

Tabel 4 Heeft u de afgelopen 5 jaar voor iemand gezorgd die terminaal ziek was?

	Aantal	%
Afgelopen 5 jaar geen zorg	32.548	86,7%
Afgelopen 5 jaar wel zorg	4.201	11,2%
Wil niet zeggen	803	2,1%
Totaal	37.552	100%

De vraag voor wie werd gezorgd gaf het volgende beeld (zie Tabel 5). We zien hier dat verreweg de grootste groep in de afgelopen 5 jaar mantelzorg was bij een (schoon)vader/moeder of (schoon)zus/broer, 65%.

Tabel 5 Voor wie heeft u in de afgelopen 5 jaar gezorgd?⁴

	Aantal	%
Zorg voor mijn (schoon)vader, (schoon)moeder, (schoon)zus/broer die ziek thuis woont	2.729	65,0%
Zorg voor mijn partner die ziek thuis woont	857	20,4%
Zorg voor een vriend/vriendin die ziek thuis woont	413	9,8%
Zorg voor een buurman/buurvrouw in die situatie	294	7,0%
Zorg voor een/mijn kind in die situatie	105	2,5%

⁴ Het totaal aantal antwoorden en het totaal percentage is hier iets groter dan respectievelijk 4201 en 100%, omdat respondenten meer dan één antwoord konden geven.

Net als bij de huidige mantelzorgers betreft de tweede groep de mensen die in de afgelopen 5 jaar voor hun partner hebben gezorgd (20%). De vraag of de mantelzorg intensief was, werd door bijna 75% van de respondenten die in de afgelopen 5 jaar mantelzorgers waren voor iemand met een terminale ziekte, met ja geantwoord (zie Tabel 6). Net als bij de huidige mantelzorgers was de grootste groep dagelijks persoonlijk bezig met het uitvoeren van zorgtaken (44%). En ook hier kwamen het regelen van de zorg en het zorgen maken over op de tweede en derde plaats; deze opties werden door respectievelijk 31% en door 28% van de respondenten aangekruist. De groep die de mantelzorg niet als intensief ervoer bedroeg hier 25% - daarvan was 19% maximaal 1 keer per week met de zorg bezig

Tabel 6 Was de zorg intensief?

N=4201	Aantal	%
Wel intensieve zorg	3.133	74,6%
Geen intensieve zorg	1.068	25,4%
Ja, ik was dagelijks persoonlijk met het uitvoeren van zorgtaken bezig	1.829	43,5%
Ja, ik was dagelijks bezorgd over de zorg die diegene kreeg	1.161	27,6%
Ja, ik was dagelijks de zorg aan het regelen van degene die de zorg nodig had	1.284	30,6%
Nee, ik was daar maximaal 1x in de week mee bezig	801	19,1%
Nee, ik was daar heel af en toe mee bezig	172	4,1%
Nee, dat was helemaal niet intensief	95	2,3%

Overlap tussen huidige en eerdere mantelzorgers

We zien overigens wel een behoorlijke overlap tussen de huidige mantelzorgers en de groep die de afgelopen 5 jaar mantelzorgers was bij iemand die terminaal ziek was en thuis wilde sterven. Meer dan de helft (513) van de huidige mantelzorgers geven ook aan dat ze in de afgelopen 5 jaar voor iemand hebben gezorgd, waarbij 421 personen (82%) aangeeft dat het om dezelfde persoon gaat. In totaal zijn er dus 4.629 (12,3%) personen die aangeven dat ze nu of in de afgelopen 5 jaar voor iemand hebben gezorgd die terminaal ziek is.

2.3 Hoofdpijnen uit de screening

De respons op de screeningsvragen laat zien dat ongeveer 1 op de 8 respondenten nu of in de afgelopen 5 jaar te maken heeft (gehad) met mantelzorg in de thuissituatie voor een terminaal zieke patiënt in de laatste levensfase. Een groot deel daarvan -bijna driekwart- ervoer/ervaart de zorg, de coördinatie en de zorgen, die daarmee gepaard gaan als intensief. Dat wil zeggen dat zij daar dagelijks mee bezig waren/zijn. Rond de 40% van de respondenten gaf aan dagelijks met het uitvoeren van zorgtaken bezig te zijn, een kwart gaf aan dagelijks bezorgd te zijn over de zorg die de zorgbehoevende kreeg/krijgt, rond de 30% was/is dagelijks bezig met het regelen/coördineren van de zorg. Iets meer dan een vijfde van de mensen was/is wekelijks bezig met deze taken.

De meeste mensen zorg(d)en intensief voor hun (schoon)ouders, (schoon)zussen en -broers (64%) of voor hun partner (23%), dat zijn de twee grootste categorieën, samen goed voor 87% van de respondenten. We zien geen betekenisvolle verschillen tussen de regio's qua intensieve mantelzorg bij de doelgroep in de laatste levensfase.

Stap van screeningsfase naar verdiepend onderzoek

Op basis van de omvang van de verschillende groepen in de screeningsfase hebben we een keuze gemaakt wie benaderd zou worden in de verdiepende studie. Vanwege het grote aantal *huidige* intensieve mantelzorgers in de screening, is gekozen om die gehele groep samen met degenen die hadden aangegeven dat ze zelf momenteel terminaal ziek waren, in de verdiepende studie te includeren.

Over het algemeen zien we uiteindelijk kleine verschillen tussen de drie populaties die in deze verkenning bevraagd zijn. (zie bijlage) Vooral de *huidige* mantelzorgers (de uiteindelijke steekproef voor de verdiepende vragenlijst) en de totale populatie in de screeningsfase verschillen maar op één punt (significant) op de achtergrondvariabelen. In de groep *huidige* mantelzorgers zijn nog meer (- significant meer -) stellen zonder kinderen dan in de totale steekproef. De groep *huidige* mantelzorgers verschilt op drie punten significant van de afgelopen 5-jaar zorgers. In de groep *huidige* mantelzorgers zijn significant meer mannen, minder alleenstaanden en meer stellen zonder kinderen. De uiteindelijke steekproef voor de verdiepende vragenlijst is representatief geweest, zowel voor de totale steekproef in de screening als voor de groep die de afgelopen 5 jaar mantelzorg was bij iemand die terminaal ziek was en thuis wilde sterven. Ook de regio's spreiden voor alle groepen redelijk representatief. We zien alleen een kleine oververtegenwoordiging van Zuid en een beperkte ondervertegenwoordiging van de G3 + randgemeenten.

Gegevens over de representativiteit (zie bijlage) laten zien dat de uiteindelijke steekproef die gebruikt is in de verdiepende studie, qua achtergrondgegevens representatief is voor alle 37.552 respondenten die aan de screening hebben deelgenomen. Wel zien we in zowel de totale screeningssteekproef als in de definitieve steekproef voor de verdiepende vragenlijst een oververtegenwoordiging van ouderen, hoogopgeleiden, hogere sociale klassen en stellen zonder kinderen.

Cijfers uit screeningsfase in verhouding tot Nederlandse bevolking

Wanneer we de cijfers uit de screeningsfase willen doorrekenen naar de hele Nederlandse bevolking, moet eerst bepaald worden op basis van de leeftijd, sekse en achtergrondvariabelen, hoeveel Nederlanders worden gerepresenteerd door de steekproef in de screeningsfase. Wanneer we op basis van deze gegevens een doorrekening maken, blijkt dat de steekproef ruim 4,3 miljoen Nederlanders representeert. Doorrekenend heeft 12,5% van de 4,3 miljoen Nederlanders tussen de 18 en de 80 jaar nu of de afgelopen 5 jaar te maken gehad met mantelzorg voor een zieke in de laatste levensfase die thuis wilde sterven. Dan gaat het -inclusief de afgelopen 5 jaar - dus om bijna 540.000 mensen. Tussen 64%-75% daarvan ervoer/ervaart de zorg, de coördinatie en de zorgen, die daarmee gepaard gaan als intensief: dan gaat het om naar schatting tussen 345.000 en 405.000 mensen.

3. Respons van mantelzorgers die betrokken zijn bij de laatste levensfase

Aan 941 respondenten uit de screeningsfase hebben we in juli 2023 een verdiepende vragenlijst voorgelegd: over de samenstelling van hun huishouden, over de zorg die zij kregen, organiseerden of verleenden aan naasten die terminaal ziek waren en thuis wilden sterven en over hun ondersteuningsbehoeften. In overleg met VPTZ Nederland zijn bij de analyse van de respons op de verdiepende vragenlijst in eerste instantie de volgende aandachtspunten aan de orde geweest:

- Woonvormen/typen huishoudens die mantelzorg geven en nemen (1, 2 en meerpersoonshuishoudens).
- Mate van (over)belasting in relatie tot behoefte aan ondersteuning door vrijwilligers.
- Behoeften van intensieve mantelzorgers (hulp bij zorg, mentale ondersteuning, organisatie van zorg).
- Andere ondersteuningsbehoeften bij patiënt/cliënt en mantelzorger?
- Verschil behoeften naar ziektebeeld?
- Periode van de laatste levensfase waarin behoefte speelt (de laatste 3 maanden of al eerder?).
- Gewenste eerste moment van contact tussen huishouden en vrijwilliger.
- Tijdstip gewenste ondersteuning (ochtend, middag, nacht).
- Verschil tussen regio's/woonomgevingen (Randstad, platteland).
- Verwachtingen aan en associaties bij vrijwilligers in de thuissituatie.

3.1 Respons op de verdiepende vragenlijst

Van de 941 respondenten die zijn uitgenodigd hebben 622 de vragenlijst volledig ingevuld. Dit komt neer op een responspercentage van 66,1%. 136 respondenten vielen in deze fase alsnog buiten de doelgroep (14,5%), 45 respondenten zijn tussentijds gestopt met het invullen van de vragenlijst (4,8%) en 128 respondenten hebben niet gerepondeerd (13,6%).

De uiteindelijke respons in fase 2 van het onderzoek liet de volgende aantallen zien:

Tabel 7 De vragenlijst ingevuld, als:


	Aantal	%
Huidige mantelzorgers ⁵	458	73,6%
Net-af-zorgers: mensen voor wie de intensieve zorg onlangs gestopt is	161	25,9%
Zelf terminaal ziek	3	0,5%
Totaal	622	100%

Het responspercentage was dus heel goed, tegelijkertijd zien we ook dat er in de korte tijd tussen de screeningsfase en de verdiepende, 2e fase van het kwantitatieve onderzoek (ruim 6 weken) bij relatief veel mensen de zorg is gestopt, meestal vanwege het overlijden van de naaste. Dat zijn in de Tabel de net-af-zorgers: mensen voor wie de zorg onlangs gestopt is (zie Tabel 13).

⁵ In de volgende tabellen worden deze huidige intensieve mantelzorgers ook wel huidige zorgers genoemd.

Waarschijnlijk ook door het tussentijds overlijden van de zieke zijn er in fase 2 van het kwantitatieve onderzoek ook weinig respondenten over die zelf terminaal ziek zijn. Dit betekent wel dat deze laatste groep te klein is geworden om uitspraken over te doen. We hebben wel voldoende respondenten in beide andere groepen, huidige intensieve mantelzorgers en net-af-zorgers, om over deze twee onderscheiden groepen uitspraken te doen. In de Tabel hieronder worden de achtergrondgegevens van de bovenstaande groepen in de respons weergegeven (zie ook de bijlage achterin).

		Net-af- zorgers N=161	Huidige mantelzorgers N=458	Totaal N=619
Geslacht	Man	36,0%	48,9%	45,6%
	Vrouw	64,0%	51,1%	54,4%
Leeftijd	18-24 jaar	0,6%	2,0%	1,6%
	25-34 jaar	3,7%	7,0%	6,1%
	35-44 jaar	9,9%	12,2%	11,6%
	45-54 jaar	8,7%	17,9%	15,5%
	55-64 jaar	36,0%	23,8%	27,0%
	65-74 jaar	28,6%	23,4%	24,7%
	75+ jaar	12,4%	13,8%	13,4%
Gemiddelde leeftijd		61 jaar	58 jaar	59 jaar
Hoogst gevolgde opleiding	Geen onderwijs \BasisOnd.	1,9%	1,1%	1,3%
	LBO \VBO \VMBO(KBL) \MBO1	6,8%	10,3%	9,4%
	MAVO \ onderbouw HAVO en VWO \ VMBO (TL & GL)	11,8%	5,9%	7,4%
	MBO2,3,4/MBO oude stijl	25,5%	24,5%	24,7%
	HAVO en VWO bovenbouw	11,8%	8,3%	9,2%
	HBO \WO-propedeuse, bachelor, master, doctoraal	41,7%	49,6%	47,5%
	Weet niet \ wil niet zeggen	0,6%	0,4%	0,5%
Regio	G3 + randgemeenten	15,6%	14,6%	14,8%
	West (excl. G3 + randgem.)	31,7%	26,6%	27,9%
	Noord	8,1%	12,0%	11,0%
	Oost	17,4%	19,0%	18,6%
	Zuid	27,3%	27,7%	27,6%
Sociale klasse	A (Hoog)	17,4%	32,3%	28,4%
	B1	34,2%	27,1%	28,9%
	B2	19,3%	15,5%	16,5%
	C	16,8%	12,7%	13,7%
	D (Laag)	12,4%	12,4%	12,4%
Gezinssamenstelling	Alleenstaand	25,5%	15,1%	17,8%
	Stel zonder kinderen	67,7%	68,1%	68,0%
	Stel met kinderen	6,8%	16,8%	14,2%



De meeste mantelzorg voor terminaal zieken in de thuissituatie, wordt momenteel gedaan door stellen van rond de 60 jaar die zelf geen thuiswonende kinderen meer hebben.⁶ Voor het verdiepende onderzoek hebben we de meeste respons binnen uit de regio Zuid en West (exclusief G3 – i.e. Amsterdam, Rotterdam en Den Haag, en de randgemeenten daaromheen): bijna 56% van de respondenten (28% en 28%) woont in deze regio's. Daarna komen de regio Oost (19%) en de G3 met randgemeenten (15%) en tot slot de regio Noord (11%). Dit komt min of meer overeen met de verdeling van de bevolking over Nederland, waarbij alleen de regio Zuid iets is oververtegenwoordigd en de regio West iets is ondervertegenwoordigd.

We hebben in het kwantitatieve onderzoek niet gevraagd of de mantelzorgers dicht bij hun naaste in de laatste levensfase wo(o)n(d)en. Maar in de focusgroepen bleek dit voor de ervaren belasting wel een rol te spelen. In die focusgroepen kwam het wel eens voor dat iemand in dezelfde straat of dorp woonde (moeder, buurman, pastor). Maar vaker was er reistijd nodig om de zieke naaste te bereiken. Soms zelfs van Zoetermeer naar Friesland (voor hulp aan een oude vader) of van Noord-Holland naar het oosten des lands (voor bezoek en ondersteuning van een nieuwe partner). Vaak ging men - ook bij een reistijd van meer dan anderhalf uur - zeker 2x in de week naar de zieke en bleef daar dan ook vaak overnachten. Ter aanvulling: CBS constateerde in 2016 dat mensen gemiddeld 11 uur per week aan mantelzorg besteden. De mantelzorgers die zich zwaar belast voelen, gemiddeld 28 uur (CBS, 2016). In de focusgroepen hebben wij vooral mantelzorgers gesproken die daartussen in zitten.: ze hadden wel tijd om aan een focusgroep deel te nemen, maar ervoeren de zorg voor hun naaste als behoorlijk intensief.⁷

⁶ We zien dat de gemiddelde leeftijd onder de net-af-zorgers (de mensen bij wie de zorg gestopt is tussen de screeningsfase en de verdiepende vragenlijst van deze verkenning) 61 jaar is, en onder de huidige intensieve mantelzorgers is dat 58 jaar. Ook zien we dat beide groepen relatief hoogopgeleid zijn en dat ruim meer dan de helft tot de twee hoogste sociale klassen behoort. Het percentage vrouwen onder de net-af-zorgers is duidelijk hoger dan het percentage mannen, maar onder de huidige mantelzorgers is het percentage mannen/vrouwen vrijwel gelijk. Qua gezinssamenstelling zien we onder de net-af-zorgers iets meer alleenstaanden en onder de huidige mantelzorgers iets meer stellen met kinderen, maar in beide groepen is het percentage 'stel zonder kinderen' verreweg het grootst (68%).

⁷ Hierna gaan we verder met de zorg voor de naasten zoals die door de respondenten wordt/werd uitgevoerd en ervaren. Aangezien we uitgebreider vragen hebben gesteld aan de huidige mantelzorgers bespreken we de onderwerpen op volgorde, waarbij we waar mogelijk beide groepen tegelijkertijd in beeld brengen en waar de onderwerpen verschillen in beide groepen, worden als eerste de net-af-zorgers besproken en daarna de huidige mantelzorgers.

3.2 Huidige mantelzorgers: voor wie zorgen zij, hoe lang al en met hoeveel?

Van de net-af-zorgers is niet bekend voor wie men zorgde. Voor de huidige mantelzorgers is dit wel bekend. In de onderstaande Tabel wordt getoond aan wie de huidige mantelzorgers intensieve hulp verlenen.

Tabel 8 Voor wie zorgt u?⁸

	Aantal	%
Zorg voor mijn (schoon)vader, (schoon)moeder die ziek thuis woont	196	42,8%
Zorg voor mijn (ex-)partner die ziek thuis woont	135	29,5%
Zorg voor een vriend/vriendin die ziek thuis woont	68	14,8%
Zorg voor een buurman/buurvrouw in die situatie	40	8,7%
Zorg voor (schoon)broer, (schoon)zus die ziek thuis woont	35	7,6%
Zorg voor een/mijn kind in die situatie	13	2,8%

De twee categorieën die verreweg het meest genoemd worden door de huidige mantelzorgers zijn (schoon)ouders en partners (ex-partners werd maar een paar keer genoemd), samen ruim 72%. In de groep huidige mantelzorgers is meer informatie uitgevraagd over de patiënt en het mantelzorg-systeem dat aan de orde is. Hieronder wordt achtereenvolgens ingegaan op de aandoening waaraan de verzorgde lijdt, hoe lang de zorg al wordt verleend, en hoeveel personen (inclusief de respondent zelf) zich intensief bezighouden met de zorg.

Als eerste wordt ingegaan op de aandoening waaraan de persoon waarvoor wordt gezorgd lijdt. Uit de onderstaande Tabel blijkt dat de meeste respondenten voor iemand zorgen die een vorm van kanker heeft (33%), gevolgd door dementie (17%) en hart- en vaatziekten (8%). Ook een combinatie van aandoeningen (16%) wordt veel genoemd. We zien geen significant onderscheid ten aanzien van aandoeningen tussen de groepen naar gewenste extra ondersteuning.

Tabel 9 Wat voor ziektebeeld/type ziekte heeft degene waar u voor zorgt?

	Aantal	%
Die persoon heeft een vorm van kanker	150	32,8%
Die persoon lijdt aan dementie/heeft dementie	76	16,6%
Die persoon heeft een hart- en vaatziekte	36	7,9%
Die persoon heeft een longziekte	28	6,1%
Herseninfarct/hersenaandoening	13	2,8%
Ouderdom	10	2,2%
MS	8	1,7%
Parkinson	7	1,5%
Reuma/artrose	4	0,9%
Die persoon heeft een combinatie van bovenstaande	74	16,2%
Die persoon heeft iets anders, namelijk...	17	3,7%
Wil ik niet zeggen	35	7,6%
Totaal	458	100%

⁸ Het totaal aantal antwoorden en het totaal percentage is hier iets groter dan respectievelijk 458 en 100%, omdat respondenten meer dan één antwoord konden geven.

Bijna 90% van de huidige mantelzorgers verkeert al langer dan een jaar in een zorgsysteem waarin iemand met een terminale ziekte thuis woont. Wanneer we de duur van de mantelzorg beschouwen (zie Tabel 10), zien we dat de grootste groep (34%) al 2 jaar of langer deze zorg verleent. Ruim meer dan de helft van de respondenten (53%) verleent de zorg reeds langer dan een jaar. De kleinste groep (2%) zijn de mensen die nog maar kort (0-6 weken) zorg verlenen.

Tabel 10 Hoe lang verleent u de zorg al?

	Aantal	%
0 - 6 weken	10	2,2%
6 weken - 3 maanden	63	13,8%
3 maanden - half jaar	69	15,1%
Half jaar - 1 jaar	72	15,7%
1- 2 jaar	86	18,8%
2 jaar of langer	158	34,5%
Totaal	458	100%

Mantelzorg in de laatste levensfase: een continuüm

Tijdens de focusgroepen bleek dat mensen die een langere periode zorgen, die periode ervaren als een continuüm waarin het soms lineair en soms met grote sprongen slechter gaat met de patiënt-naaste. Wij spraken mensen die al langer dan 10 jaar mantelzorger waren. Sommige vrouwen zorgen al jaren voor hun (schoon)vader of -moeder:

Ik was degene met de meeste tijd, of de degene die het het best kon plooiën. Ik weet het niet. Ik was degene die het best met m'n schoonvader kon omgaan, die de breedste schouders had, kennelijk. Ik heb er niet zelf voor gekozen om de mantelzorg op mij te nemen, maar ik ben er ingerold, omdat ik het meest flexibel ben.

Je begint met gewoon langskomen – familiebezoek -, langzamerhand verslechtert het, dan wordt je mantelzorger. En op een gegeven moment kom je in de situatie dat het duidelijk wordt dat degene uitbehandeld is en hoort dat ie gaat sterven. Dan is het vaak al heel lang bezig. Nu kan ik eigenlijk niet meer, maar het is nog maar zo kort. Dan is het strakjes over.

De laatste maanden is de zorg extreem en ik had eerder al behoefte dat er extra hulp kwam. Ik had eigenlijk al aan het begin – 10 jaar geleden- aan de bel moeten trekken dat ik het zo niet ging doen. Ik ga het nu wel volhouden, want waar een wil is, is een weg, maar ik had wel graag eerder extra hulp gewild en gewild dat ik harder had opgetreden naar de familie toe.

De (ex)mantelzorgers die wij spraken, spreken over de vaak lange mantelzorgperiode voorafgaand aan de laatste fase. Zij zien die lange periode en de laatste fase als één geheel. Zij kennen geen onderscheid tussen – de palliatieve, terminale en stervensfase – de drie fasen die zorgorganisaties vaak onderscheiden. De mantelzorgsystemen vinden dat de laatste levensfase al begonnen is, als iemand niet meer genezen kan worden. Dan is de dood is aangekondigd. Ook al is er misschien levensverlengende behandeling mogelijk, voor veel mantelzorgers en patiënten/cliënten is dan de laatste levensfase al aangebroken. Voor hen is dat het korte laatste stukje van het leven waarin de patiënt niet veel veranderingen meer kan hebben. Het mantelzorgsysteem houdt dan vast aan veel eerder ontstane gewoontes. De mantelzorgers zijn dan al moe, te moe om op het laatst verandering aan te gaan en vinden vaak dat de wens van de patiënt leidend is, of dat ze moeten volbrengen wat lang geleden begonnen is.

Wanneer wilt u een vrijwilliger in de thuissituatie hebben?

Ook uit het kwantitatieve onderzoek blijkt dat de mantelzorgers een lange periode van zorg voor ogen hebben als hen gevraagd wordt of ze behoefte hebben aan een vrijwilliger in de thuissituatie. De periode waarin een vrijwilliger in de thuissituatie welkom zou zijn is aan de orde in onderstaande Tabel. Mensen kiezen hier voor een lange periode voorafgaand aan het verwachte levenseinde; langer dan de drie maanden die meeste VPTZ-organisaties nu aanhouden bij het aanbieden van ondersteuning door vrijwilligers in de thuissituatie. Een van de respondenten stelde het zo:

3 maanden voor het levenseinde is zeker te kort. Ik denk eerder aan een half jaar tot een jaar.

De langste gegeven antwoordoptie, vanaf een jaar voor het verwachte levenseinde, wordt het meest genoemd (23%), zowel in de groep die extra vrijwilligers wenst, als in de groep die andere extra hulp wenst. Ruim 10% zou zelfs nog eerder hulp van een vrijwilliger willen hebben. Slechts een klein deel zegt hier geen behoefte aan te hebben.

Tabel 11 In welke periode zou de hulp van een deskundige vrijwilliger het beste uitkomen?

	Ja, extra vrijwilligers N=99	Ja, extra andere hulp N=134
	%	%
Vanaf een jaar voor het verwachte levenseinde	23,2%	22,4%
Vanaf een half jaar voor het verwachte levenseinde	16,2%	11,2%
Vanaf 3 maanden voor het verwachte levenseinde	21,2%	20,1%
Vanaf 6 weken voor het verwachte levenseinde	14,1%	4,5%
Vanaf 3 weken voor het verwachte levenseinde	5,1%	9,0%
In de laatste dagen	4,0%	6,7%
Eerder dan hierboven	10,1%	11,2%
Niet, geen behoefte aan	6,1%	14,9%

Hoeveel mensen in het mantelzorgsysteem?

We hebben gevraagd met hoeveel mensen de respondenten de zorg deelden (beroepsmatige zorg uitgezonderd). Het aantal betrokken personen wordt getoond in de onderstaande Tabel, de meest genoemde categorieën zijn één of twee personen (inclusief de respondent), bijna 60% van de respondenten. Hier is sprake van kleine mantelzorgsystemen waarin overbelasting al snel op de loer ligt, maar waar tegelijkertijd vaak wordt vastgehouden aan het kleine team (zie verder hoofdstuk 5). Evelien Tonkens et al. spreken in dit verband van *spilzorgers* die geen of een heel klein netwerk hebben en alles alleen willen blijven doen. (zie o.a. Tonkens et al., 2011) In de focusgroepen hebben wij er veel gesproken.

De zorg is bijna niet te doen maar ik doe het gewoon.

Als je als mantelzorger te weinig netwerk hebt en je niet alle mogelijkheden weet, dan komt er veel op je eigen schouders terecht en kun je het niet echt delen.

In de focusgroepen was ook één persoon aanwezig die naast mantelzorger zelf VPTZ-vrijwilliger was. Zij vertelde:

Ik weet uit ervaring dat mensen te laat om hulp vragen, omdat ze niemand erbij willen hebben, maar het is juist goed als mensen ontlast worden.

Er wordt vaak gedacht "we redden het zelf wel", maar meestal redden ze het niet, omdat het langer duurt dan ze denken.

Daarnaast doen veel mantelzorgers alles het liefste zelf, zo blijkt uit de focusgroepen, maar ook uit eerdere onderzoek naar mantelzorg bij dementie (Van der Klein et al., 2019). Mantelzorgers kunnen een schuldgevoel krijgen en het idee hebben dat ze het zelf moeten oplossen. Ze voelen een stukje verantwoordelijkheid.

Bij maar 12% van de mantelzorgers die intensief zorgen voor iemand uit de doelgroep in de laatste levensfase, is sprake van een relatief groot mantelzorgteam (meer dan 5 personen) van mantelzorgers rondom de zorgbehoevende.

Tabel 12 Hoeveel mensen zijn intensief betrokken bij het dagelijks leven en de zorg voor die persoon?

	Aantal	%
1	127	27,7%
2	133	29,0%
3	97	21,2%
4	45	9,8%
5 of meer	56	12,2%
Totaal	458	100%


3.3 Net-af mantelzorgers: waarom de zorg tussentijds is gestopt

Aan de net-af-zorgers (een kwart van de respondenten) is gevraagd waarom de intensieve mantelzorg onlangs is gestopt. In de onderstaande Tabel staan hun antwoorden.

Tabel 13 Reden waarom net-af-zorgers nu niet meer zorgen

	Aantal ⁹	%
De persoon is gestorven	96	59,6%
De persoon ging naar een hospice	19	11,8%
De persoon ging naar een verpleeghuis	17	10,6%
De persoon ging naar een ziekenhuis en is daarna niet meer thuis gekomen	13	8,1%
Er was onvoldoende professionele ondersteuning aan huis beschikbaar	5	3,1%
Ik kon de zorg om fysieke of emotionele redenen niet meer aan	5	3,1%
Ik had geen/onvoldoende tijd meer om de zorg te verlenen	3	1,9%
De persoon is voldoende hersteld	3	1,9%
Ik ben naar elders verhuisd waardoor ik de zorg niet meer kon verlenen	2	1,2%
Andere reden	3	1,9%

⁹ Het totaal aantal hier is iets groter dan 161, net als het totaalpercentage, dat iets groter is dan 100%, dit wordt veroorzaakt omdat respondenten hier meer dan één antwoord konden aankruisen.



Bij bijna 60% van de net-af-zorgers is de reden waarom er nu niet meer wordt gezorgd voor de persoon, dat de persoon waarvoor werd gezorgd is overleden. Opname in een hospice, verpleeghuis of ziekenhuis wordt daarna het meest genoemd. Voor 12% van de net-af-zorgers en hun zieke naaste, die thuis wilde sterven, was een hospice, alsnog een goede optie om de allerlaatste weken van het leven door te brengen. In hospices zijn mensen welkom als hun levensverwachting minder dan drie maanden is. Deze periode definiëren de hospices als de laatste levensfase.

Redenen als ik kon de zorg om emotionele redenen niet meer aan, worden in het kwantitatieve onderzoek duidelijk minder vaak genoemd. We kunnen hieruit concluderen dat het maar heel weinig voorkomt dat de mantelzorg wordt 'opgegeven' vanwege de zwaarte ervan of vanwege samenwerkingsproblemen in het mantelzorgsysteem. Deze laatste optie werd maar door één persoon aangegeven. Ook in de focusgroepen was opgeven om die redenen niet aan de orde. Er waren wel vaak spanningen tussen de spilmantelzorgers en familieleden die *niets deden of ver weg woonden en minder deden*:

Dan komt m'n zus en dan is m'n moeder weer dagen van slag. Dan moet ik daar weer mee omgaan. Dan ben ik blij om even ontlast te zijn, maar zoveel onrust erbij dan.

Ik doe het voor mijn schoonouders, maar er komt ook een stukje frustratie bij kijken, met name de laatste maanden naar de rest van de familie, omdat ik het merendeel alleen doe en alles op mijn schouders terecht komt.

In de focusgroepen is wel kritiek geuit over onvoldoende beroepsmatige hulp in de thuissituatie. De mogelijkheden en onmogelijkheden van Wmo, de Zorgverzekeringswet en de Wet langdurige Zorg zijn voor gewone burgers vaak niet te doorgronden. Daarnaast ervaren veel mantelzorgers ook nadelige gevolgen van zieke naasten die *zich te goed voordoen* als er een professional langskomt om te kijken of er extra hulp nodig is. Het ontbreken van beroepsmatige hulp die wel nodig is, is voor de deelnemers aan de focusgroepen nooit een reden om de mantelzorg te stoppen. De mantelzorgers doen dan vaak maar weer zelf een stapje bij. Soms hopen ze wel intens dat de mantelzorg gaat stoppen, maar zelf er een halt aan toeroepen is erg moeilijk.

Als mijn schoonvader straks komt te overlijden, gaat mijn schoonmoeder naar een verzorgingstehuis waardoor de druk op mij wel minder gaat worden.

3.4 Samenvattend over mantelzorgers bij de laatste levensfase

In het verdiepende kwantitatieve onderzoek hebben we een representatieve groep intensieve mantelzorgers gesproken. Zij zorgen voor mensen die terminaal ziek zijn en thuis willen sterven. Voor 15% (96 op 622) van de bevroagde huishoudens kwam dat sterven binnen 6 weken na de screeningsfase van dit onderzoek al. Voor 10% van de huishoudens is de mantelzorg in die periode om andere redenen gestopt. Driekwart van de mantelzorgers die in mei voor iemand thuis zorgden, deden dat in juli nog steeds. De mantelzorgers zijn zelf al redelijk op leeftijd, met een gemiddelde leeftijd van 59 jaar. Zij zorgen meestal voor een (schoon)ouder of voor een partner: samen gaat het hier om ruim 72% van de huidige mantelzorgers. De patiënten in het systeem lijden het vaakst aan kanker (33%) of dementie (17%) of een combinatie van ziektes (16%) die het levenseinde nabij brengen.

De meeste mantelzorgers zijn al een langere periode intensief aan het zorgen: uit het kwantitatieve onderzoek bleek dat meer dan de helft van hen al langer dan een jaar zorgt. In de focusgroepen hebben we zelfs mensen gesproken die al langer dan 15 jaar voor hun (schoon)vader of (schoon)moeder zorgden. Naar hun zeggen was de patiënt de afgelopen twee jaar in de laatste fase geraakt. De deelnemers aan de focusgroepen definiëren de laatste levensfase dus uitgebreider dan bij VPTZ-organisaties gebruikelijk is. De laatste levensfase is bij hen de periode vanaf het moment dat de patiënt en de naasten weten dat er geen genezing meer mogelijk is. In de hospices en bij VPTZ-organisaties in het algemeen is die definitie afhankelijk van de levensverwachting: als de levensverwachting minder dan 3 maanden is, is voor de VPTZ de laatste levensfase begonnen. Mantelzorgers zien de periode van zorg sowieso meer als een continuüm waarin de gesteldheid van de zieke geleidelijk of onregelmatig verslechtert.

Bijna 60% van de respondenten maakt deel uit van een heel klein mantelzorgsysteem. Dat wil zeggen dat zij de zorg delen met één of twee personen. Ruim een kwart (28%) van de huidige mantelzorgers doet de mantelzorg alleen, met alle risico's van dien op overbelasting. Mensen stoppen vrijwel nooit met mantelzorgen vanwege overbelasting.



4. Cijfers en focusgroepen over overbelasting en gewenste hulp

In de verdiepende vragenlijst en de drie focusgroepen hebben we doorgevraagd op de behoefte aan extra hulp in mantelzorgsystemen die zorgen voor een zieke in de laatste levensfase die thuis wil sterven. Ervaren deze mantelzorgers overbelasting en willen zij graag extra hulp – die de overbelasting eventueel zou kunnen verminderen? Uit het kwantitatieve onderzoek kwam een duidelijk beeld: mantelzorgers in deze situatie hebben regelmatig last van overbelasting; de 622 respondenten die de verdiepende vragenlijst invulden zijn daar duidelijk over. Het is hen echter niet altijd even duidelijk of en hoe daar iets aan te doen is.

4.1 Ervaren overbelasting en extra ondersteuning

Veel mantelzorgers ervaren overbelasting en isolement, in praktische en emotionele zin. CBS constateerde in 2016 dat in het algemeen 1 op de 7 mantelzorgers aangaf de zorg voor familie of bekenden zwaar of zeer zwaar belastend te vinden, of zelfs overbelastend. Bij de intensieve mantelzorgers in de laatste levensfase zijn dat er veel meer: bijna 70% van de respondenten in deze kwantitatieve verkenning geeft aan dat ze zich weleens een beetje of ja, overbelast voelden door de zorg voor hun naaste.

De vraag of de dagelijkse, intensieve mantelzorg wel eens voor overbelasting zorgt is door huidige mantelzorgers en net-af zorgers, beiden beantwoord. De resultaten worden in de onderstaande Tabel getoond.

Tabel 14 Voelt (voelde) u zich (in de laatste fase) wel eens overbelast door de zorg voor deze persoon?

	Net-af-zorgers		Huidige mantelzorgers		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Ja	52	32,3%	139	30,3%	191	30,9%
Een beetje	65	40,4%	172	37,6%	237	38,3%
Nee	42	26,1%	45	9,8%	87	14,1%
Verleen geen dagelijkse zorg	0	0,0%	102	22,3%	102	16,5%
Wil niet zeggen	2	1,2%	0	0,0%	2	0,3%

Over beide groepen heen is het percentage van de respondenten dat ze zich weleens een beetje of ja, overbelast voelden door de zorg hetzelfde. Net-af zorgers zeggen het vaakst nee op deze vraag (26%), en ook de groep huidige mantelzorgers die bij deze verdiepende vraag toelicht geen dagelijkse zorg te verlenen, scoort boven de 20% op Nee. Dit patroon is in alle regio's aanwezig. Er is getoetst of deze verdeling (significant) verschilt over de regio's waar respondenten wonen, maar we vinden geen significant verschillende verdeling tussen de regio's.

De nee-groep is opvallend, want in de screeningsfase had deze groep nog aangegeven dat ze wel intensieve, dagelijkse zorg gaven en de ervaring leert dat de zorg voor mantelzorgers intensiever wordt naarmate het proces vordert. Maar het ziekteproces verloopt niet altijd lineair en de ervaren overbelasting dus ook niet, blijkt. In de focusgroepen vertelden verschillende deelnemers dat hun naaste al diverse keren is ingestort en de dood nabij geweest was, maar ook weer opgekrabbeld was. In de laatste fase van het leven, hoe lang of hoe kort je die ook definieert, kan het ziekteverloop en de belasting grillig zijn.

Mijn vader wordt regelmatig opgenomen in het ziekenhuis. Het speelt nu 4 jaar. Ik ben 3 keer gebeld dat we moesten komen, omdat ze dachten dat mijn vader zou komen te overlijden. Mijn vader knapte steeds op en dan begint het weer opnieuw.

Het ziekenhuis had bedacht dat het fijn was voor mijn moeder als ze een weekend naar huis mocht. Maar wij zaten met de handen in het haar. We waren er helemaal niet op voorbereid om haar te verzorgen.

Emotioneel isolement van mantelzorgers

In de focusgroepen kwam ook het emotionele isolement aan de orde. De mantelzorgers hebben het gevoel dat ze er in de dagelijkse praktijk alleen voor staan: beroepsmatige zorg komt vaak maar af en toe; zij hebben met alle dagelijkse dingen te maken.

Je komt als mantelzorger/partner op een gegeven moment het huis niet meer uit.

Mantelzorg is tijdrovend; elk ding wat je privé wil doen, moet je rekening mee houden. Iemand anders regelen bijvoorbeeld, wat lastig is omdat oudere mensen aan jou gewend zijn.

Familie en vrienden willen toch altijd graag dat het goed of zelfs beter gaat. Dat willen ze graag horen, maar dat is dan vaak niet zo. Dat maakt me eenzaam

Ik heb wel vriendinnen bij wie ik terecht kan, maar ik heb hier niet altijd zin in. Ze komen meteen met een oplossing.

Er wordt weinig over de dood gepraat in deze maatschappij en er is veel eenzaamheid voor een mantelzorger. Als je als mantelzorger te weinig netwerk hebt en je niet alle mogelijkheden weet, dan komt er veel op je eigen schouders terecht en kun je het niet echt delen.

Bespreekbaarheid is belangrijk en met anderen over de dood praten wordt weggeduwd.

Als mantelzorger moet je je eigen gevoel steeds aan de kant zetten. Ik vind dit moeilijk, want ik ben zelf ook maar een mens.

Dit emotionele isolement was bij het Verwey-Jonker Instituut eerder aan bod in gesprekken met mantelzorgers die zorgden voor iemand met dementie thuis (Van der Klein et al., 2019). Sociale contacten begrijpen vaak niet wat er precies speelt in huis en waar de mantelzorger mee kampt. Verder zijn de meeste sociale contacten niet zo happig om te spreken over de naderende dood.

4.2 Hulp van anderen welkom?

In het kwantitatieve deel en in de focusgroepen hebben we ook gevraagd of anderen (hadden) kunnen helpen in het mantelzorgsysteem, (zie Tabel 15). In de groep net-af-zorgers geeft bijna 60% aan dat anderen hadden kunnen helpen en in de groep huidige mantelzorgers zegt 75% dat. Hier kan meespelen dat in de net-af-zorgers groep er vanwege het stoppen van de zorg al enige rust is weergekeerd waardoor dit op het moment van invullen van de vragenlijst misschien minder urgent ervaren werd, terwijl het in de huidige mantelzorgers groep momenteel nog allemaal zo speelt dat extra hulp -in driekwart van de gevallen- meer dan welkom is. Hoe dan ook: in totaal geeft ruim 70% van de respondenten aan dat hulp van anderen hen kan/had kunnen helpen, hetzelfde percentage als de groep die zich weleens overbelast voelt (zie Tabel 14). Voor organisaties die bij VPTZ Nederland zijn aangesloten is dit een belangrijke groep waarbij we de aard van de behoefte aan extra hulp nader hebben verkend.

Tabel 15 Hadden anderen u kunnen helpen bij de zorg?

	Net-af-zorgers		Huidige mantelzorgers		Totaal	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Ja, hadden kunnen helpen	95 (59)		343 (74,9)		438 (70,8)	
Ja, hadden kunnen helpen bij uitvoeren zorgtaken ¹⁰		53 (55,8)		229 (66,8)		282 (64,4)
Ja, hadden kunnen helpen met mentale ondersteuning ¹⁰		39(41,1)		164 (47,8)		203 (46,3)
Ja, hadden kunnen helpen bij het regelen van de zorg ¹⁰		38 (40)		119 (34,7)		157 (35,8)
Nee, hadden niet kunnen helpen	66 (4)		115 (25,1)		181 (29,2)	

Ook in de focusgroepen is hier iets over gezegd. Maar weinig (één a twee) deelnemers waren op de hoogte van de mogelijkheid van vrijwilligers die hulp in de thuissituatie konden bieden en ongeveer de helft van deelnemers aan de focusgroepen had die hulp graag gehad – op voorwaarde dat dat met instemming van de zieke gebeurde.¹¹

Wanneer er in kwantitatieve zin naar de soort ondersteuning wordt gekeken die kan/had kunnen helpen, geeft tussen de 56% (net-af-zorgers) en 67% (huidige mantelzorgers) aan dat hulp bij het uitvoeren van zorgtaken het meest gewenst is, gevolgd door mentale ondersteuning (41% en 48%) en hulp bij het regelen/coördineren van de zorg (40% en 35%). In het uitvoeren van zorgtaken zit dus de grootste vraag, maar ook meer dan 40% van de intensieve mantelzorgers heeft behoefte aan mentale ondersteuning, en meer dan 35% kan hulp gebruiken bij coördinatie. Over heel Nederland zien we dit patroon terug, er zijn geen significante regionale verschillen.

Behoeftte aan ondersteuning in de laatste fase?

Een volgend onderdeel dat bij beide groepen is uitgevraagd betreft de ondersteuningsbehoefte in de laatste levensfase. De net-af-zorgers hebben deze net achter de rug, dus daar is het zicht daarop nog vers. Ongeveer de helft van de respondenten geeft aan dat meer ondersteuning gewenst is/was. Bij de huidige mantelzorgers is een categorie anders toegevoegd, waarin men eventueel nog andere zaken kon benoemen. Het meest werd daar genoemd dat de verzorgde niet wil dat er meer of andere hulp bijkomt, daarnaast werd een aantal keer genoemd dat het nu nog niet nodig is, maar later misschien wel.

¹⁰ Deze percentages zijn opgeteld groter dan 100% omdat respondenten hier meerdere antwoorden konden geven, het betreft hier de percentages van de 'ja, anderen hadden kunnen helpen'-groep.

¹¹ . Bij een aantal mensen hebben we na de focusgroep nog even gekeken welke VPTZ-organisatie bij hen in de buurt dit type hulp aanbood.

Wel/geen extra ondersteuning gewenst? En zo ja, van wie?

De vraag naar de gewenste extra ondersteuning werd bij de net-af-zorgers net even anders uitgevraagd dan bij de huidige mantelzorgers.

Tabel 16 Zou u het fijn vinden (fijn gevonden hebben) om meer ondersteuning te krijgen bij de zorg in de laatste levensfase?

	Net-af-zorgers		Huidige mantelzorgers		Totaal	
	N	%	N	%	N	%
Ja	74	46,0%	233	50,9%	307	49,6%
Nee	87	54,0%	209	45,6%	296	47,8%
Anders, namelijk	0	0,0%	16	3,5%	16	2,6%
Totaal	161	100%	458	100%	619	100%

Deze vraag werd vervolgens verder onderverdeeld naar van wie die extra ondersteuning dan zou moeten komen, of wanneer dat niet gewenst was, waarom niet. Hier konden meerdere antwoorden gegeven worden en bij de 'ja' antwoorden kozen respondenten ook duidelijk vaker meerdere opties, waardoor de percentages hoger optellen dan 100%. Bij de 'nee' antwoorden werd steeds maar één van de opties gekozen.

Uiteindelijk geeft de helft van de respondenten aan dat ze behoefte hebben (hadden) aan extra hulp (in de laatste fase). Bijna 38% van deze groep geeft aan dat ze specifiek behoefte hebben (hadden) aan vrijwilligers. Dit betreft in totaal bijna 1 op de 5 (18,7%) van alle respondenten. Dit betekent dat 1 op de 5 mensen in Nederland, die dagelijks te maken heeft met intensieve mantelzorg voor iemand die terminaal ziek is en thuis woont, aangeeft behoefte te hebben aan ondersteuning door een vrijwilliger.

Tabel 17 Zou u het fijn vinden/gevonden hebben, om meer ondersteuning te krijgen in de laatste fase?

	Net-af-zorgers		Huidige mantelzorgers		Totaal	
	N	%	N	%	N	%
Ja	N=74	%	N=233	%	N=307	%
Ja, ik zou graag (meer) professionals aan huis hebben	48	64,9%	141	60,5%	189	61,6%
Ja, ik zou graag (meer) vrijwilligers aan huis hebben	17	23,0%	99	42,5%	116	37,8%
Ja, ik zou graag (meer) hulp van familie, vrienden en burens aan huis hebben	25	33,8%	93	39,9%	118	38,4%
Nee	N=87	%	N=209	%	N=296	%
Nee, geen behoefte aan. Ik kan het wel alleen af	22	25,3%	52	24,9%	74	25,0%
Nee, geen behoefte aan, ik kan het aan met de mensen die er nu zijn	65	74,7%	146	69,9%	211	71,3%
Nee, want de verzorgde wil het niet	0	0,0%	11	5,3%	11	3,7%

Van degenen die meer ondersteuning willen in de laatste fase geeft 62% aan dat ze meer professionals in de thuissituatie willen hebben (dit betreft 31% van het totaal aantal respondenten), en 38% geeft aan dat ze meer ondersteuning van vrijwilligers willen (19% van het totaal), en eenzelfde percentage geeft aan meer hulp van familie, vrienden en burens in de thuissituatie te willen.

Ten aanzien van de ondersteuning door vrijwilligers is wel een verschil tussen de net-af-zorgers en de huidige mantelzorgers, waarbij bij de huidige mantelzorgers veel meer respondenten aangeven meer vrijwilligers in de thuissituatie te willen (42,5% tegenover 23% van de 'ja'-groep, en respectievelijk 22% tegenover 11% van het totaal aantal respondenten).

Bij degenen die geen extra ondersteuning willen zijn de verhoudingen vrijwel gelijk, een kwart kan het alleen wel af (12% van totaal) en ruim 70% kan het af met de mensen die er nu zijn (34% van het totaal). Bij de huidige mantelzorgers werd door 5% (4% van het totaal) aangegeven dat ze geen extra ondersteuning willen omdat de verzorgde dat niet wil. Het betreft hier bij 8 van de 11 respondenten een ouder als verzorgde. Ook in de focusgroepen bleek dat de wens van de zieke om geen vreemden in huis te hebben, vaak leidend is voor mantelzorgers in de laatste fase. De zieken en de mantelzorger hebben verschillende belangen, soms. De zieken kunnen veeleisend zijn en moeten soms overtuigd worden van het belang van een adempauze voor de mantelzorger. Veel mantelzorgers ervaren ongemak doordat hun eigen ervaringen en de belangen van de zieke (ten dele) uit elkaar lopen. Ze gunnen de zieke zijn/haar gewenste einde thuis, en vinden het niet meer de moeite om in de laatste levensfase over veranderingen te beginnen. Tegen de tijd dat het sterven aanstaande is, zijn ze vaak zo gewend om zichzelf weg te cijferen dat dat zelfs niet eens in hun hoofd op komt. Ook zo blijven gevoelens van overbelasting bestaan.

4.3 Beelden van vrijwilligers en beroepskrachten

Beelden van professionals en beroepsmatige zorg

Uit de focusgroepen blijkt dat er verschillende verwachtingen zijn van professionals en van vrijwilligers in de thuissituatie. Van professionals – verpleegkundigen, huisartsen- verwachten de mantelzorgers dat ze goede kennis hebben van medische zaken, medicijnen en dergelijke. Van vrijwilligers kunnen mantelzorgers zich niet snel voorstellen dat ze ook deskundig kunnen zijn. *Deskundig in welk opzicht dan?* De deskundigheid van de vrijwilligers die VPTZ-organisaties organiseren, verdient meer bekendheid; en ook het proces van matching tussen huishouden en vrijwilliger kan beter voor het voetlicht worden gebracht. De deelnemers aan de focusgroepen hadden daar geen idee van.

Professionals hebben als voordeel dat ze goed onderlegd zijn in verzorgende handelingen: ze hebben geleerd te tillen en dergelijke. Mantelzorgers vermoeden dat professionals de verslechtering bij de patiënt eerder kunnen signaleren en beter kunnen duiden, dan zij zelf.

Ik heb zelf veel dingen die ik weet, maar de huisarts en de verpleegkundige gebruik ik echt als check; daarom is een korte lijn naar hen belangrijk.

Een professional heeft een vakkundige opleiding.

Zij kunnen beter bepalen wanneer de toestand kritiek wordt en wanneer er meer morfine toegediend moet worden.

Het allerbelangrijkste dat beroepsmatige zorgverleners wordt toegekend is autoriteit. Zij zijn, volgens de deelnemers aan de focusgroepen, in staat om de patiënt te overtuigen, waar naasten zich soms machteloos voelen:

Van de dokter neemt mijn vader/moeder het wel aan, maar van ons of van een vrijwilliger niet.

Als minder positieve kant wordt genoemd dat de beroepsmatige zorg alleen of vooral voor de zieke komt (niet voor de mantelzorg). De mantelzorgers ervaren dat de beroepsmatige zorg weinig tijd heeft en dat de zorgverleners hun werk doen *als werk, hoe gemotiveerd ze ook zijn*.

Beelden van vrijwilligers die in de thuissituatie kunnen komen helpen

Van vrijwilligers verwachten mantelzorgers dat ze er voor zieke én mantelzorgers kunnen zijn, dat ze aandacht en tijd hebben.

De meeste mensen die vrijwilligerswerk doen zijn gedreven; mensen die het graag goed willen doen. Het is anders dan bij mensen die gestuurd worden door de thuiszorg, omdat die "moeten" om geld te verdienen.

Het is wel belangrijk dat een vrijwilliger een stukje achtergrond heeft, en dat er een klik is. Iemand moet feeling hebben met wat er speelt en er goed op kunnen reageren. Iemand die mee kan bewegen.

En Dat je op ze kan rekenen, het is niet vrijblijvend. Ze hebben vaak ook meer tijd.

Een enkeling in de focusgroepen heeft ervaring met vrijwilligers:

Zij brengen rust, ik heb ze er graag bij. Ze kunnen ook vaak dingen inbrengen waar je zelf als mantelzorgers niet aan denkt.

Maar ook is er die andere ervaring, dat vrijwilligers een eigen wil hebben die men heeft te respecteren:

Die vrijwilligers wilden 's avonds niet bij mijn buurman in de kamer zijn; dat was teleurstellend.

4.4 Behoefte aan hulp in aantallen

Doorgerekend in absolute aantallen met de cijfers uit de screeningsfase

Uit de screeningsfase bleek dat 1 op de 8 volwassen respondenten (en dus doorrekenend 12,5% van de 4,3 miljoen Nederlanders tussen de 18 en de 80 jaar) nu of de afgelopen 5 jaar te maken heeft/had met mantelzorg voor een zieke in de laatste levensfase die thuis wilde sterven (zie hoofdstuk 2). Dan gaat het -inclusief de afgelopen 5 jaar - dus om bijna 540.000 mensen. Tussen 64%-75% daarvan ervoer/ervaart de zorg, de coördinatie en de zorgen, die daarmee gepaard gaan als intensief: dan gaat het om naar schatting tussen 345.000 en 405.000 mensen (zie hoofdstuk 2). In het verdiepende onderzoek blijkt nu dat 18,7% (doorgerekend naar de hele populatie: tussen 64.000 en 76.000 mensen) van hen hulp van een vrijwilliger in de thuissituatie had kunnen/kan gebruiken. Bij naar schatting tussen 64.000 en 76.000 mensen die intensief zorgen voor iemand in de laatste levensfase, was ondersteuning door een vrijwilliger de afgelopen 5 jaar welkom geweest.

Aangezien wij in het verdiepende kwantitatieve onderzoek (ook) hebben gevonden dat gemiddeld 2,5 verzorgenden zich bezighouden met één zieke in de laatste levensfase, betekent dit dat bij tussen 25.600 en 30.400 stervenden, extra ondersteuning door vrijwilligers welkom zou zijn geweest in de afgelopen 5 jaar. Er zijn periode 2017-2021 ongeveer 200.000 mensen verwacht thuis gestorven (Palliaweb, Kerncijfers geraadpleegd december 2023), dit betekent dat bij tussen de 12,8% en 15,2% van

deze gestorven personen, waarschijnlijk extra ondersteuning door vrijwilligers gewenst zou zijn geweest. Op jaarbasis betekent dit, dat er waarschijnlijk bij tussen 5.120 en 6.080 personen in de laatste levensfase die graag thuis willen sterven, extra ondersteuning door vrijwilligers gewenst is. De VPTZ-organisaties bereiken nu jaarlijks gezamenlijk tussen de 3.000 en 4.000 stervenden die ondersteund worden. Op basis van de bovenstaande berekening wordt momenteel niet iedereen door de aangesloten organisaties bereikt, die ze misschien zouden willen bereiken.

Samenstelling van de groepen met en zonder behoefte aan vrijwilligers

Hieronder kijken we meer specifiek naar de groep mantelzorgers (net-af en huidig) die aangaf behoefte te hebben aan meer ondersteuning door vrijwilligers in de laatste levensfase. Waarbij we in eerste instantie deze groep vergelijken met twee andere groepen onder de respondenten, namelijk de groep die aangeeft dat ze geen extra hulp kunnen (konden) gebruiken en de groep die aangeeft dat ze wel extra ondersteuning kunnen (konden) gebruiken, maar dan vooral van professionals en familie/vrienden. In de volgende Tabel worden deze drie groepen eerst op achtergrondgegevens onderscheiden. Het gaat hierbij vooral om de verschillen tussen de groepen.

Hoe jonger de mantelzorger, hoe vaker vrijwilligers gewenst zijn

Wanneer we naar de drie groepen kijken zien we als eerste dat het lijkt alsof meer mannelijke mantelzorgers ondersteuning van vrijwilligers wensen, maar de verschillen zijn te klein om te spreken van een significant (betekenisvol) verschil. Ten aanzien van de leeftijd zien we wel significante verschillen. De groep die extra vrijwilligers wenst is significant jonger dan de groep die andersoortige hulp wenst en ook significant jonger dan de groep die geen hulp wenst: gemiddeld 51 jaar. Hoe ouder men is hoe minder vaak extra hulp gewenst is: 63 jaar. Hier lijkt een generatieverschil aan de orde.

Mijn ouders hebben altijd gezorgd voor hun ouders en als kind werd tegen mij gezegd dat ik later voor mijn ouders zou moeten zorgen, omdat zij dat ook gedaan hebben. Ik heb dit bij mijn kinderen niet gezegd en zal dit ook nooit doen.

Ook bij opleiding is er een verschil tussen de groep die vrijwilligers wenst en de groep die geen hulp wenst, waarbij in de groep die vrijwilligers wenst significant meer respondenten met een opleiding op HBO/WO niveau zitten. Qua regio zien we alleen een significant verschil in de regio Zuid, waar significant meer respondenten andersoortige hulp wensen dan hulp van vrijwilligers. Qua sociale klasse vinden we alleen een significant verschil ten aanzien van hoogste sociale klasse (A). In de groep die vrijwilligers wenst zitten significant meer mensen in de hoogste sociale klasse (A) dan in de groep die geen extra hulp wenst. Het verschil met de groep die andersoortige extra hulp wenst is niet betekenisvol. Bij de gezinssamenstelling zien we het grootste verschil, in de groep die vrijwilligers wenst zien we significant minder stellen met kinderen en stellen zonder kinderen, dan in de groep die geen hulp wenst, en de groep die andersoortige hulp wenst. We zien weliswaar percentueel meer alleenstaanden in de groep die vrijwilligers wenst, het verschil met de twee andere groepen is echter niet significant.

Kort samengevat: de groep die ondersteuning van vrijwilligers in de thuissituatie wenst, is qua leeftijd vooral tussen de 48 en de 54 jaar (95%-betrouwbaarheidsinterval), heeft MBO of HBO/WO niveau, zit vaker in hoogste sociale klasse, en lijkt vaker alleenstaand te zijn.

Tabel 18 Achtergrond gegevens groepen naar gewenste ondersteuning.

		Ja, meer vrijwilligers N=116	Ja, meer hulp van profs en/of fam N=191	Nee, geen extra hulp gewenst N=312
Geslacht	Man	52,6%	46,1%	42,6%
	Vrouw	47,4%	53,9%	57,4%
Leeftijd	18-24 jaar	4,3%	2,1%	0,3%
	25-34 jaar	12,1%	6,3%	3,8%
	35-44 jaar	22,4%	13,6%	6,4%
	45-54 jaar	19,0%	17,8%	12,8%
	55-64 jaar	23,3%	27,7%	27,9%
	65-74 jaar	13,8%	25,1%	28,5%
	75+ jaar	5,2%	7,3%	20,2%
Gemiddelde leeftijd		51 jaar	56 jaar	63 jaar
Hoogst gevolgde opleiding	Geen onderwijs \BasisOnd.	1,7%	0,5%	1,6%
	LBO \VBO \VMBO(KBL) \MBO1	6,0%	10,5%	9,9%
	MAVO \onderbouw HAVO en VWO \VMBO (TL & GL)	6,9%	6,3%	8,3%
	MBO2,3,4/MBO oude stijl	23,3%	20,4%	27,9%
	HAVO en VWO bovenbouw	5,2%	11,5%	9,3%
	HBO \WO-propedeuse, bachelor, master, doctoraal	56,1%	50,3%	42,6%
	Weet niet \ wil niet zeggen	0,9%	0,5%	0,3%
	Regio	G3 + randgemeenten	21,6%	12,6%
	West (excl. G3 + randgem.)	31,0%	25,7%	28,2%
	Noord	9,5%	11,0%	11,5%
	Oost	13,8%	19,4%	19,9%
	Zuid	24,1%	31,4%	26,6%
Sociale klasse	A (Hoog)	37,1%	31,9%	23,1%
	B1	25,0%	28,8%	30,4%
	B2	21,6%	17,3%	14,1%
	C	7,8%	11,0%	17,6%
	D (Laag)	8,6%	11,0%	14,7%
Gezinssamenstelling	Alleenstaand	23,3%	16,2%	16,7%
	Stel zonder kinderen	51,7%	68,1%	74,0%
	Stel met kinderen	25,0%	15,7%	9,3%

Hulp waarbij en op welk moment van de dag?

We hebben de verschillende 'behoeftegroepen' ook gevraagd waarbij anderen konden helpen. Respondenten konden bij deze vraag meerdere antwoorden geven, maar uit de Tabel wordt wel duidelijk dat de respondenten die extra hulp van vrijwilligers wensen, significant meer hulpbehoevend zijn dan de respondenten die extra andersoortige hulp wensen. Het type ondersteuning waar zij behoefte aan hebben komt overeen: zoals al eerder geconstateerd wordt hulp bij het uitvoeren van zorgtaken het vaakst genoemd, daarna mentale/emotionele ondersteuning (van mantelzorgers en patiënten?!) en tot slot hulp bij het regelen en coördineren van de zorg die thuis nodig is.

Tabel 19 Soort gewenste hulp groepen naar gewenste ondersteuning

	Ja, extra vrijwilligers		Ja, extra andere hulp	
	N	%	N	%
Ja, anderen kunnen helpen bij het uitvoeren van zorgtaken	77	66,4%	89	46,6%
Ja, anderen kunnen helpen met mentale/emotionele ondersteuning	60	51,7%	63	33,0%
Ja, anderen kunnen helpen bij het regelen/coördineren van de zorg	53	45,7%	59	30,9%
Totaal	116		191	

In de focusgroepen kwam ook de suggestie van een mantelzorgersmaatje aan de orde: sommige deelnemers hadden dringend behoefte aan een uitlaatklep, contact met iemand die begreep wat er thuis gaande was of als mentale hulp voor zichzelf:

Ja dat zou fijn zijn. Een vrijwilliger.... Nog niet eens voor m'n moeder maar voor mij. Om mee te sparren over hoe om te gaan met dagelijkse situaties, problemen in de omgang met.

Af en toe ventileren en bespreken hoe je je op kan stellen zou wel een meerwaarde voor mij hebben.

Een vrijwilliger kan iemand zijn die snapt wat je meemaakt; dat je je daardoor gesteund voelt.

Ik heb meer behoefte aan hulp dan mijn partner, omdat ik niet alles met hem kan delen. Sommige dingen kun je niet zeggen of wanneer je het wel zegt krijg je problemen. Het is een verschillend proces. De aandacht gaat naar de persoon die stervende is, alles draait om die persoon. Je komt daar en doet het werk en zelf heb je niemand waar je je verhaal kwijt kunt. Je ervaart andere dingen.

Vroeger had je een pastoor en was het meer binnen een gemeenschap. Nu is het veel individualistischer en weet je niet goed waar je hulp moet zoeken. Mentale ondersteuning is een beetje verweesd geraakt.

4.5 Samenvattend over overbelasting en gewenste hulp

Kortom er is bij veel (70% van 619=428 respondenten) intensieve mantelzorgers in Nederland, die zorgen voor een zieke in de laatste levensfase (wel eens) sprake van overbelasting. Evenzoveel mensen denken dat anderen kunnen helpen in het mantelzorgsysteem. Het deel dat daarbij denkt aan beroepsmatige hulp is het grootst (in meer dan 60% van de antwoorden genoemd). Het deel dat daarbij denkt aan meer hulp van familie en vrienden enerzijds en van vrijwilligers anderzijds, houdt elkaar in evenwicht: beide opties worden in het kwantitatieve onderzoek in circa 38% van de antwoorden aangevinkt

Uit de verkenning blijkt dat er in Nederland - in de laatste levensfase van zieken die thuis wonen een vraag is naar vrijwilligers die kunnen helpen in de thuissituatie. Doorgerekend met de aantallen uit de screeningsfase gaat het hier de afgelopen 5 jaar - om tussen 64.000 en 76.000 mantelzorgers bij wie een vrijwilliger welkom is. Vooral in de ochtend, middag en avond is die hulp gewenst, als afleiding of om de hoofdmantelzorger tijdelijk wat lucht te geven. Maar omdat ook andere tijdstippen en activiteiten door de respondenten worden genoemd, blijft het zaak om de individuele hulpvraag goed uit te vragen en de ondersteuning van een vrijwilliger samen in te passen in het grotere zorgsysteem rond de patiënt. In een aantal gevallen blijkt die patiënt zelf degene te zijn die extra hulp in de thuissituatie, tegenhoudt. In het volgende hoofdstuk gaan we wat dieper in op de achtergronden van de mantelzorgsystemen die ondersteuning van vrijwilligers aan huis zouden waarderen.

5. Huidige mantelzorgsystemen met behoefte aan vrijwilligers

Bij de groep huidige mantelzorgers is informatie uitgevraagd over de zorgsystemen waar zij deel van uitmaken. Met een zorgsysteem bedoelen we het geheel van patiënt, mantelzorgers en beroepsmatige zorgverleners die in samenwerking met elkaar het dagelijks leven in de thuissituatie mogelijk maken, in dit geval in de laatste levensfase. Een mantelzorgsysteem behelst het geheel van patiënt, mantelzorgers en vrijwilligers die hierbij betrokken zijn. Hieronder gaan we achtereenvolgens in op de

- aandoening waaraan de terminaal zieke die centraal staat in het systeem lijdt,
- op de periode van mantelzorg in de thuissituatie,
- op het aantal mensen waarmee de informele zorg gedeeld wordt.

Deze onderwerpen worden steeds op dezelfde manier besproken, waarbij een onderscheid wordt gemaakt naar de drie groepen- respondenten die (extra) ondersteuning van vrijwilligers in de thuissituatie wensen, respondenten die extra hulp van een professional en/of familie en vrienden wensen, en respondenten die geen extra hulp wensen.

Vervolgens komt in dit hoofdstuk de bekendheid van organisaties die hulp van vrijwilligers aanbieden aan bod bij deze groepen. En ook hun wensen omtrent kennismaking en de aard van de hulp die eventuele extra vrijwilligers in het mantelzorgsysteem kunnen bieden.

5.1 Ziekte en zorgduur

Welke ziekte staat centraal in het mantelzorgsysteem met behoefte aan extra hulp

Als eerste wordt ingegaan op de aandoening waaraan de persoon waarvoor wordt gezorgd lijdt. Het gaat hierbij niet zozeer om het percentage dat bepaalde ziekten voorkomen, omdat bepaalde aandoeningen nu eenmaal veel meer voorkomen dan andere, maar het gaat veel meer over de verschillen tussen de drie groepen. Uit de onderstaande Tabel blijkt dat de meeste respondenten voor iemand zorgen die een vorm van kanker heeft, gevolgd door dementie en hart- en vaatziekte. Ook een combinatie van aandoeningen wordt veel genoemd. We zien nergens een significant onderscheid ten aanzien van aandoeningen tussen de groepen naar gewenste extra ondersteuning.

Tabel 20 Wat voor ziektebeeld/type ziekte heeft degene waar u voor zorgt?

	Ja, extra vrijwilligers		Ja, extra andere hulp		Nee, geen hulp	
	N	%	N	%	N	%
Die persoon heeft een vorm van kanker	28	28,3%	37	27,6%	85	37,8%
Die persoon heeft dementie	24	24,2%	27	20,1%	25	11,1%
Die persoon heeft een hart- en vaat- ziekte	12	12,1%	9	6,7%	15	6,7%
Die persoon heeft een longziekte	6	6,1%	11	8,2%	11	4,9%
Herseninfarct/hersenaandoening	1	1,0%	4	3,0%	8	3,6%
MS	2	2,0%	0	0,0%	6	2,7%
Parkinson	2	2,0%	3	2,2%	2	0,9%
Reuma/artrose	0	0,0%	0	0,0%	4	1,8%

Ouderdom	4	4,0%	1	0,7%	5	2,2%
Die persoon heeft een combinatie van bovenstaande aandoeningen	14	14,1%	22	16,4%	38	16,9%
Die persoon heeft iets anders	2	2,0%	7	5,2%	8	3,6%
Wil ik niet zeggen	4	4,0%	13	9,7%	18	8,0%

Hoe lang wordt er al gezorgd?

Vervolgens is gevraagd hoe lang de zorg reeds wordt verleend, dit wordt getoond in Tabel 21. Hier zien we wel één opvallend (en significant) verschil. Ten aanzien van de 'langste' categorie, 2 jaar of langer, zien we dat dit het meest voorkomt bij de respondenten die geen extra hulp wensen, namelijk bij 41%. Dit is significant meer dan in de groep die ondersteuning van vrijwilligers in de thuissituatie wensen (22%). Het lijkt er dus op dat mensen die de zorg al lang volhouden, dit vaker aankunnen binnen het bestaande mantelzorgsysteem.

In de groep die ondersteuning van vrijwilligers in de thuissituatie wenst, zien we een gelijkmatige spreiding van hoe lang de zorg reeds wordt verleend. Kortere dan 6 weken komt nauwelijks voor, maar de andere categorieën zijn heel gelijkmatig gespreid, terwijl in de groep die geen extra hulp wenst en de groep die extra andere hulp wenst, het zwaartepunt duidelijk ligt bij de langste categorie, zij zorgen dus al minimaal 2 jaar voor een hulpbehoevende.

Tabel 21 Hoe lang verleent u de zorg al?

	Ja, extra vrijwilligers		Ja, extra andere hulp		Nee, geen extra hulp	
	N	%	N	%	N	%
0 – 6 weken	1	1,0%	7	5,2%	2	0,9%
6 weken – 3 maanden	15	15,2%	20	14,9%	28	12,4%
3 maanden – half jaar	21	21,2%	22	16,4%	26	11,6%
Half jaar – 1 jaar	20	20,2%	19	14,2%	33	14,7%
1- 2 jaar	20	20,2%	22	16,4%	44	19,6%
2 jaar of langer	22	22,2%	44	32,8%	92	40,9%

Met hoeveel mensen wordt de zorg gedeeld?

De volgende vraag betrof het aantal personen dat betrokken was bij de intensieve hulp. Ook hier zien we een paar opmerkelijke verschillen tussen met name de groep die ondersteuning van vrijwilligers in de thuissituatie wenst, en de groep die geen extra hulp wenst. In deze laatste groep ligt het zwaartepunt (33%) bij 1 persoon, de respondent zelf. In de literatuur heten dit 'spilzorgers' (Tonkens et al., 2011) mensen die alleen de zorg op zich nemen en daar geen anderen bij willen hebben. In ons verdiepende kwantitatieve onderzoek verschillen zij significant van de groep waar ondersteuning van vrijwilligers in de thuissituatie wordt gewenst, waar maar 16% aangeeft dat 1 persoon verantwoordelijk is voor de intensieve hulp. Open mantelzorgsystemen staan ook vaker open voor vrijwilligers.

Tabel 22 Hoeveel mensen zijn intensief betrokken bij de zorg voor de persoon? (incl. uzelf)

	Ja, extra vrijwilligers		Ja, extra andere hulp		Nee, geen hulp	
	N	%	N	%	N	%
1 persoon	16	16,2%	37	27,6%	74	32,9%
2 personen	37	37,4%	39	29,1%	57	25,3%
3 personen	24	24,2%	36	26,9%	37	16,4%
4 personen	9	9,1%	11	8,2%	25	11,1%
5 personen of meer	13	13,1%	11	8,2%	32	14,2%

Bovenstaande verdeling kan ook te maken hebben met het gegeven voor wie gezorgd wordt, vandaar dat we eenzelfde verdeling maken van bovenstaande groepen naar voor wie gezorgd wordt. Dit zien we in de onderstaande Tabel. Hieruit blijkt inderdaad dat in de groep die geen extra hulp wenst het zwaartepunt (38%) ligt bij de zorg voor de (ex)partner, dit is significant meer dan de 14% in de groep die extra vrijwillige zorg wenst. Dit strookt met het verschil in Tabel 22 dat de zorg (voor de partner) vooral door één persoon (de respondent zelf) wordt geleverd. Kennelijk is daar minder vaak extra hulp bij gewenst of is men niet gewend om externe hulp in te roepen. Binnen een huwelijk is men geneigd om voor elkaar te zorgen *tot de dood ons scheidt*.

Tabel 23 Voor wie zorgt u?

	Ja, extra vrijwilligers		Ja, extra andere hulp		Nee, geen hulp	
	N	%	N	%	N	%
(ex)Partner	14	14,1%	35	26,1%	86	38,2%
Kind	18	18,2%	16	11,9%	17	7,6%
(Schoon)ouder	36	36,4%	45	33,6%	63	28,0%
(Schoon)broer of -zus	11	11,1%	10	7,5%	20	8,9%
Vriend/vriendin	13	13,1%	17	12,7%	26	11,6%
Buur	6	6,1%	11	8,2%	12	5,3%
Anders	1	1,0%	0	0,0%	1	0,4%

Andersom zien we in de groep die ondersteuning van vrijwilligers in de thuissituatie wenst het zwaartepunt bij de zorg aan (schoon)ouder/kind (54,6%), en hierbij zien we dat dit significant vaker voorkomt in deze groep dan in de groep die geen extra hulp wenst (35,6%). Ook dit strookt met het beeld dat de hulp voor ouders en kinderen vaker door een stel samen (dus twee personen) wordt gedaan en dat men als deze personen terminaal ziek worden, eerder geneigd is om externe hulptrouwen in te roepen. De respondenten die extra andere hulp wenst zit daar tussenin.

5.2 Bekendheid van organisaties die vrijwilligers organiseren

Als laatste gaan we specifiek in op de bekendheid van organisaties die ondersteuning kunnen bieden aan mantelzorgsystemen via vrijwilligers. Aan de huidige mantelzorgers werd als eerste gevraagd of men bekend is met dergelijke organisaties en of men er nu gebruik van maakt.

Tabel 24 Kent u organisaties die deskundige vrijwilligers aan huis organiseren, in de laatste levensfase?¹²

	Nee, geen extra hulp		Ja, extra andere hulp		Ja, extra vrijwilligers		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja, en daar maak ik/die dierbare ook gebruik van	20	8,9%	33	24,6%	21	21,2%	74	16,2%
Ja, maar daar wil ik/die dierbare geen gebruik van maken	68	30,2%	28	20,9%	20	20,2%	116	25,3%
Ja, maar daar kan ik geen gebruik van maken	7	3,1%	4	3,0%	2	2,0%	13	2,8%
Ja, wel eens van gehoord	87	38,7%	35	26,1%	33	33,3%	155	33,8%
Nee, nog nooit van gehoord	43	19,1%	34	25,4%	23	23,2%	100	21,8%
Totaal	225	100%	134	100%	99	100%	458	100%

In totaal bijna 80% van de huidige mantelzorgers is bekend met organisaties die (extra) ondersteuning van vrijwilliger in de thuissituatie kunnen organiseren. Hierbij zien we geen verschil tussen de drie groepen. Ruim een vijfde heeft er nog nooit van gehoord.

In de groep die geen extra hulp wenst is het percentage van de respondenten die zeggen dergelijke organisaties te kennen en er ook gebruik van te maken, het laagst (9%). In de andere twee groepen is dit significant hoger met respectievelijk 25% en 21%. In de groep die geen extra hulp wenst is het percentage dat zegt dergelijke organisaties wel te kennen, maar er geen gebruik van te willen maken (30%), significant hoger dan in de ander twee groepen (21% en 20%). Van de totale groep die extra hulp kan gebruiken (zowel professionals/familie als vrijwilligers) zegt bijna een kwart dat ze nog nooit van dergelijke voorzieningen hebben gehoord en bijna 30% van deze groep heeft er wel eens van gehoord, maar maakt er geen gebruik van. In principe ligt daar wel een open mogelijkheid voor de bij VPTZ aangesloten organisaties.

Uit de focusgroepen blijkt dat bekendheid in het algemeen een punt van aandacht is, maar ook het proces van matching. De matching tussen huishouden en vrijwilliger -die deze organisaties doen kan meer bekendheid gebruiken. De deelnemers aan de focusgroepen hadden daar geen idee van.

Ik wist niet dat je vrijwilligers uit een organisatie kon vragen, maar het is wel fijn als je hulp krijgt, zodat je er niet alleen voor staat. Hoe kijken ze dan of je bij elkaar past?

¹² In de vraagstelling is gekozen voor de term *deskundige vrijwilliger* om hiermee bij de respondent de behoefte aan een VPTZ-vrijwilliger te kunnen peilen

5.3 Hoe ziet gewenste hulp van vrijwilligers er uit?

In de kwantitatieve verkenning is aan de huidige mantelzorgers gevraagd waarmee vrijwilligers in de thuissituatie zouden kunnen helpen en op welk moment van de dag extra hulp welkom was. Dit wordt weergegeven in de volgende Tabellen.

Tabel 25 Op welke moment van de dag en bij welke activiteit extra hulp

Welk moment van de dag ¹³	Ja, extra vrijwilligers		Ja, extra andere hulp	
	N	%	N	%
In de ochtend	46	46,5%	55	41,0%
In de middag	51	51,5%	60	44,8%
In de avond	55	55,6%	59	44,0%
In de nacht	24	24,2%	24	17,9%
Welke activiteit ¹³				
Bij het opstaan	28	28,9%	33	27,5%
Bij het wassen	34	35,1%	38	31,7%
Bij het eten	35	36,1%	36	30,0%
Bij voorlezen	9	9,3%	9	7,5%
Bij afleiding/een praatje	54	55,7%	51	42,5%
Bij niet alleen zijn/samen iets doen	44	45,4%	50	41,7%
Als vervanging voor mij/de mantelzorger, zodat ik/die iets anders kan gaan doen	43	44,3%	48	40,0%
Anders	2	2,1%	6	5,0%

In de groep die extra vrijwillige ondersteuning wenst wordt het vaakst (56%) hulp in de avond gewenst en duidelijk het minst vaak (24%) hulp in de nacht. Maar ook hulp in de ochtend en hulp in de middag worden veel genoemd. Overigens verschillen deze percentages niet significant van de groep die andersoortige extra hulp wenst.

Ook bij de activiteiten zien we geen significante verschillen tussen de twee groepen. Wel zien we dat in beide groepen hulp bij afleiding/een praatje het vaakst genoemd wordt: door meer dan de helft (56%) van de groep die ondersteuning van vrijwilligers in de thuissituatie wenst. Daarnaast worden hulp bij niet alleen zijn/samen iets doen en hulp als vervanging voor de mantelzorger het meest genoemd. Maar ook hulp bij het opstaan, het wassen en bij het eten, worden door bijna een derde van de respondenten benoemd.

De groep die meer vrijwillige ondersteuning wenst geeft hier allerlei zaken aan (niemand in deze groep geeft 'geen van deze' aan). Het uitvoeren van dagelijkse zorgtaken, mentale ondersteuning, het coördineren van de zorg en ontspanning en afleiding, worden in deze groep door bijna de helft van respondenten genoemd. Het uitvoeren van dagelijkse zorgtaken wordt ook het meest genoemd in de groep die graag meer steun van professionals of van familie en vrienden wil.

¹³ Respondenten konden hier meerdere antwoorden geven, vandaar dat de percentages optellen tot meer dan 100%.

Tabel 26 Waarmee kunnen deskundige vrijwilligers aan huis helpen?

	Ja, extra vrijwilligers N=99	Ja, extra andere hulp N=134
	%	%
Bij het uitvoeren van dagelijkse zorgtaken (zodat ik bijvoorbeeld zelf kan slapen, of eens weg kan)	51,5%	40,3%
Bij mentale ondersteuning en zorgen om de zorg	48,5%	38,8%
Bij het regelen/coördineren van de zorg (gesprek met gemeente, verzekeraar, thuiszorg ed)	48,5%	32,1%
Bij het vervoer van en naar dokter / ziekenhuis / fysiotherapeut / ontmoetingscentrum / lotgenotencontact	38,4%	24,6%
Bij het waken als de mantelzorger wil slapen of iets anders wil/moet doen	23,2%	9,0%
Bij het goede gesprek over de laatste levensfase (met mij, de zieke of andere mantelzorger(s))	21,2%	15,7%
Bij ontspanning en afleiding (voor mij, de zieke of andere mantelzorger(s))	46,5%	28,4%
Bij omgaan met de ziekte (mentale ondersteuning voor mij, de zieke of andere mantelzorger(s))	38,4%	20,1%
Bij omgaan met de naderende dood (mentale ondersteuning voor mij, de zieke of andere mantelzorger(s))	24,2%	10,4%
Anders	2,0%	0,7%
Geen van deze	0,0%	9,0%

5.4 Aan tafel bij het gesprek over vrijwilligers in de thuissituatie

Mantelzorgers beginnen uit zichzelf zelden over extra hulp in de thuissituatie. Beroepsmatige zorgverleners hebben een belangrijke rol in het starten van een gesprek over extra zorg. Uit de focusgroepen blijkt dat het gesprek over extra hulp in de thuissituatie het best bij de huisarts of de verpleegkundige kan beginnen

De mantelzorgers uit de focusgroepen zorg(d)en vaak voor naaste familie die het liefst hen als dierbare om zich heen wil(de) hebben. Zoals een van de deelnemers aan de focusgroep vertelde:

Er is geen ruimte voor een gesprek over extra hulp, omdat het antwoord toch nee zal zijn. Mijn vader wil geen vreemden in huis.

Je hebt dan beroepsmatige zorg nodig om het gesprek te starten. Vaak is dat de huisarts, maar in het geval van patiënten die de huisarts mijden, trekt de zorgorganisatie die over de vloer komt, ook nog wel eens aan de bel. Zo blijkt uit de focusgroepen. In het gesprek over vrijwilligers en andere hulp in de thuissituatie, heeft de zieke/patiënt vaak een grotere stem dan de mantelzorger.

Het gesprek over extra begeleiding begint vaak vanuit de huisarts, of het ziekenhuis na een opname. De huisarts of verpleegkundige is hoe dan ook een gesprekspartner en dus een mogelijke initiatiefnemer van zo'n gesprek. Zij begrijpen de situatie vaak goed.

Met vreemden (huisarts bijvoorbeeld) is het vaak makkelijker om zo'n gesprek te voeren dan als je dicht bij iemand staat.

Als degene voor wie gezorgd wordt geen naaste familie is, blijkt het makkelijker en minder beladen om de zorg te verdelen en extra hulp roepen in te roepen. De mantelzorger die als enige wel over extra hulp begonnen was, zorgde voor de pastor:

Het waren [daar] de huisarts, partner en de burens die samen dat gesprek over die extra verzorging hebben gedaan.

Kennismaken met een vrijwilliger die komt helpen in de thuissituatie

De laatste vraag aan de huidige mantelzorgers, gaat over wanneer men zou willen kennismaken met de nieuwe vrijwilliger in de thuissituatie. Al eerder schreven we dat mantelzorgers – als zij in zijn voor extra hulp van een vrijwilliger – voor het overgrote deel - al eerder dan een jaar voor het verwachte levenseinde die vrijwilliger in de thuissituatie zouden willen verwelkomen (zie paragraaf 3.2). Aan 207 respondenten hebben we in vervolg hierop kunnen vragen of ze vooraf zouden willen kennismaken met deze vrijwilliger, en wanneer het eerste contact dan idealiter zou moeten plaatsvinden. De meeste respondenten (respectievelijk 29% en 25%) willen zo snel mogelijk contact maken met de vrijwilliger (in spe). In de groep die ondersteuning van vrijwilligers in de thuissituatie wenst, geeft 11% aan dat het niet zoveel uitmaakt en 4% zou geen kennis willen maken. We kunnen dit wellicht zien als een teken dat de hulpvraag urgent is. In de groep die andere extra hulp wenst, zijn deze percentages weliswaar nog hoger, respectievelijk 17% en 11%, maar vallen ze waarschijnlijk te interpreteren vanuit de achtergrond dat men vertrouwen heeft in de eventuele beroepsmatige zorgverleners die komen helpen, terwijl men de familie en vrienden al kent. Dan is kennismaking niet nodig.

Tabel 27 Vooraf kennismaken met vrijwilliger en wanneer eerste contact?

	Ja, extra vrijwilligers N=93	Ja, extra andere hulp N=114
	%	%
Ja, zo snel mogelijk	29,0%	25,4%
Ja, een jaar voor het verwachte levenseinde	9,7%	7,9%
Ja, vanaf een half jaar voor het verwachte levenseinde	16,1%	17,5%
Ja, vanaf 3 maanden voor het verwachte levenseinde	18,3%	8,8%
Ja, vanaf 6 weken voor het verwachte levenseinde	5,4%	7,0%
Ja, vanaf 3 weken voor het verwachte levenseinde	4,3%	3,5%
Ja, in de laatste dagen, als het echt nodig is	2,2%	1,8%
Ja, moment van kennismaking maakt me niet zoveel uit	10,8%	16,7%
Nee, ik zou geen kennis willen maken	4,3%	11,4%

5.5 Samenvattend over mantelzorgers van nu met behoefte aan vrijwilligers

Mantelzorgsystemen rond een terminaal zieke in de laatste levensfase zorgen vaak voor iemand met kanker (33%) of dementie (17%), maar ook een samenloop van meerdere aandoeningen wordt vaak genoemd (16%). Van alle mensen die thuis zijn overleden en verwacht overleden (dus geen plotselinge infectie of val), overleed 59% aan kanker, 30% aan orgaanfalen en slechts 5% aan dementie.

Orgaanfalen werd niet rechtstreeks uitgevraagd in de vragenlijst, maar op basis van drie wel genoemde aandoeningen (hartziekten, longziekten, hersenaandoening) kunnen we wel een inschatting hiervan geven, dit blijkt dan om 17% van de populatie te gaan. Dus het lijkt er op dat er vaker intensieve mantelzorg is bij dementie en relatief minder vaak bij kanker en orgaanfalen.

Het type aandoening heeft geen consequenties voor de eventuele behoefte aan extra hulp die mensen in de thuissituatie willen hebben. Het type relatie wel: partners hebben minder behoefte aan vrijwilligers van buiten dan anderen. Zeker als er al wat langer voor de partner gezorgd wordt, is de behoefte aan ondersteuning van vrijwilligers in de thuissituatie minder. Hoe meer mensen reeds betrokken zijn bij de zorg, hoe opener mensen staan voor extra ondersteuning door vrijwilligers.

Bijna een kwart (23%) van de respondenten die aangeven extra hulp te wensen maakt al gebruik van zo'n vrijwilliger. Maar 54% heeft er wel eens, of nooit van gehoord en doet daar verder niets mee, terwijl zij wel behoefte hebben aan vrijwilligers in de thuissituatie. Het gaat hierbij om 27% van alle respondenten, dus meer dan een kwart.

Als mensen meer hulp in de thuissituatie willen van een vrijwilliger, dan willen ze dat al een jaar of langer voor het verwachte levenseinde en ook willen zij dan zo spoedig mogelijk kennismaken met die vrijwilliger. Respondenten/Mantelzorgsystemen hebben al eerder behoefte aan extra hulp in huis dan de drie tot zes laatste maanden van het leven, waar de meeste VPTZ-organisaties zich vooralsnog op richten. Bij het gesprek over extra hulp in de thuissituatie zijn beroepsmatige zorgverleners onmisbaar. De meest aangewezen functies om dit gesprek te starten lijken de huisarts of de verpleegkundige te zijn. Beiden komen in de laatste levensfase van patiënten aan huis. Zij kunnen helpen om mantelzorgsystemen hun behoeften uit te laten spreken of in te laten zien.

6. Conclusies over de behoefte aan vrijwilligers in de thuissituatie

Op basis van verdiepende focusgroepen en representatief steekproefonderzoek in twee fasen - screeningsfase en verdiepende vragenlijst - komen wij tot de volgende conclusies over de gewenste hulp in de thuissituatie van een zieke in de laatste levensfase.

Hoe vaak is er sprake van mantelzorg in de thuissituatie

Uit de screening blijkt dat 1 op de 8 respondenten nu of in de afgelopen 5 jaar mantelzorg heeft gedaan in de thuissituatie van een terminaal zieke patiënt in de laatste levensfase. Deze mantelzorgers zijn meestal rond de 60 jaar. Doorgerekend naar de bevolking gaat het om een half miljoen mensen, die de situatie kennen waarin VPTZ-organisaties vrijwilligers in de thuissituatie zouden kunnen organiseren (hoofdstuk 2). Maar niet alle mensen weten van het bestaan van dit type organisaties en de mogelijkheden die zij bieden. Iets meer dan een vijfde van de respondenten (22%) in deze verkenning heeft er *nog nooit van gehoord* en 34% heeft er *wel eens van gehoord*, maar maakt er geen gebruik van (hoofdstuk 5).

Intensieve, dagelijkse zorg voor partners en (schoon)ouders

Bijna driekwart van de groep mantelzorgers in kwestie ervoer/ervaart de zorg, de coördinatie en de zorgen, die daarmee gepaard gaan in de laatste fase als intensief. Dat wil zeggen dat zij daar dagelijks mee bezig zijn. De mantelzorgers in deze thuissituaties houden zich het meest bezig met het persoonlijk uitvoeren van zorgtaken (44%). Daarnaast is 30% dagelijks bezig met het regelen/coördineren van de zorg en net iets minder mensen geven aan (27%) dagelijks bezorgd te zijn (geweest) over de zorg die de patiënt kreeg/krijgt. Iets meer dan een vijfde van de mensen (21%) is wekelijks bezig met deze taken. Zij zorgden het vaakst voor (schoon)ouders (43%) of hun partner (30%).

Absolute cijfers over intensieve mantelzorg en behoefte aan vrijwilligers in de thuissituatie

Doorgerekend in absolute cijfers over de groep van 4,3 miljoen volwassen Nederlanders die door het onderzoek gerepresenteerd worden, kunnen we het volgende concluderen. Meer dan een half miljoen (540.000) mensen (12,5%) hadden/hebben nu of de afgelopen 5 jaar, te maken met mantelzorg voor een zieke in de laatste levensfase die thuis wilde sterven (zie hoofdstuk 2). Bijna driekwart daarvan - naar schatting tussen 345.000 en 405.000 mensen - ervoer/ervaart de mantelzorg die daarmee gepaard gaat als intensief. Ongeveer 75.000 mensen hadden/kunnen hulp van een vrijwilliger (kunnen) gebruiken in de thuissituatie in de afgelopen 5 jaar. Op jaarbasis is bij ongeveer 6.000 personen die thuis stervend zijn, hulp van een vrijwilliger gewenst.

Wanneer is ondersteuning van vrijwilligers gewenst bij de laatste levensfase in de thuissituatie?

De laatste levensfase fase wordt door de mantelzorgers in kwestie, anders gedefinieerd dan VPTZ-organisaties dat tot op heden plegen te doen. Voor mantelzorgsystemen is de laatste fase al begonnen als de patiënt en de mantelzorger weten dat de patiënt niet meer genezen kan worden. In de focusgroepen en in het kwantitatieve onderzoek laten zij weten dat meer hulp van een vrijwilliger al een jaar of langer voor het verwachte levenseinde welkom is in de thuissituatie. En ook willen zij dan zo spoedig mogelijk kennismaken met die vrijwilliger.

Respondenten/Mantelzorgsystemen hebben al eerder behoefte aan extra hulp in huis dan de drie tot zes laatste maanden van het leven, waar VPTZ-organisaties zich vooralsnog op richten (zie hoofdstuk 3 en hoofdstuk 4).

Samenstelling van de mantelzorgsystemen rond doelgroep in de laatste levensfase

Bijna 60% van de respondenten in deze verkenning maakt deel uit van een heel klein mantelzorgsysteem. Dat wil zeggen dat zij de zorg delen met één of twee personen. Ruim een kwart (28%) van de huidige mantelzorgers doet de mantelzorg alleen, met alle risico's van dien op overbelasting. De meesten doen het met z'n tweeën (29%). De zieken in de mantelzorgsystemen van de laatste fase hebben meestal een vorm van kanker (33%) of lijden aan dementie (17%), een combinatie van ziektes die leiden tot de dood (17%) of aan hart en vaat- (8%) of longziektes (6%) (hoofdstuk 3). Het type aandoening heeft geen consequenties voor de eventuele behoefte aan extra ondersteuning van vrijwilligers die mensen in de thuissituatie willen hebben. Het type relatie wel: partners hebben minder behoefte aan vrijwilligers van buiten dan anderen. Zeker als er al wat langer voor elkaar gezorgd wordt is de behoefte aan extra hulp van vrijwilligers minder. Hoe meer mensen er betrokken zijn bij de zorg hoe opener mensen staan voor extra ondersteuning door vrijwilligers. Slechts 12% van de mantelzorgsystemen in deze verkenning deelden de zorg met 5 of meer mensen.

Ervaren overbelasting en isolement

Veel mantelzorgers die zorgen voor iemand in de laatste levensfase in diens thuissituatie, ervaren overbelasting en isolement, in praktische en emotionele zin. CBS constateerde in 2016 dat in het algemeen 1 op de 7 mantelzorgers aangaf de zorg voor familie of bekenden *zwaar of zeer zwaar belastend te vinden, of zelfs overbelastend*. In de laatste levensfase zijn dat er meer: bijna 70% van de respondenten in deze kwantitatieve verkenning geeft aan dat ze zich weleens *een beetje of ja*, overbelast voelden door de zorg voor hun naaste. In de focusgroepen kwam ook het emotionele isolement aan de orde, daar willen mensen best hulp bij hebben:

Als mantelzorger moet je je eigen gevoel steeds aan de kant zetten. Ik vind dit moeilijk, want ik ben zelf ook maar een mens.

Een andere respondent vertelde:

Familie en vrienden willen toch altijd graag dat het goed of zelfs beter gaat. Dat willen ze graag horen, maar dat is dan vaak niet zo. Dat maakt me eenzaam.

Verder vinden mensen het in het algemeen lastig om te spreken over de naderende dood. De bespreekbaarheid van dingen die niet goed gaan en van de dood is belangrijk voor de mantelzorgers uit deze verkenning. Als mantelzorger zou ik *contact met een vrijwilliger willen hebben om te ventileren*, zegt een van de deelnemers aan de focusgroepen

Kunnen anderen helpen in de thuissituatie?

Bijna 70% van de intensieve mantelzorgers denkt dat anderen kunnen helpen in de zorg en het dagelijks leven van iemand in de laatste levensfase. Het deel dat daarbij denkt aan beroepsmatige hulp is het grootst (in meer dan 60% van de antwoorden genoemd). Van professionals verwachten de mantelzorgers dat ze goede kennis hebben van behandeling en medicijnen, ze zijn medisch deskundig, en getraind in het verzorgen van (ze hebben geleerd te tillen en dergelijke). Mantelzorgers vermoeden dat professionals de verslechtering bij de patiënt eerder kunnen signaleren en beter kunnen duiden. Een van de belangrijkste dingen die beroepsmatige zorgverleners meebrengen naar het mantelzorgsysteem is autoriteit. Zij zijn in staat om de patiënt te overtuigen, waar naasten zich soms machteloos voelen: *Van de dokter neemt mijn vader/moeder het wel aan, (maar van ons of van een vrijwilliger niet)*. De andere kant is dat de beroepsmatige zorg alleen of vooral voor de zieke komt (niet voor de mantelzorger). De mantelzorgers ervaren dat de beroepsmatige zorg weinig tijd heeft en dat de zorgverleners



hun werk doen *als werk, hoe gemotiveerd ze ook zijn*. Het percentage dat denkt aan meer hulp van familie en vrienden enerzijds en ondersteuning door vrijwilligers anderzijds, houdt elkaar in evenwicht. Beide opties worden in de kwantitatieve verkenning in circa 38% van de antwoorden aangevinkt. Van vrijwilligers verwachten mantelzorgers dat ze er voor zieke en mantelzorger kunnen zijn. Dat ze aandacht en tijd hebben. Sommigen willen zelfs een vrijwilliger als maatje/praatpaal voor zichzelf als mantelzorger. *Om te ventileren*. Van vrijwilligers kunnen mantelzorgers zich niet snel voorstellen dat ze ook deskundig kunnen zijn. *Deskundig in welk opzicht dan?* De deskundigheid van de vrijwilligers die VPTZ-organisaties organiseren in de thuissituatie, verdient meer bekendheid; en ook het proces van matching tussen huishouden en vrijwilliger moet voor het voetlicht worden gebracht. De deelnemers aan de focusgroepen hadden daar geen idee van.

De meeste mensen willen graag hulp bij het uitvoeren van zorgtaken. Mentale ondersteuning en hulp bij coördinatie worden minder vaak genoemd, maar zijn ook in trek. Hulp bij afleiding/een praatje worden door meer dan de helft (56%) genoemd in de groep die ondersteuning van vrijwilligers in de thuissituatie wenst. Daarnaast worden hulp bij niet alleen zijn/samen iets doen en hulp als vervanging voor de mantelzorger het meest genoemd in die groep.

Het gesprek over extra hulp in de thuissituatie

Uit de focusgroepen blijkt dat het gesprek over extra hulp in de thuissituatie meestal bij de huisarts of de verpleegkundige begint. Mantelzorgers vinden het zelf vaak moeilijk om er in de thuissituatie los van iemand uit de beroepsmatige zorg over te beginnen. Zeker als de mantelzorg voor naaste familie is, die het liefst dierbaren om zich heen heeft. Beroepsmatige zorg is bij notoire zorgmijders sowieso onmisbaar om mantelzorgsystemen aan extra hulp te krijgen. Hoe ouder mantelzorgers zijn hoe minder graag zij er andere mensen bij hebben. In het gesprek over vrijwilligers en andere hulp in de thuissituatie heeft de zieke naaste vaak een grotere stem dan de mantelzorger. Als degene voor wie gezorgd wordt geen naaste familie is, blijkt het makkelijker en minder beladen om de zorg te verdelen en extra hulptrouwen in te roepen.



Literatuurlijst

Beneken genaamd Kolmer, D.M. & van Dijk, N. (2014). Over evenwicht en plicht in zorgrelaties. In *Geron*, 16(1), 36-38.

Beneken genaamd Kolmer, D.M. (2014). Mantelzorg: smeerolie of gouden schroef? In: *'Perspectieven op ouder worden en de sociale professional'*. Redactie: J. van Vliet en J. Jukema. Amsterdam: Boom/Lemma.

Beneken Genaamd Kolmer, D.M., Tellings, A.E.J.M., & Gelissen, J.P.T.M. (2010). Visies van mantelzorgers op zorgverantwoordelijkheid. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 88(6), 344-354.

Centraal Bureau voor de Statistiek (2016), [Een op zeven mantelzorgers vindt zichzelf zwaarbelast \(cbs.nl\)](#); zie ook De Klerk, M., Plaisier, I. en De Boer, A. (2017), *Mantelzorgers in het vizier Beleidssignalement mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Etkin SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, Murtagh FEM. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine* 2017; 15: 102.

ICD-10 codes: icd.who.int/browse10/2019/en

Klein, M. van der, J. van den Toorn en I. Razenberg (2019) *Informeel hulp bij dementie thuis: wat burens, bezoekers, mantelzorgers en vrijwilligers doen. Onderzoek naar de stand van zaken, de kansen en de knelpunten*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Palliaweb, [Kerncijfers behoefte aan palliatieve zorg - Palliaweb](#) geraadpleegd in december 2023.

Tonkens, E., L Verplanke en L de Vries (2011) *Alleen slechte vrouwen klagen. Problemen en behoeften van geïsoleerde allochtone spijzorgers in Nederland*.

[VPTZ-Registratierapportage-2022-compleet.pdf](#) (uitgebracht door Etil)



Bijlage Representativiteit van de steekproeven in deze verkenning

Hieronder wordt dieper ingegaan op de representativiteit van de steekproeven in screeningsfase en verdiepende fase, met een nadruk op de definitieve steekproef in de verdiepende fase

Als eerste geldt: het NIPObase panel van Kantar Public is met ongeveer 95.000 participanten het grootste panel van Nederland. Kantar Public garandeert dat de totale panel populatie voldoet aan de MOA Gouden Standaard, hetgeen betekent dat deze steekproef representatief is voor de totale populatie in de bevolking van 16 jaar of ouder. Aangezien panelleden zelf kiezen of ze deelnemen aan een (screenings)onderzoek kan op basis van het onderwerp zoals dat aan de panelleden wordt aangeboden, wel een bias in de paneldeelnemers ontstaan. Wanneer we de achtergrondkenmerken van de totale groep deelnemers aan het screeningsonderzoek bekijken zien we in dit geval inderdaad een bias terug. In de Tabel hieronder worden drie groepen in deze verkenning vergeleken, de totale deelnemerspopulatie, de deelnemerspopulatie die heeft aangegeven de afgelopen 5 jaar voor een terminaal zieke te hebben gezorgd en de deelnemerspopulatie die op het moment van afname zorgde voor een terminaal zieke (de uiteindelijke steekproef).

Over het algemeen zien we kleine verschillen tussen de drie populaties, vooral de huidige mantelzorgers (de uiteindelijke steekproef voor de verdiepende vragenlijst) en de totale populatie in de screeningsfase verschillen maar op één punt (significant) op de achtergrondvariabelen. In de groep huidige mantelzorgers zijn significant meer stellen zonder kinderen dan in de totale steekproef. De groep huidige mantelzorgers verschilt op drie punten significant van de afgelopen 5-jaar zorgers, in de groep huidige mantelzorgers zijn significant meer mannen, minder alleenstaanden en meer stellen zonder kinderen. We kunnen stellen dat de uiteindelijke steekproef representatief is zowel voor de totale steekproef als voor de groep 5-jaar zorgers.

Wanneer we de totale groep in de screeningsfase bekijken zien we echter wel een bias in deze steekproef, vooral ten aanzien van de leeftijd. Onder de deelnemers zijn de oudere leeftijdscategorieën sterk oververtegenwoordigd. Vooral de jongste leeftijdscategorieën zijn sterk ondervertegenwoordigd. Dat is ook terug te zien aan de gemiddelde leeftijd onder de totale groep respondenten, die met 59 jaar hoger is dan het gemiddelde van de volwassen bevolking in Nederland, dat is namelijk 51 jaar. Deze bias is in het licht van de gemiddelde leeftijd van mantelzorgers in Nederland echter niet storend (zie verder hoofdstuk 2)

Verder zijn vrouwen licht oververtegenwoordigd in de totale groep, net als de hoogste opleidingscategorie (WO/HBO) die onder de totale groep deelnemers in vergelijking met de algemene populatie is oververtegenwoordigd. Ook de twee hoogste welstandsniveaus zijn licht oververtegenwoordigd in de totale groep in vergelijking met de algemene bevolking. Als laatste laat de gezinssamenstelling een oververtegenwoordiging van stellen zonder kinderen zien, ten opzichte van stellen met kinderen, die in de algemene bevolking meer voorkomen. Dus hoewel de steekproef huidige mantelzorgers niet afwijkt van alle deelnemers aan de screening, zien we wel een bias in de totale steekproef, en daarmee ook in de groep huidige mantelzorgers, met een oververtegenwoordiging van ouderen, hoogopgeleiden, hogere sociale klassen, stellen zonder kinderen. De regio's spreiden wel voor alle groepen redelijk representatief, alleen een kleine oververtegenwoordiging van Zuid en een beperkte ondervertegenwoordiging van de G3 + randgemeenten.

In de overgang van screeningsvragen naar verdiepende vragenlijst zijn de kenmerken van de responsgroep meegegaan. De responsgroep op de verdiepende vragenlijst heeft dezelfde achtergrond als mantelzorgers in het algemeen in Nederland (CBS, 2016).

Tabel 28 Achtergrondgegevens respondenten

		Huidige mantelzorgers N=941	5-jaar zorgers N=4.201	Totaal N=37.552
Geslacht	Man	45,7%	37,4%	45,5%
	Vrouw	54,3%	62,6%	54,5%
Leeftijd	18-24 jaar	1,6%	0,8%	1,3%
	25-34 jaar	5,5%	3,8%	5,4%
	35-44 jaar	11,7%	9,8%	13,2%
	45-54 jaar	15,4%	17,1%	16,5%
	55-64 jaar	25,3%	29,1%	23,0%
	65-74 jaar	24,7%	27,6%	26,4%
	75+ jaar	15,8%	11,9%	14,1%
Gemiddelde leeftijd		59	60	59
Hoogste opleiding	Geen onderwijs\BasisOnd.	1,9%	0,9%	0,9%
	LBO \VBO \VMBO(KBL) \MBO1	10,0%	9,8%	10,3%
	MAVO \ onderbouw HAVO en VWO \ VMBO (TL & GL)	8,1%	9,4%	9,4%
	MBO2,3,4/MBO oude stijl	24,3%	27,0%	25,2%
	HAVO en VWO bovenbouw	8,8%	9,5%	9,3%
	HBO \WO-propedeuse, bachelor, master, doctoraal	46,1%	43,0%	44,5%
	Weet niet \ wil niet zeggen	0,7%	0,4%	0,4%
Regio	G3 + randgemeenten	15,7%	12,7%	11,5%
	West (excl. G3 + randgem.)	26,5%	29,1%	31,0%
	Noord	10,7%	10,3%	10,7%
	Oost	20,2%	20,9%	22,0%
	Zuid	26,9%	27,0%	24,8%
Sociale klasse	A (Hoog)	27,0%	23,8%	23,5%
	B1	28,8%	29,4%	29,4%
	B2	15,2%	16,9%	16,9%
	C	14,2%	15,5%	15,5%
	D (Laag)	14,8%	14,4%	14,6%
Gezinssamenstelling	Alleenstaand	18,4%	29,3%	22,8%
	Stel zonder kinderen	68,1%	57,1%	60,4%
	Stel met kinderen	13,5%	13,6%	16,8%

Colofon

Opdrachtgever	VPTZ Nederland
Auteurs	Marian van der Klein Bas Tierolf
Met medewerking van	Maxime Brandenburg
Uitgave	Verwey-Jonker Instituut Giessenplein 59c 3522 KE Utrecht T (030) 230 07 99 E secr@verwey-jonker.nl I www.verwey-jonker.nl

De publicatie kan gedownload worden via onze website.

Dit working paper geeft de achtergrond bij de publiekssamenvatting die tegelijkertijd bij VPTZ Nederland uitkomt: *Bij 6000 mensen die thuis overlijden, is hulp van een vrijwilliger gewenst.*

ISBN: 978-94-6409-276-9

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2024

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut.

Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute.

Partial reproduction of the text is allowed, on condition that the source is mentioned.