

Verschil in zorgbelasting en kwaliteit van leven tussen werkende en niet-werkende mantelzorgers: Inzichten uit de Dementiemonitor Mantelzorg 2022

Michiel de Graaff, Iris van der Heide, Femmy Bijnsdorp, Susanne van den Buuse (Alzheimer Nederland), Nanne Bos

Bijna de helft van de mantelzorgers die zorgen voor een naaste met dementie moeten de zorg combineren met een betaalde baan. Wat doet dit met de mate van belasting die zij ervaren? Deze factsheet laat zien dat werkende mantelzorgers zich minder zwaar belast voelen door de zorg voor een naaste met dementie en positiever zijn over hun kwaliteit van leven dan jongere en oudere niet-werkende mantelzorgers. Tegelijkertijd verleent de groep oudere niet-werkende mantelzorgers ruim drie keer zoveel uur mantelzorg en is het merendeel van deze groep gepensioneerd. Werkende mantelzorgers besteden naast hun baan gemiddeld 15 uur per week aan mantelzorg. Het is dus belangrijk dat werkgevers hier rekening mee houden. Dat laat nog te wensen over, zo laat de factsheet zien: 63% van de werkende mantelzorgers vindt dat de werkgever voldoende begrip toont voor hun situatie. Deze factsheet is gebaseerd op resultaten van de Dementiemonitor Mantelzorg 2022, een onderzoek dat Alzheimer Nederland en Nivel iedere twee jaar uitvoeren.

Highlights

- Werkende mantelzorgers zijn gemiddeld 56 jaar oud, werken gemiddeld 30 uur per week, verlenen gemiddeld 15 uur per week mantelzorg en vaak is de naaste met dementie hun (schoon)ouder.
- Jongere niet-werkende mantelzorgers zijn gemiddeld 58 jaar oud, verlenen gemiddeld 28 uur per week mantelzorg en ook bij hen is de naaste met dementie vaak hun (schoon)ouder.
- Oudere niet-werkende mantelzorgers zijn veelal gepensioneerd, verlenen gemiddeld 61 uur mantelzorg en vaak is de naaste met dementie hun partner.
- Het zorgen voor een partner en gepensioneerd zijn hangt samen met een grotere feitelijke zorgbelasting.
- De omvang van de baan maakt weinig uit als het gaat om de hoeveelheid zorguren die mantelzorgers maken.
- Werkende mantelzorgers geven de kwaliteit van hun (sociale) leven een hoger cijfer en voelen zich minder belast dan jongere en oudere niet-werkende mantelzorgers.
- Er wordt meer begrip van collega's (73%) dan begrip vanuit de werkgever (63%) ervaren door werkende mantelzorgers.
- Casemanagement wordt door zowel werkende als niet-werkende mantelzorgers gezien als de meest noodzakelijke vorm van ondersteuning.

Over wie gaat deze factsheet?

Deze factsheet gaat over werkende en niet-werkende mantelzorgers. Van de 4.190 mantelzorgers die de vragenlijst van de Dementiemonitor Mantelzorg 2022 invulden (zie www.dementiemonitor.nl) hadden 1.815 mantelzorgers een betaalde baan. In deze factsheet maken we onderscheid tussen drie groepen: werkende mantelzorgers, jongere niet-werkende mantelzorgers (jonger dan 65 jaar) en oudere niet-werkende mantelzorgers (65 jaar of ouder). Daarnaast hebben we alleen de groep mantelzorgers meegenomen van wie de naaste nog in leven was toen zij de vragenlijst invulden. Mantelzorgers die alleen vrijwilligerswerk doen vallen in deze factsheet onder de groep niet-werkende mantelzorgers.

In Tabel 1 staan de achtergrondkenmerken van werkende en niet-werkende mantelzorgers weergegeven.

- De groep **werkende mantelzorgers** (48% van het totaal) is gemiddeld 56 jaar oud, werkt gemiddeld 30 uur per week naast de zorg voor de naaste en is vaak (82%) de (schoon)dochter of (schoon)zoon van de naaste met dementie.
- De groep **jongere niet-werkende mantelzorgers** (11% van het totaal) is gemiddeld 58 jaar oud en is ook meestal (72%) de (schoon)dochter of (schoon)zoon van de naaste met dementie.
- De groep **oudere niet-werkende mantelzorgers** (41% van het totaal) is gemiddeld 75 jaar en zorgt meestal (84%) voor een partner met dementie. Minder dan de helft (44%) deelt de zorgtaken met andere mantelzorgers. Een grote meerderheid (93%) voelt zich de belangrijkste mantelzorger voor de naaste met dementie.

Tabel 1 Achtergrondkenmerken werkende en niet-werkende mantelzorgers

| | Werkende mantelzorgers (N = 1815) | Niet-werkende mantelzorgers jonger dan 65 jaar (N = 445) | Niet-werkende mantelzorgers 65 jaar of ouder (N = 1698) | Totaal (N = 4190) |
|---------------------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|-------------------|
| Geslacht * | | | | |
| Man | 19% | 13% | 41% | 28% |
| Vrouw | 81% | 87% | 59% | 72% |
| Leeftijd * | | | | |
| < 65 jaar | 98% | 100% | 0% | 57% |
| 65 t/m 84 jaar | 2% | 0% | 94% | 42% |
| 85 jaar en ouder | 0% | 0% | 6% | 2% |
| Gemiddelde leeftijd | 56 jaar | 58 jaar | 75 jaar | 64 jaar |
| Relatie tot de naaste met dementie * | | | | |
| Partner | 11% | 19% | 84% | 43% |
| (Schoon)dochter/(schoon)zoon | 82% | 72% | 9% | 49% |
| Andere familieleden | 6% | 8% | 5% | 5% |
| Vriend(in), kennis, bureu | 1% | 1% | 3% | 2% |
| Anders (bijvoorbeeld een ex-partner) | <1% | <1% | <1% | <1% |

Tabel 1 vervolg

| | Werkende mantelzorgers (N = 1815) | Niet-werkende mantelzorgers jonger dan 65 jaar (N = 445) | Niet-werkende mantelzorgers 65 jaar of ouder (N = 1698) | Totaal (N = 4190) |
|------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|-------------------|
| Mantelzorgers deelt de zorg voor de naaste met andere mantelzorgers | 77% | 66% | 44% | 61% |
| Mantelzorgers voelt zich de belangrijkste mantelzorgers voor de naaste | 68% | 79% | 93% | 80% |
| Woonsituatie van de naaste * | | | | |
| Thuiswonend, alleen | 37% | 34% | 8% | 24% |
| Thuiswonend, met anderen | 30% | 32% | 71% | 48% |
| Zorginstelling | 33% | 34% | 20% | 28% |

* Significant verschil ($p < 0,05$) op basis van Chi-kwadraattoets, t-test of lineaire regressie analyse.

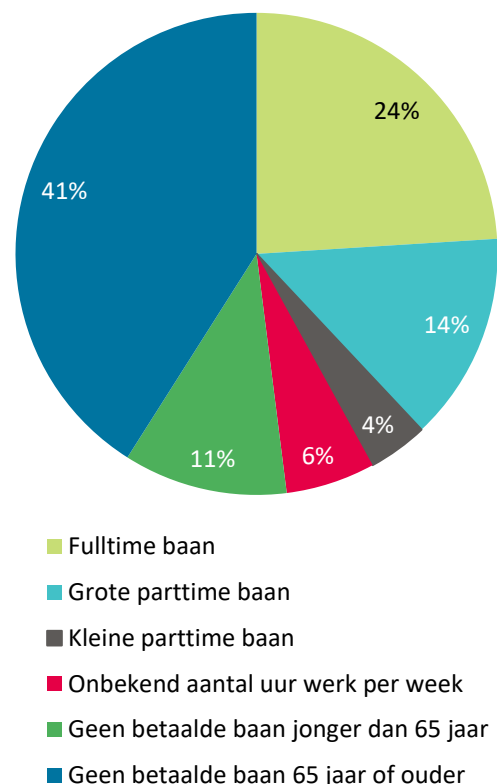
Omvang van de arbeidssituatie

Binnen de groep werkende mantelzorgers kan de omvang van de betaalde baan van invloed zijn op de resultaten. Indien relevant is dit aangegeven. We onderscheiden in dat geval drie groepen mantelzorgers, namelijk: 1. mantelzorgers met een kleine parttime baan (minder dan 20 uur per week, 4%); 2. mantelzorgers met een grote parttime baan (20 tot en met 32 uur per week, 14%); 3 mantelzorgers met een fulltime baan (meer dan 32 uur per week, 24%) (zie Figuur 1).

Feitelijke zorgbelasting is groter voor oudere niet-werkende mantelzorgers

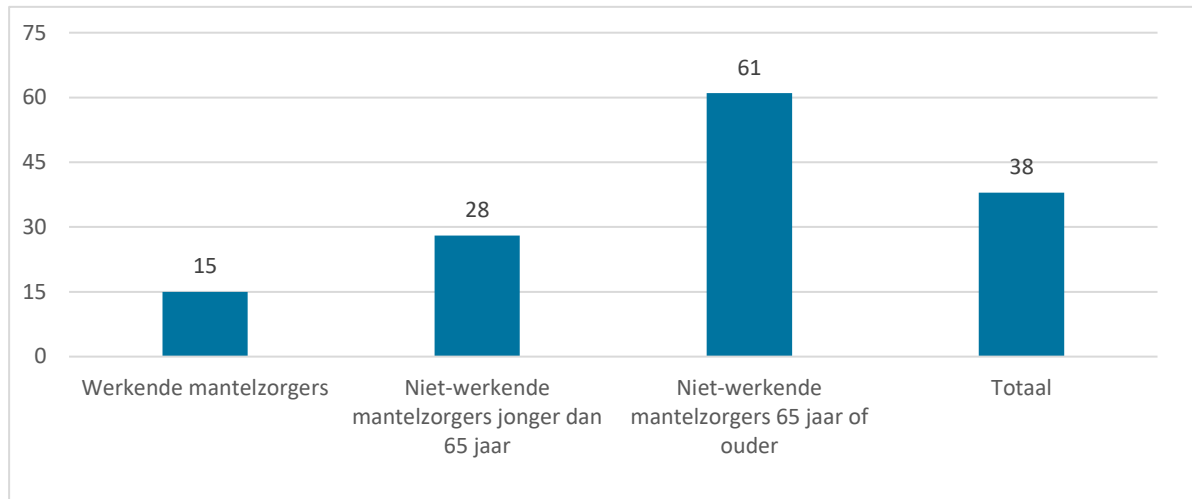
Voor veel mantelzorgers is de zorg voor de naaste met dementie een groot onderdeel van hun leven. In sommige gevallen is de zorg zelfs een dag en nacht taak. Figuur 2 laat zien dat werkende mantelzorgers veel minder tijd (gemiddeld 15 uur per week) spenderen aan de zorg voor een naaste met dementie dan jongere niet-werkende mantelzorgers (gemiddeld 28 uur per week). Oudere niet-werkende mantelzorgers verlenen veruit het meest aantal uur zorg per week (gemiddeld 61 uur per week). Hierbij speelt een rol dat niet-werkende mantelzorgers vaker voor hun partner zorgen en de zorgtaken minder vaak delen met anderen. Of men fulltime of parttime werkt, hangt in tegenstelling tot wat vaak gedacht wordt,

Figuur 1 Arbeidssituaties van mantelzorgers (N = 4178)



nauwelijks samen met het aantal uren dat men aan mantelzorg besteedt: mantelzorgers met een fulltime baan besteden gemiddeld 13 uur week zorg aan een naaste, voor mantelzorgers met een grote parttime baan is dat 15 uur per week, voor mantelzorgers met een kleine parttime baan is dat 17 uur per week.

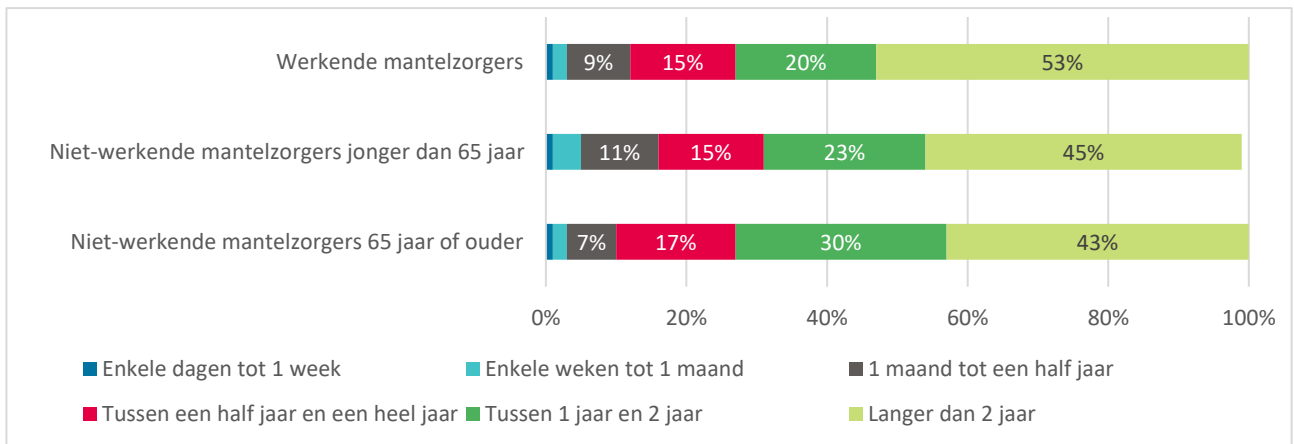
Figuur 2 Gemiddeld aantal uur zorg per week door werkende en niet-werkende mantelzorgers (N=4190)



De helft van de werkende mantelzorgers geeft aan de zorg langer dan twee jaar vol te kunnen houden

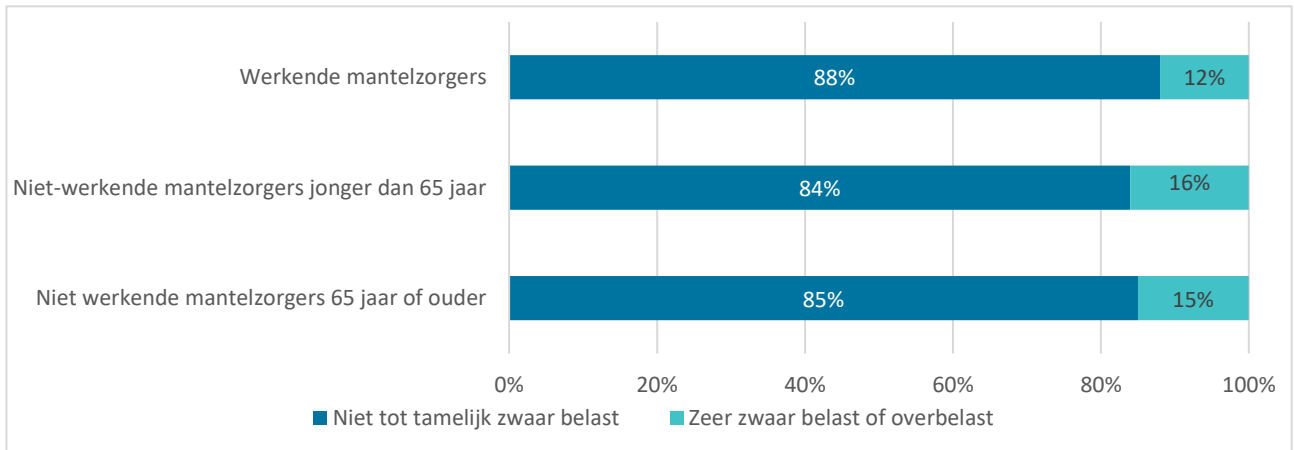
Uit de resultaten komt naar voren dat iets meer dan de helft van de werkende mantelzorgers (53%) aangeeft de zorg langer dan twee jaar vol te kunnen houden (zie Figuur 3). Dit percentage is lager onder jongere (45%) en oudere niet-werkende mantelzorgers (43%). De volhoudtijd van deze twee groepen niet-werkenden is vrijwel hetzelfde. Dit betekent dat de volhoudtijd nauwelijks samenhangt met of men zorgt voor een (schoon)ouder of partner, maar voornamelijk met het feit of men werkt of niet. Wel is het zo dat werkende mantelzorgers de zorg voor hun naaste iets vaker delen met anderen dan jonge niet-werkende mantelzorgers en veel vaker dan oudere niet-werkende mantelzorgers. De volhoudtijd van de mantelzorgers hangt niet samen met het aantal jaren sinds de eerste verschijnselen van dementie. Het is dus niet zo dat niet-werkende mantelzorgers de zorg minder lang vol denken te houden, omdat hun naaste verder in het dementieproces is.

Figuur 3 Volhoudtijd onder werkende en niet-werkende mantelzorgers (N=4173)



De ervaren belasting laat eenzelfde beeld zien als de volhoudtijd. Een zeer zware ervaren belasting of overbelasting komt iets vaker voor onder jongere (16%) en oudere niet-werkende mantelzorgers (15%) dan onder werkende mantelzorgers (12%) (zie Figuur 4). Werkende mantelzorgers voelen zich dus minder vaak belast dan niet-werkende mantelzorgers. Een zeer zware ervaren belasting of overbelasting komt het minst vaak voor onder mantelzorgers met een grote parttime baan (10%), gevolgd door mantelzorgers met een fulltime baan (12%). In dit geval is er geen verschil tussen mantelzorgers met een kleine parttime baan (15%) en niet-werkende mantelzorgers. Mantelzorgers met een fulltime of grote parttime baan voelen zich dus minder belast dan mantelzorgers met een kleine parttime baan en niet-werkende mantelzorgers.

Figuur 4 Ervaren belasting van werkende en niet-werkende mantelzorgers (N = 4178)



Vrouwen zijn zwaarder belast dan mannen omdat zij meer zorguren maken

Een fulltime dienstverband komt in Nederland veel vaker voor onder mannen dan onder vrouwen. De verwachting kan bestaan dat het combineren van zorg en werk daardoor voor mannen zwaarder is. Uit aanvullende analyses blijkt dat dit verschil in omvang van dienstverband tussen mannen en vrouwen geen verklaring biedt voor de verschillen binnen de groep werkende mantelzorgers. Oftewel, mannelijke mantelzorgers voelen zich niet méér belast dan vrouwelijke mantelzorgers. Integendeel, bij een gelijk aantal uren werk per week, besteden vrouwen meer tijd aan de zorg voor een naaste en iets vaker voelen zij zich zeer zwaar of overbelast. Tegelijkertijd zorgen mannen vaker voor een partner, en zorg voor een partner gaat gepaard met een grotere zorgbelasting (meer uren zorg per week). Maar als hiervoor wordt gecorrigeerd, dan maken vrouwen nog steeds meer zorguren dan mannen. Oftewel, het combineren van zorg en werk is voor vrouwen zwaarder dan voor mannen, omdat – als we rekening houden met baanomvang en relatie tot de naaste – vrouwen meer zorguren maken dan mannen.

Werkende mantelzorgers zijn meer tevreden over de kwaliteit van hun (sociale) leven dan niet-werkende mantelzorgers

Werkende mantelzorgers waarderen hun kwaliteit van leven gemiddeld met een 7,1 terwijl jongere (6,7) en oudere niet-werkende mantelzorgers (6,6) hun kwaliteit van leven iets lager waarderen. Ook zijn werkende mantelzorgers vaker tevreden over hun sociale leven (74%) dan jongere (59%) en oudere niet-werkende mantelzorgers (60%). Het hebben van werk biedt een sociaal netwerk en afleiding en respijt van zorgtaken. Dit kan weer een rol spelen in het verminderen van de zorgbelasting. Zorgverleners en de omgeving rondom niet-werkende mantelzorgers zouden deze mantelzorgers kunnen helpen met het versterken en uitbreiden van hun sociale netwerk via ontmoetingsplekken, zoals Alzheimer Cafés, maar ook door meer contact met vrienden, burens of (oud-) collega's te maken, of betrokken te worden of blijven bij verenigingen, (sport)clubs of buurtactiviteiten.

Begrip van werkgever voor verbetering vatbaar

Werkende mantelzorgers ontvangen meer hulp en begrip van hun omgeving dan jongere niet-werkende mantelzorgers (zie Tabel 2). Oudere niet-werkende mantelzorgers krijgen op hun beurt meer hulp en begrip dan werkende mantelzorgers. Dit is mogelijk te verklaren door het verschil in woonsituatie. Oudere niet-werkende mantelzorgers wonen vaker samen met de persoon aan wie zij mantelzorg verlenen, waardoor de omgeving bekend is met de situatie en mogelijk vaker spontaan hulp aanbiedt. Verder geven werkende mantelzorgers aan minder vaak begrip te ervaren van hun werkgever (63%) dan van hun collega's (73%). Dit is vaker het geval bij zeer zwaar belaste of overbelaste werkende mantelzorgers dan bij niet tot tamelijk zwaar belaste mantelzorgers (zie Tabel 3). Steun op het werk lijkt dus uit te maken voor de ervaren belasting. Hier ligt een mogelijkheid voor werkgevers om mantelzorgers beter te ondersteunen.

Tabel 2 Begrip en hulp uit omgeving voor werkende en niet-werkende mantelzorgers

| | Werkende mantelzorgers (N=1815) | Niet-werkende mantelzorgers jonger dan 65 jaar (N = 2363) | Niet-werkende mantelzorgers 65 jaar of ouder (N = 2363) | Totaal (N = 3958) |
|---------------------------------------------------|---------------------------------|-----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|-------------------|
| Begrip uit de omgeving (% (zeer) mee eens) | | | | |
| Directe omgeving (situatie van naaste) | 78% | 71% | 81% | 79% |
| Buurtwinkel/supermarkt* | 33% | 29% | 35% | 34% |
| Leden van vereniging | 25% | 18% | 30% | 27% |
| Directe omgeving (situatie van mantelzorger) | 77% | 69% | 80% | 77% |
| Collega's* ^a | 73% | 14% | 12% | 40% |
| Werkgever* | 63% | 10% | 3% | 32% |
| Waardering van omgeving* | 69% | 64% | 74% | 70% |
| Hulp uit omgeving (% (zeer) mee eens) | | | | |
| Directe omgeving (gevraagd) | 80% | 77% | 85% | 82% |
| Directe omgeving (ongevraagd)* | 27% | 24% | 34% | 30% |
| Vraagt burens om hulp* | 27% | 22% | 49% | 36% |
| Vraagt familie om hulp* | 81% | 75% | 81% | 80% |
| Vraagt vrienden om hulp* | 37% | 33% | 54% | 44% |

* Significant verschil ($p < 0,05$) op basis van Chi-kwadraattoets, t-test of lineaire regressie analyse.

^a De niet-werkende mantelzorgers in deze categorie werken waarschijnlijk tijdelijk niet, maar hebben wel nog een baan.

Tabel 3 Ervaren steun op de werkvloer van werkende mantelzorgers, uitgesplitst naar ervaren zorgbelasting

| | Niet tot tamelijk zwaar belaste of overbelaste werkende mantelzorgers (N=1602) | Zeer zwaar belaste of overbelaste werkende mantelzorgers (N=211) |
|----|--------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|
| 1. | Mijn werkgever toont voldoende begrip voor mijn situatie (64%)* | Mijn werkgever toont voldoende begrip voor mijn situatie (55%) |
| 2. | Mijn collega's tonen voldoende begrip voor mijn situatie (74%)* | Mijn collega's tonen voldoende begrip voor mijn situatie (65%) |

* Significant verschil ($p < 0,05$) op basis van Chi-kwadraattoets, t-test of lineaire regressie analyse.

Casemanager dementie is de belangrijkste vorm van ondersteuning voor werkende en niet-werkende mantelzorgers

Casemanagement is voor werkende en niet-werkende mantelzorgers de meest noodzakelijke vorm van zorg en ondersteuning (zie Tabel 4). Op nummer 2 staat bij werkende en jongere niet-werkende mantelzorgers "hulp bij persoonlijke verzorging", maar bij oudere niet-werkende mantelzorgers is dat "groepsactiviteiten voor de naaste". Dit verschil is te verklaren doordat er onder deze laatste groep veel meer mantelzorgers zijn die voor hun partner zorgen en daardoor (een deel van) de persoonlijke verzorging zelf doen, terwijl mantelzorgers met een baan en jongere niet-werkende mantelzorgers vaker zorgen voor een (schoon)ouder.

Tabel 4 Top-3 meest noodzakelijke vormen van zorg en ondersteuning voor werkende en niet-werkende mantelzorgers

| | Werkende mantelzorgers (N=1804) | Niet-werkende mantelzorgers jonger dan 65 jaar (N=438) | Niet-werkende mantelzorgers 65 jaar of ouder (N=1877) |
|----|-------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|
| 1. | Casemanagement dementie (53%) | Casemanagement dementie (50%) | Casemanagement dementie (62%) |
| 2. | Hulp bij persoonlijke verzorging (42%) | Hulp bij persoonlijke verzorging (44%) | Groepsactiviteiten voor mijn naaste (35%) |
| 3. | Hulp bij het huishouden van professionals verbonden aan thuiszorg (33%) | Hulp bij het huishouden van professionals verbonden aan thuiszorg (32%) | Hulp bij het huishouden van professionals verbonden aan thuiszorg (26%) |

Reflecties en aanbevelingen

Deze factsheet over werkende en niet-werkende mantelzorgers is interessant in het kader van het gesprek over belastbaarheid van mantelzorgers. Eerder onderzoek hierover gaf geen eenduidig beeld. De combinatie van werk en zorg kan als een buffer vormen tegen de stress van het verlenen van mantelzorg (Martire et al., 2003; Crespo et al., 2019). Tegelijkertijd is onderzocht dat het hebben van te veel verplichtingen en verwachtingen meer stress kan opleveren (Clyburn et al., 2000). De resultaten van deze factsheet laten zien dat mantelzorgers die de zorg combineren met betaald werk zich iets minder vaak overbelast voelen en positiever zijn over hun (sociale) leven. Dit betekent dat het (uitgebreider) aanbieden van afleiding of respijt van de zorg voor een naaste een positieve invloed kan hebben op de kwaliteit van leven en de zorgbelasting van deze mantelzorgers. Daarnaast geeft een aanzienlijk deel van de werkende mantelzorgers aan onvoldoende begrip voor hun situatie te ervaren van hun werkgevers, met name wanneer zij zich zwaar belast of overbelast voelen. Leidinggevendenden kunnen hierin een cruciale rol spelen. Meer steun op het werk kan voorkomen dat deze mantelzorgers langdurig uitvallen (Bijnsdorp et al., 2022). Op dit moment moeten werkende mantelzorgers zich namelijk vaker ziek melden of besluiten te stoppen met hun baan. Het is dus van belang deze mantelzorgers beter te ondersteunen in hun combinatie van werk en zorg. Tijdige en open communicatie over wat een werknemer met mantelzorgtaken nodig heeft is hierin belangrijk (Bijnsdorp et al., 2021).

Het vragenlijstonderzoek

Deze factsheet is gebaseerd op uitkomsten van het vragenlijstonderzoek onder mantelzorgers binnen de Dementiemonitor 2022. Sinds 2005 voeren het Nivel en Alzheimer Nederland iedere twee jaar deze monitor uit onder mantelzorgers van mensen met dementie. Nieuw in 2022 is dat er ook een vragenlijst is afgenomen onder mensen met dementie zelf. De resultaten hiervan zijn te vinden op de website van Alzheimer Nederland. Informatie over de gebruikte vragenlijsten en onderzoeksmethoden en over de uitkomsten staan in het landelijke rapport. Dit is ook op de voornoemde website te vinden.

Meer weten over onderzoek of dementie?

'Kenniss voor betere zorg' is de missie van het Nivel. Alle onderzoeken publiceert het Nivel daarom openbaar. U vindt andere Nivel-publicaties op www.nivel.nl/publicaties.

Meer informatie over dementie in het algemeen: ga naar <https://www.alzheimer-nederland.nl/>

Titelgegevens van deze publicatie

De gegevens uit deze publicatie mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: Graaff, M.L.A. de, Heide, I. van der, Bijnsdorp, F.M., Buuse, S. van den, Bos, N. *Vershil in zorgbelasting en kwaliteit van leven tussen werkende en niet-werkende mantelzorgers: Inzichten uit de Dementiemonitor Mantelzorg 2022*. Utrecht, Nivel, 2023.

Literatuur

Bijnsdorp F, de Graaff M, Woonink A, Francke AL. Dementiemonitor Mantelzorg 2022: trendrapportage en thematische verdieping. Utrecht: Nivel, 2022. <https://www.dementiemonitor.nl>

Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R., van der Beek, A. J., & Pasman, H. R. W. (2022). Caregiver's burden at the end of life of their loved one: insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. *BMC Palliative Care*, *21*(1), 1-22.

Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R., van der Beek, A. J., Klop, H. T., & Pasman, H. R. W. (2021). Combining paid work and family care for a patient at the end of life at home: insights from a qualitative study among caregivers in the Netherlands. *BMC Palliative Care*, *20*(1), 93.

Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, *55*(1).

Crespo, M., Guillén, A. I., & Piccini, A. T. (2019). Work Experience and Emotional State in Caregivers of Elderly Relatives. *The Spanish Journal of Psychology*, *22*(34).

Martire, L. M., & Stephens, M. A. P. (2003). Juggling parent care and employment responsibilities: The dilemmas of adult daughter caregivers in the workforce. *Sex Roles*, *48*

Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family-caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*, *6*(1).

Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A., & Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PLoS One*, *15*(4).