

Bijlage A t/m D

Informele hulp: wie doet er wat?

Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014

Bijlage A Naar nieuwe vragen om de omvang van het geven van informele hulp vast te stellen 2

Bijlage B Bestaande vragen over het geven van mantelzorg 12

B1	Informele hulp 2008 (SCP/CBS)	13
B2	Sociale Samenhang- Wmo-evaluatie 2012 (SCP/CBS)	15
B3	Referentiewaarden mantelzorg 2010 (iBMG; Hoefman)	16
B4	Informele zorg en diversiteit 2013 (HVA; Kwekkeboom)	17
B5	GGD-gezondheidsmonitor 2012 (CBS, RIVM, GGD-en)	18
B6	Lifelines 2013 (UMCG)	19
B7	Longitudinal Ageing Study Amsterdam (LASA) 2011/12 (VU)	20
B8	Netherlands Kinship Panel Study (NKPS) 2010 (NIDI)	21
B9	Arbeidsaanbodpanel (AAP) 2012 (SCP)	22
B10	Study on transitions in employment, ability and motivation in people aged 45 and older T2 (stream) 2011 (TNO)	23
B11	Sociaal- Culturele Verschillen in Vlaanderen (SCV) 2011 (VanderLeyden)	24
B12	SHARE 2012, wave 4	25
B13	Discrete Choice Experiment (iBMG; Hoefman)	26
B14	Culturele Veranderingen (CV) 2012 (SCP)	27
B15	Geven in Nederland (GIN) 2012 (VU)	28

Bijlage C Bestaande vragen over het doen van vrijwilligerswerk in de zorg 29

C1	Sociale samenhang 2012 (CBS)	30
C2	SCP Leefsituatie Index Onderzoek (SLI) 2012 (SCP/CBS)	31
C3	Informele zorg en diversiteit 2013 (HVA; Kwekkeboom)	32
C4	Tijdsbestedingsonderzoek (TBO) 2011 (SCP)	33
C5	Geven in Nederland (GIN) 2012 (VU)	34

Bijlage D Experts die zijn geraadpleegd over de enquêtevragen 35

Bijlage A Naar nieuwe vragen om de omvang van het geven van informele hulp vast te stellen

SCP, Mirjam de Klerk en Alice de Boer, mei 2014

Aanleiding

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau gevraagd om landelijk representatief onderzoek te doen naar de mogelijkheden en grenzen van de informele zorg en ondersteuning. Dit wordt hier opgevat als een combinatie van mantelzorg ('zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meer leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie') en vrijwilligerswerk in de zorg ('vrijwilligers die onbetaald en onverplicht werkzaamheden verrichten in georganiseerd verband voor anderen die zorg en ondersteuning nodig hebben en met wie ze – bij de start – geen persoonlijke relatie hebben'), maar omvat ook mensen die niet in georganiseerd vrijwilligerswerk geven (dan wordt wel gesproken over 'vrijwillige inzet'), zie ook de paragraaf 'wat is informele hulp'.

Het bepalen hoeveel mensen informele zorg geven (en wie) vormt een onderdeel van dit onderzoek. In deze notitie bespreken we de mogelijkheden om vast te stellen hoeveel mensen informele zorg geven. Hoewel vaak wordt gesproken over informele zorg, spreken we hier van informele hulp, omdat dit het meeste aansluit bij de spreektaal van burgers. Uit focusgroepen blijkt dat mensen bij zorg vaak alleen aan persoonlijke verzorging denken (en bijvoorbeeld niet aan vervoer of begeleiding).

Er bestaat geen consensus in Nederland over welk instrument de 'single best test' is voor het meten van het geven van informele hulp. Elk instrument heeft zijn voors en zijn tegens. Er zijn allerlei instrumenten beschikbaar om het aantal mantelzorgers in kaart te brengen en ook om het aantal vrijwilligers in de zorg vast te stellen, maar deze instrumenten laten aanzienlijke verschillen zien. Deze worden op een rijtje gezet, om vervolgens te kijken of een nieuw meetinstrument nodig is.

Doel

Het doel is te komen tot een goed onderbouwde vraag (of korte set vragen) waarmee (bij volwassenen) kan worden vastgesteld hoeveel mensen informele hulp geven. Deze vraag/vragen moeten toepasbaar zijn in verschillende 'modes' (in een web- telefonische, schriftelijke of mondelinge enquête worden gesteld), bij voorkeur zo kort mogelijk zijn (om burgers zo min mogelijk te belasten) en toekomstbestendig (later herhaald kunnen worden in een ander onderzoek).

Er wordt gestreefd naar een instrument waarmee ook de *minder intensieve en kortdurende informele hulpverleners in kaart kunnen worden gebracht*. Er wordt dus geen minimumduur (zoals twee weken) gesteld. Met vervolgvragen kunnen helpers worden geïdentificeerd die lang en/of intensief (langer dan 8 uur en/of meer dan 3 maanden) helpen. Voorgesteld wordt om zowel te vragen naar 'hulp in het afgelopen jaar' als 'op dit moment'.

Wat is informele hulp?

Er zijn verschillende manieren om dit te omschrijven. In het wetsvoorstel voor de nieuwe Wmo wordt bij mantelzorg gesproken over 'hulp ten behoeve van zelfredzaamheid, participatie (en beschermd wonen), rechtstreeks voortvloeiende uit een tussen personen bestaande sociale relatie en niet wordt verleend in het kader van een hulpverlenend beroep' (Memorie van toelichting Wmo 2015, pag. 99). De hulp moet rechtstreeks ten goede komen aan degenen die hulp nodig heeft en kan zowel gaan om zorg als om ondersteuning/welzijn. Er staat in de Memorie van toelichting ook geschreven dat het gaat om het

bieden van iets extra's dat qua duur en intensiteit de normale gang van zaken overstijgt. Dat wil zeggen hulp die verder gaat dan de hulp die huisgenoten geacht worden elkaar te geven op basis van algemeen aanvaarde opvatting van gebruikelijke hulp. Wat die algemeen aanvaarde opvatting inhoudt wordt niet nader omschreven. In dit onderzoek proberen we inzicht te krijgen aan het totaal aan informele hulp, dus niet alleen de hulp die voortvloeit uit een sociale relatie, maar ook hulp die mensen aan elkaar geven nadat zij door een vrijwilligersorganisatie met elkaar in contact gekomen zijn. Het gaat, met andere woorden om 'alle hulp aan mensen met gezondheidsproblemen die niet wordt gegeven in het kader van een beroep'. De hulp aan mensen in een zorginstelling wordt hierbij ook meegenomen.

De begrippen 'alle hulp', 'aan mensen met gezondheidsproblemen' en 'niet beroepsmatig' worden hierna uitgewerkt.

Het gaat om *uiteenlopende vormen van hulp*: niet alleen huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp, maar bijvoorbeeld ook hulp bij vervoer, administratieve hulp of emotionele steun. Het gaat om hulp waarbij er rechtstreeks contact is met de hulpbehoevende of een groep hulpbehoevenden, dus bijvoorbeeld geen bestuurswerk of collectes.

Het gaat altijd om *hulp aan mensen met een hulpbehoefte*, dus bijvoorbeeld niet om oppassen of de alledaagse zorg voor een gezond kind. De hulp kan worden gegeven aan mensen met een lichamelijke, een psychische, psychosociale of een verstandelijke beperking of aan mensen met ouderdomsklachten (in het wetsvoorstel voor de Wmo wordt bijvoorbeeld gesproken over 'personen met een beperking, chronische psychische of psychosociale problemen'). De hulp kan worden geboden aan huisgenoten zoals de partner, andere familie, maar ook aan vrienden, collega's of burens; in het geval van zorgvrijwilligerswerk gaat het om hulp aan mensen met wie je in eerste instantie geen sociale relatie hebt. Bij voorkeur wordt de 'gebruikelijke hulp' (hulp die naar algemeen aanvaarde opvattingen in redelijkheid mag worden verwacht van huisgenoten) uitgesloten.

Er wordt *niet gesproken over onbetaalde hulp*, omdat ook hulp die met een persoonsgebonden budget wordt betaald kan worden opgevat als informele hulp, maar hulp in het kader van een beroep wordt wel uitgesloten. Het gaat er in de screener alleen om wie de hulp geeft. Er kunnen ook mensen zijn zelf geen hulp geven, maar wel hulp voor hun hulpbehoevende familie financieren (een werkster betalen). In deze notitie wordt dit type hulp niet meegenomen, het gaat alleen om de hulp die mensen zelf geven.

Met behulp van de standaardvragen kan worden vastgesteld

- percentage mensen dat het jaar voorafgaand aan de enquête informele hulp gaf;
- percentage mensen dat het jaar voorafgaand aan de enquête mantelzorg gaf;
- percentage mensen dat het jaar voorafgaand aan de enquête vrijwilligerswerk in de zorg deed;
- percentage mensen dat het jaar voorafgaand aan de enquête lang en/of intensief informele hulp gaf;
- percentage mensen dat jaar voorafgaand aan de enquête lang en/of intensief mantelzorg gaf;
- percentage mensen dat op het moment van de enquête informele hulp geeft;
- percentage mensen dat op het moment van de enquête mantelzorg geeft;
- percentage mensen dat op het moment van de enquête vrijwilligerswerk in de zorg doet;
- percentage mensen dat op het moment van de enquête lang en/of intensief informele hulp geeft;
- percentage mensen dat op het moment van de enquête lang en/of intensief mantelzorg geeft.

Werkwijze

Om tot een zo goed mogelijk instrument te komen, is de volgende werkwijze gevolgd:

- 1 Er wordt een overzicht gemaakt van alle, Nederlandstalige, beschikbare instrumenten om informele hulp in kaart te brengen sinds 2008 (het laatste SCP-onderzoek op dit terrein). De selectie op Nederlandstalige instrumenten is ingegeven door de beperkte beschikbare tijd.
- 2 Deze worden door een team van SCP-onderzoekers beoordeeld op de mate waarin ze aan de hiervoor beschreven uitgangspunten voldoen. Dat wil zeggen:
 - a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg (al dan niet in georganiseerd verband) of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
 - b Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
 - c Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
 - d Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
 - e Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, bekenden, burens, collega's)?
 - f Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
 - g Wordt betaalde hulp uitgesloten?
 - h Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
 - i Gaat het alleen om geregelde hulp of ook om incidentele hulp?
 - j Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
 - k Wordt gebruikelijke hulp/zorg uitgesloten?
- 3 Op basis hiervan doen we in deze notitie een voorstel voor een nieuw screeningsinstrument voor informele hulp.
- 4 Dit nieuwe instrument is in een testonderzoek telefonisch afgenomen bij een aantal mensen die eerder op een hele brede vraag aangaven dat ze informele hulp geven. Hen wordt ook gevraagd hoe ze de vragen ervaren, of ze deze begrijpen en getracht te achterhalen of ze nog meer hulp geven die wij nog niet vragen.
- 5 Op basis hiervan doet het SCP een voorstel voor een nieuw instrument.
- 6 De hiervoor beschreven stappen worden voorgelegd aan deskundigen in het veld (zie bijlage C) met het verzoek hierop te reageren.
- 7 Het SCP komt tot een definitief instrument.

Beschikbare vragen

In de bijlagen B en C is een overzicht opgenomen van beschikbare vragen waarmee kan worden vastgesteld of mensen informele hulp geven. Hierbij valt ten eerste op dat er zeer veel vragen beschikbaar zijn om te vragen naar mantelzorg (bijlage B), maar vrijwel geen vragen om vast te stellen of mensen actief zijn in vrijwilligerswerk in de zorg/welzijn (bijlage C, algemene vragen naar vrijwilligerswerk zijn niet opgenomen in deze bijlage). De meeste vragen over het geven van mantelzorg gaan expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsbeperkingen, maar er zijn wel verschillen in de manier waarop die beperkingen dan worden omschreven (variërend van 'hulpbehoevende' tot een uitgebreide omschrijving van diverse situaties die kunnen optreden). Ook zijn er grote verschillen over het type hulp dat in ogenschouw wordt genomen: vaak gaat het alleen om huishoudelijke hulp of persoonlijke verzorging, soms worden ook zaken als begeleiding, vervoer en emotionele steun meegenomen, soms ook wordt de hulp niet nader omschreven. Ook op de andere onderzochte punten zijn grote verschillen (zie tabel 1). Zo wordt soms gesproken over 'geregeld' hulp geven of 'langdurige hulp', maar wordt dat vaak in het midden gelaten. De 'gebruikelijke zorg' wordt zelden expliciet uitgesloten en als het gebeurt, dan gaat het meestal om de zorg voor gezonde kinderen. Alleen in het LASA-onderzoek wordt huishoudelijk werk door huisgenoten uitgesloten.

Tabel A1 Samenvattend overzicht van de bewoording/afbakening van diverse vragen naar mantelzorg

bron	term mz	gezondheidsproblemen	welke hulp	aan wie	niet beroep/vrijwilligerswerk betaald of niet	lang/tijdelijk	geregeld	jaar/nu	gebruikelijk
B1 (IH)	nee	– zieke of hulpbehoevende – chronisch ziek of gehandicapt	persoonlijke verzorging, huishoudelijke verzorging of begeleiding bij regelzaken	uit eigen huishouden telt mee, familieleden, vrienden of buren	geen hulp in kader beroep of vrijwilligerswerk	langdurige hulp langer dan 2 weken	geregeld	afgelopen 12 maanden	-
B2 (socsam-Wmo)	nee	met lichamelijke beperkingen of psychische problemen	bijvoorbeeld hulp bij het huishouden of vervoer	gezins- of familieleden, vrienden of andere bekenden	geen hulp in kader beroep of vrijwilligerswerk	-	regelmatig / incidenteel	afgelopen 12 maanden / nu	-
B3 (iBMG referentiewaarden)	ja	lichamelijke of psychische gezondheidsproblemen of ouderdomsklachten	emotionele steun en toezicht, begeleiding bij bezoeken van bv familie of arts, huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, verpleegkundige hulp of begeleiding bij regelen van bv administratie.	familie lid, vriend(in) of andere bekende	vrijwillig, onbetaald	-	-	nu	-
B4 (HVA)	ja	-persoon voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt is. -mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische klachten	doen van boodschappen, hulp in huishouding, hulp bij lichamelijke verzorging, of het geven van aandacht of steun. ook kan het gaan om het begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische klachten.	een bekende, zoals uw partner, uw vader of moeder, uw kind of vriend	-	gaat vaak om intensieve zorg voor langere tijd gaat vaak om intensieve zorg voor langere tijd		afgelopen 12 maanden / nu	meer dan normale dagelijkse zorg van gezinsleden en huisgenoten voor elkaar, bijv. zorg voor de kinderen
B5 (GGD)	ja	persoon voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt	huishouden doen, wassen en aankleden, gezelschap houden, vervoer, geldzaken regelen, enz.	bekende uit uw omgeving, zoals uw partner, ouders, kind, buren of vrienden	niet betaald; vrijwilliger vanuit vrijwilligerscentrale is geen mantelzorger	-	-	afgelopen 12 maanden / nu	-
B6 (UMCG)	ja	langdurige beperkingen en/of gezondheidsproblemen	-	naaste, bijvoorbeeld uw eventuele partner, een familie lid, vriend of andere naaste	-onbetaald -geen vrijwilligerswerk	-	-	nu	geen zorg voor gezonde kinderen
B7 (LASA)	nee	-	huishoudelijke hulp en persoonlijke verzorging	hulp huishouden buiten huishouden; persoonlijke verzorging in of buiten	onbetaald	-	regelmatig	afgelopen tijd	huishoudelijke hulp is alleen aan niet-huisgenoten gevraagd

bron	term mz	gezondheidsproblemen	welke hulp	aan wie	niet beroep/ vrijwilligerswerk betaald of niet	lang/ tijdelijk	geregeld	jaar/ nu	gebruikelijk
B8 (NKPS)	nee	-	huishoudelijke hulp (zoals eten koken, schoonmaken, boodschappen doen, of de was doen) en praktische zaken (zoals klusjes doen in huis, dingen lenen, ergens heen brengen, of vervoeren van spullen)	aan vader moeder schoonouders kinderen broer/zus of vriend	-	-	een enkele keer of meerdere keren	afgelopen 3 maanden	-
B9 (AAP)	nee	ziekte, handicap of ouderdom	persoonlijke verzorging en huishoudelijke taken	familieleden, vrienden, buren en kennissen	onbetaald	-	-	nu	geen zorg voor gezonde kinderen
B10 (STREAM)	ja	hulpbehoevende personen	-	personen in uw naaste omgeving	onbetaald	-	-	afgelopen 12 maanden	zorg voor gezonde kinderen valt hier niet onder
B11 (SCV)	nee	zieke, gehandicapte of oudere	-	oudere familieleden, kennissen of buren	niet in kader van beroep of georganiseerd vrijwilligerswerk	-	-	afgelopen 12 maanden / nu	-
B12 (SHARE)	nee	-	persoonlijke verzorging of praktische huishoudelijke hulp	familieid buiten uw huishouden, vriend of buur	-	kortstondig	regelmatig: (vrijwel) dagelijks gedurende minimaal 3 maanden	afgelopen 12 maanden	kortstondige ziekte van gezinsleden is uitgesloten
B13 (iBMG discrete choice)	nee	-	-	een naaste	-	langdurig	-	afgelopen 12 maanden / nu	-
B14 (CV)	nee	ziek of gehandicapt	-	familieleden kennissen of buren	kosteloos	-	-	nu	-
B15 (GIN)	nee	-	8 activiteiten genoemd	ouders, uitwonende kinderen, broers, zussen, neven, nichten, buren, vrienden	onbetaald	-	-	afgelopen 12 maanden	-

Bron: SCP

Tabel A2 Samenvattend overzicht van de bewoording/afbakening van diverse vragen naar vrijwilligerswerk in de zorg

Bron	gezondheidsproblemen	welke hulp	aan wie	niet beroep/ betaald of niet	lang/ tijdelijk	geregeld	jaar/nu
C1 (socsam-wmo)	(verzorging of verpleging)	verzorging of verpleging zoals bijvoorbeeld: bejaardenzorg, kinderopvang, kruiswerk, zieken bezoeken, collecteren voor gezondheidsorganisatie, welfarewerk in het ziekenhuis of assisteren bij stervensbegeleiding	-	-	-	weleens	afgelopen 12 maanden
C2 (SLI)		buren-, bejaarden-, gehandicaptenhulp	-	onbetaald	-	-	afgelopen 12 maanden / nu
C3 (HVA)	zorg of welzijn	ondersteuning van mensen die het tijdelijk of permanent wat minder getroffen hebben. de activiteiten lopen uiteen van 1 op 1 contact tot het organiseren of uitvoeren van een groepsactiviteit. geen persoonlijke band bij de start	-	onbetaald, georganiseerd, vrijwillig	-	-	afgelopen 12 maanden
C4 (TBO)	(verzorging of verpleging)	in de verzorging of verpleging, zoals bejaardenzorg, kinderopvang, zieken bezoeken, collecteren voor gezondheidsorganisaties, welzijnswerk in het ziekenhuis of assisteren bij stervensbegeleiding	-	-	-	-	afgelopen 12 maanden / nu

Bron: SCP

Voorstel voor nieuwe vragen

In dit onderzoek zijn we op zoek naar een zo kort mogelijke omschrijving (bij voorkeur één vraag) waarmee zo breed mogelijk wordt geïnventariseerd wie er hulp geven. In vervolgvragen kan dan worden vastgesteld om welke hulp het gaat en hoe intensief en langdurig de hulp is. Op basis van de vragen uit bijlage B en C en toepassing van de criteria a tot en met k kwamen we in eerste instantie tot de volgende reeks vragen:

De volgende vragen gaan over het geven van hulp aan personen met gezondheidsproblemen. Denk bijvoorbeeld aan hulp bij de boodschappen, het huishouden, vervoer of het geven van emotionele steun aan iemand met lichamelijke of psychische beperkingen of ouderdomsklachten.

- 1a Heeft u in de afgelopen 12 maanden dit soort hulp gegeven aan uw partner, kind, familie, vriend, buur, kennis. Hulp voor uw beroep of de normale zorg van huisgenoten voor elkaar telt niet mee. Was dat
- 1 regelmatig
 - 2 incidenteel
 - 3 niet?
- 1b Geeft u deze hulp nu nog?
- 1 ja
 - 2 nee
- 2a Heeft u in de afgelopen 12 maanden dit soort hulp gegeven aan mensen die u leerde kennen via een vrijwilligersorganisatie, een website, in een zorginstelling of via de kerk of de moskee? Hulp in het kader van uw beroep telt niet mee. Was dat
- 1 regelmatig
 - 2 incidenteel
 - 3 niet?
- 2b Geeft u deze hulp nu nog?
- 1 ja
 - 2 nee

Hierbij is ervoor gekozen om de vragen naar mantelzorg en naar vrijwilligerswerk in de zorg als twee aparte vragen te stellen, om de vragen ook in de toekomst te kunnen herhalen, als er mogelijk alleen interesse in één van beide vormen van informele zorg is. Men zou ook eerst voor een brede vraag kunnen kiezen en dan in een vervolgvraag nagaan of deze hulp aan bekenden of via een organisatie wordt gegeven. In eerder onderzoek zijn deze beide vragen ook niet gecombineerd.

De vragen 1a en 2a zijn vervolgens telefonisch getest (in ongeveer 35 gesprekken) met respondenten die hebben meegedaan aan een recente peiling van een ander SCP-onderzoek (het onderzoek Continu Onderzoek Burgerperspectieven). Hieruit bleek vooral dat deze vragen veel te lang en te ingewikkeld zijn om telefonisch te stellen. Respondenten horen maar een klein deel van de vraag. Een deel van de niet-gevers heeft bij doorvragen wel incidentele hulp (zoals een keer boodschappen doen voor de burens) gegeven. Het is de vraag of we in dit soort incidentele hulp geïnteresseerd zijn, zeker als het om mantelzorg gaat.

Bij vraag 1a: zeker de zin over 'normale zorg voor huisgenoten' snappen of horen mensen niet. Het is beter om deze toevoeging pas later te doen, nadat is vastgesteld wie er mantelzorg geven.

Mensen denken vooral aan de hulp bij het huishouden, de emotionele steun wordt niet gehoord. Het onderscheid tussen regelmatig en incidenteel is niet voor iedereen hetzelfde (2x per jaar ieder jaar is ook regelmatig), dus het is beter alleen naar ja/nee te vragen.

Bij vraag 2a: deze zin is veel te ingewikkeld. Bovendien denken mensen ook hier vooral aan de praktische ondersteuning en bijvoorbeeld niet aan emotionele steun. Niet duidelijk is of mensen ook incidentele hulp meenemen. Als we dit expliciet mee willen nemen, dan zouden we daar ook expliciet naar moeten vragen.

Naar aanleiding hiervan hebben we de vragen bijgesteld en de volgende vragen telefonisch getest:

De volgende vragen gaan over het geven van hulp aan personen met lichamelijke of psychische beperkingen of ouderdomsklachten. Denk ook aan klusjes of gezelschap.

- 1a Heeft u in de afgelopen 12 maanden dit soort hulp gegeven aan uw partner, familie, vriend of buur. Hulp voor uw beroep telt niet mee.
- 1 ja
 - 2 nee
- 2a Heeft u in de afgelopen 12 maanden dit soort hulp gegeven aan mensen als vrijwilliger? Hulp voor uw beroep telt niet mee.
- 1 ja
 - 2 nee

Deze vragen waren telefonisch veel beter te stellen. De meeste mensen leken ze te begrijpen. Wel blijft het de vraag of mensen aan alle vormen van ‘hulpbehoefte’ denken (bijvoorbeeld ook aan psychosociale problemen) en of mensen aan alle vormen van hulp denken. Veel mensen denken toch vooral aan praktische hulp, zoals hulp bij het huishouden en toch minder aan gezelschap. Bij het vrijwilligerswerk is onduidelijk of men ook aan incidentele vormen van vrijwilligerswerk denkt. De term ‘als vrijwilliger’ werd overigens soms verkeerd opgevat: mensen dachten dan dat de vraag was of zij de hulp die zij aan partner, familie etc. geven (zie vraag 1a) onbetaald was. Dit is te ondervangen door niet naar ‘dit soort hulp’ te vragen.

Alles overziend komen we tot de volgende concept-screeningsvragen:

De volgende vragen gaan over het geven van hulp aan mensen met een hulpbehoefte bijvoorbeeld door lichamelijke of psychische beperkingen of ouderdom. Denk aan, huishouden doen, wassen en aankleden, gezelschap houden, vervoer of klusjes voor bekenden zoals uw partner, familie, vriend of buur. Hulp voor uw beroep telt niet mee.

- 1a Heeft u in de afgelopen 12 maanden dit soort hulp gegeven?
- 1 ja
 - 2 nee
- 1b Geeft u deze hulp nu nog?
- 1 ja
 - 2 nee

Nu volgt een vraag over het doen van vrijwilligerswerk in de zorg of het welzijnswerk. Hiermee bedoelen we hulp aan mensen met een hulpbehoefte, bijvoorbeeld door lichamelijke of psychische beperkingen of ouderdom. Denk aan gezelschap houden, vervoer, klusjes en zowel aan 1-op-1 contact als helpen bij een groepsactiviteit. Hulp voor uw beroep of ander vrijwilligerswerk telt niet mee.

- 2a Heeft u in de afgelopen 12 maanden dit soort vrijwilligerswerk in de zorg of welzijn gedaan? Incidentele hulp telt ook mee.
- 1 ja
 - 2 nee
- 2b Geeft u deze hulp nu nog?
- 1 ja
 - 2 nee

Deze vragen hebben we voorgelegd aan een aantal deskundigen op het terrein van onderzoek naar informele hulp (zie bijlage D). Hun reacties zijn positief (‘grondige aanpak’, ‘goede set vragen gezien de praktische eisen’). De indeling van de vragen wordt niet betwist. Zij hebben een aantal concrete suggesties gegeven om de formulering van de vragen te verbeteren (met daaronder, cursief, de reactie van de SCP-onderzoekers).

Vraag 1a:

- I.p.v. mensen spreken over bekenden of naasten om te voorkomen dat vrijwilligers ja zeggen (2x).
Goed idee, we vervangen mensen door bekenden.
- Zijn ‘mensen met hulpbehoefte’ en ‘lichamelijke en psychische beperkingen’ niet te moeilijk? Is ‘ziek, gehandicapt of oud’ (A11) niet veel makkelijker?
De makkelijkere termen zetten mensen onvoldoende op het spoor van de psychische klachten, daarom wordt deze suggestie niet overgenomen. Zie ook opmerking hierna.
- ‘mensen met een hulpbehoefte bijvoorbeeld door lichamelijke of psychische beperkingen of ouderdom’ vervangen door ‘personen die hulp nodig hebben omwille van lichamelijke of psychische beperkingen of ouderdom’.
Mensen met een hulpbehoefte vervangen door mensen die hulp nodig hebben is inderdaad simpeler, die suggestie nemen we over.
- Wordt ‘kind’ bewust niet genoemd?
Ja, omdat we veronderstellen dat mensen hier toch aan denken en zo wordt het iets korter.
- Eerst relatietype en dan pas de gezondheidsproblemen en type hulp noemen (vgl. A2 in de bijlage A).
Dit is een goede suggestie, in combinatie met de vorige wordt de zin dan: ‘De volgende vragen gaan over het geven van hulp aan bekenden zoals uw partner, familie, vriend of buur die hulp nodig hebben vanwege lichamelijke, psychische, verstandelijke beperkingen of ouderdom’. De term ‘verstandelijk’ voegen we toe om volledig te zijn (en dan laten we term ‘bijvoorbeeld’ weg). De zin wordt wel lang, deze zou in tweeën gesplitst moeten worden.
- De partner, familie etc. lijkt alleen betrekking te hebben op ‘vervoer of klusjes’. Kun je de zin niet beter omdraaien?
Zie antwoord hiervoor.
- Door de activiteiten te noemen heb je de kans dat respondent niet aan andere taken denkt.
Suggestie: ‘De volgende vragen gaan over het geven van hulp aan personen die hulp nodig hebben (i.p.v. mensen met een hulpbehoefte) omwille van lichamelijke of psychische beperkingen of ouderdom. Het kan gaan om uw partner, familie, vriend of buur. Beroepsmatige hulp wordt uitgesloten’.
De activiteiten zijn juist genoemd om te voorkomen dat mensen alleen aan hulp bij het huishouden of persoonlijke verzorging denken en om het breed te trekken.
- ‘Hulp voor uw beroep’ vervangen door ‘hulp in het kader van uw beroep’ (2x) of door ‘hulp als onderdeel van uw beroep, waarvoor u niet wordt betaald’.
Dit laatste is erg lang in een telefonische enquête en leidt er wellicht toe dat mensen die via een pgb worden betaald ten onrechte nee zeggen. De suggestie om ‘hulp voor uw beroep’ te vervangen door ‘hulp in het kader van uw beroep’ nemen we over.
- Met deze vraag mis je wellicht de mantelzorgers die hulp in terminale fase hebben gegeven.
Dat klopt, maar is niet op te lossen als je maar 1 screeningsvraag wil stellen. Door te vragen naar ‘afgelopen jaar’ vergroot je wel de kans dat deze mensen toch opgespoord worden’. In de vervolgenquête wordt wel gevraagd of het om terminale zorg ging.

Vraag 2a

- Uit de vraag wordt niet helder dat het gaat om bieden van hulp via een organisatie / sluit de vraagstelling wel voldoende aan bij de definitie?
Er is bewust gekozen om ook de hulp die niet via een organisatie wordt gegeven mee te nemen en pas later, in de vervolgenquête, na te gaan wie hulp biedt via een organisatie en wie niet.
- Wordt bewust alleen hier gesproken over incidentele hulp en niet bij vraag 1a?
Ja, om ook de ‘flitsvrijwilliger’ in beeld te kunnen krijgen.

- Zou je bij vrijwilligerswerk niet de hulp aan bekenden moeten uitsluiten / Vrijwilligerswerk kan overgaan in vriendschap, vullen mensen dan twee keer ja in bij 1a en 2a?
Dit is een goede aanvulling. We voegen in de formulering ‘mensen die u vooraf niet kende’ toe en voegen bij vraag 1a toe dat hulp in kader van vrijwilligerswerk niet meetelt.
- 1-op-1 contact als helpen bij een groepsactiviteit zijn ongebruikelijke termen.
We proberen aan te sluiten bij het algemeen taalgebruik en vervangen ‘groepsactiviteit’ door ‘dagactiviteiten’.
De 1 op 1 laten we weg uit de voorbeelden.

Mede op basis van de suggesties van de deskundigen laten we een zorgvuldige afbakening van relaties, taken etc. prevaleren voor een korte vraagstelling.

Hiermee komen we uit op de volgende screeningsvragen:

De volgende vragen gaan over het geven van hulp aan bekenden met gezondheidsproblemen. Denk aan uw partner, familie, vriend of buur die hulp nodig heeft vanwege lichamelijke, psychische, verstandelijke beperkingen of ouderdom. Voorbeelden zijn huishouden doen, wassen en aankleden, gezelschap houden, vervoer of klusjes. Hulp in het kader van uw beroep of vrijwilligerswerk telt niet mee.

1a Heeft u in de afgelopen 12 maanden dit soort hulp gegeven?

- 1 ja
- 2 nee

1b Geeft u deze hulp nu nog?

- 1 ja
- 2 nee

Nu volgt een vraag over het doen van vrijwilligerswerk in de zorg of het welzijnswerk. Hiermee bedoelen we hulp geven aan mensen die hulp nodig hebben vanwege lichamelijke, psychische, verstandelijke beperkingen of ouderdom en die u vooraf niet kende. Denk aan gezelschap houden, vervoer, huishouden doen, klusjes en of helpen bij dagactiviteiten. Hulp in het kader van uw beroep of ander vrijwilligerswerk telt niet mee.

2a Heeft u in de afgelopen 12 maanden dit soort vrijwilligerswerk in de zorg of welzijn gedaan?

Incidentele hulp telt ook mee.

- 1 ja
- 2 nee

2b Geeft u deze hulp nu nog?

- 1 ja
- 2 nee

Bijlage B Bestaande vragen over het geven van mantelzorg

- B1 Informele hulp 2008 (SCP/CBS)
- B2 Sociale Samenhang- Wmo-evaluatie 2012 (SCP/CBS)
- B3 Referentiewaarden mantelzorg 2010 (iBMG; Hoefman)
- B4 Informele zorg en diversiteit 2013 (HVA; Kwekkeboom)
- B5 GGD-gezondheidsmonitor 2012 (CBS, RIVM, GGD-en)
- B6 LifeLines 2013 (UMCG)
- B7 Longitudinal Ageing Study Amsterdam (LASA) 2011/2012 (VU)
- B8 Netherlands Kinship Panel Study (NKPS) 2010 (NIDI)
- B9 Arbeidsaanbodpanel (AAP) 2012 (SCP)
- B10 Study on transitions in employment, ability and motivation in people aged 45 and older T2 (stream) 2011 (TNO)
- B11 Sociaal Culturele Verschillen in Vlaanderen (SCV) 2011 (VanderLeyden)
- B12 Share 2012, wave 4
- B13 Discrete Choice Experiment (iBMG; Hoefman)
- B14 Culturele Veranderingen (CV) 2012 (SCP)
- B15 Geven in Nederland (GIN) 2012 (VU)

B1 Informele hulp 2008 (SCP/CBS)

De volgende vragen gaan over zorg voor zieke of hulpbehoevende familieleden, vrienden of buren.

Hulp aan iemand uit uw eigen huishouden telt ook mee.

Hulp in het kader van beroep of vrijwilligerswerk wordt hier niet bedoeld.

1 Hebt u in de afgelopen twaalf maanden iemand geholpen die *chronisch ziek of gehandicapt* is en daardoor geregeld hulp nodig had bij zijn of haar persoonlijke verzorging, de huishoudelijke hulp of begeleiding bij regelzaken?

- 1 ja
- 2 nee

2 Hebt u in de afgelopen twaalf maanden iemand geholpen die *langer dan twee weken veel hulp nodig had vanwege ziekte, ongeval of ziekenhuisopname*?

- 1 ja
- 2 nee

3 Hebt u in de afgelopen twaalf maanden iemand geholpen die *thuis is overleden en die ook thuis is verpleegd*?

- 1 ja
- 2 nee

Aan degenen die op alle drie bovenstaande vragen met 'nee' antwoordden, is de volgende vraag gesteld:

4 Hebt u in de afgelopen twaalf maanden iemand uit uw naaste omgeving geregeld hulp geboden om andere redenen dan de gezondheidsredenen die in de vorige drie vragen zijn genoemd?

Bijvoorbeeld een ouder iemand die hulp nodig had. Hulp in het kader van beroep of vrijwilligerswerk wordt hier niet bedoeld.

- 1 ja
- 2 nee

a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?

De vragen hebben alleen betrekking op mantelzorg, vrijwilligerswerk wordt expliciet uitgesloten.

b Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?

Nee.

c Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?

Ja, er wordt gesproken over '*chronisch ziek of gehandicapt*', '*ziekte, ongeval en ziekenhuisopname*' '*thuis is overleden en verpleegd*' en '*andere redenen dan de gezondheidsredenen hiervoor genoemd*'. Bij dat laatste zouden mensen ook gedacht kunnen hebben aan andere redenen dan de gezondheid. Deze vraag is opgenomen omdat uit ander onderzoek bleek dat mensen bij '*chronisch ziek of gehandicapt*' niet altijd denken aan ouderdomsklachten. Onduidelijk is of mensen ook denken aan mensen met psychische problemen.

d Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?

Er wordt gesproken over '*persoonlijke verzorging, de huishoudelijke verzorging of 'begeleiding bij regelzaken*'. Het is mogelijk dat dit voor respondenten niet meteen duidelijk is. Er wordt niet gesproken over bijvoorbeeld vervoer of emotionele steun.

e Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, buren)?

Ja, er wordt gesproken over *familieleden, vrienden of buren* en '*Hulp aan iemand uit uw eigen huishouden telt ook mee*'. De partner wordt niet expliciet genoemd. Uit proefinterviews in ander onderzoek bleek dat mensen soms niet aan de hulp aan een partner denken als deze niet expliciet wordt genoemd.

- f Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Ja, er staat expliciet 'Hulp in het kader van beroep of vrijwilligerswerk wordt hier niet bedoeld.'
- g Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Nee.
- h Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling.
- i Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling.
- j Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Het gaat om de afgelopen 12 maanden.
- k Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?
Nee.

B2 Sociale Samenhang- Wmo-evaluatie 2012 (SCP/CBS)

Nu volgt een aantal vragen over hulp aan gezins- of familieleden, vrienden of andere bekenden met lichamelijke beperkingen of psychische problemen. Denk bijvoorbeeld aan hulp bij het huishouden of vervoer. Hulp in het kader van uw beroep of vrijwilligerswerk telt niet mee.

- 1 Heeft u in de afgelopen 12 maanden dit soort hulp regelmatig, incidenteel of niet gegeven?
 - 1 regelmatig
 - 2 incidenteel
 - 3 niet
- 2 Geeft u deze hulp nu nog?
 - 1 ja
 - 2 nee

- a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
De vraag heeft alleen betrekking op mantelzorg (er wordt gesproken over hulp aan gezins- of familieleden, vrienden of andere bekenden)de hulp door vrijwilligers wordt uitgesloten ('vrijwilligerswerk telt niet mee').
- b Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
nee.
- c Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen gaat en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Ja, er wordt gesproken over mensen met lichamelijke beperkingen of psychische problemen, maar bijvoorbeeld niet om mensen met ouderdomsklachten.
- d Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Ja, er wordt gesproken over 'hulp bij het huishouden' en 'vervoer', maar bijvoorbeeld niet over de persoonlijke verzorging of over emotionele steun.
- e Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, burenen)?
Ja, er wordt gesproken over 'gezins- of familieleden, vrienden of andere bekenden'. De burenen en bijvoorbeeld de partner worden niet expliciet genoemd (wel gezinsleden).
- f Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Ja, er wordt gesteld dat 'hulp in het kader van uw beroep' niet meetelt.
- g Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Nee.
- h Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling.
- i Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Beide.
- j Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Beide.
- k Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?
Nee, hier wordt niet over gesproken.

B3 Referentiewaarden mantelzorg 2010 (iBMG; Hoefman)

Deze vragenlijst gaat over de zorg of ondersteuning die mensen bieden aan naasten vanwege gezondheidsproblemen. Deze zorg wordt mantelzorg of ook wel informele zorg genoemd.

Mantelzorg kan bestaan uit verschillende activiteiten, zoals emotionele steun en toezicht, begeleiding bij bezoeken van bijvoorbeeld familie of een arts, huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, verpleegkundige hulp of begeleiding bij het regelen van bijvoorbeeld de administratie.

In Nederland verlenen 3,5 miljoen mensen mantelzorg. De Erasmus Universiteit Rotterdam wil graag meer weten over deze personen en hoe het met hen gaat.

1 Verleent u, vrijwillig en onbetaald, zorg of ondersteuning aan een familielid, vriend(in) of andere bekende die hulp nodig heeft vanwege lichamelijke of psychische gezondheidsproblemen of ouderdomsklachten?

1 nee

2 ja

- a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
De vraag gaat over mantelzorg (er wordt gesproken over 'naasten' en de term mantelzorg wordt genoemd). Door de toevoeging 'vrijwillig' in de vraag is het mogelijk dat mensen ook aan vrijwilligerswerk hebben gedacht.
- b Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
Ja.
- c Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Ja, er wordt gesproken over mensen met lichamelijke of psychische gezondheidsproblemen of ouderdomsklachten.
- d Wordt helder dat 'hulp' een breed begrip is en niet alleen betrekking heeft op huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Ja, er wordt gesproken over 'emotionele steun en toezicht, begeleiding bij bezoeken van bijvoorbeeld familie of een arts, huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, verpleegkundige hulp of begeleiding bij het regelen van bijvoorbeeld de administratie'
- e Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, burenen)?
Ja, er wordt gesproken over 'familielid, vriend(in) of andere bekende'.
- f Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Nee.
- g Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Ja, er wordt gesproken over 'onbetaalde zorg'.
- h Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dit wordt niet duidelijk uit de vraag.
- i Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Dit wordt niet duidelijk uit de vraag.
- j Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Het gaat om nu (vraag is in tegenwoordige tijd gesteld)
- k Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?
Nee, hier wordt niet over gesproken.

B4 Informele zorg en diversiteit 2013 (HVA; Kwekkeboom)

Mantelzorg is de zorg die u geeft aan een bekende, zoals uw partner, uw vader of moeder, uw kind of vriend, wanneer deze persoon voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt is. Het kan gaan om bijvoorbeeld het doen van boodschappen, hulp in de huishouding, hulp bij lichamelijke verzorging, of het geven van aandacht of steun. Ook kan het gaan om het begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische klachten. Het gaat vaak om intensieve zorg voor langere tijd. Mantelzorg is dus meer dan de normale dagelijkse zorg van gezinsleden en huisgenoten voor elkaar, bijvoorbeeld zorg voor de kinderen.

1 Geeft u op dit moment mantelzorg, of heeft u deze in de afgelopen 12 maanden gegeven?

1 ja

2 nee

- a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
De vraag gaat alleen over mantelzorg (er wordt gesproken over ‘bekenden’ en de term mantelzorg wordt genoemd).
- b Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
Ja.
- c Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Ja, er wordt gesproken over ‘persoon voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt’ en over ‘van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische klachten’.
- d Is ‘hulp’ breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Breed: ‘het doen van boodschappen, hulp in de huishouding, hulp bij lichamelijke verzorging, of het geven van aandacht of steun’
- e Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, burenen)?
Ja, een bekende, zoals uw partner, uw vader of moeder, uw kind of vriend. Buren worden niet expliciet genoemd.
- f Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Nee, hier wordt niet over gesproken.
- g Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Nee, hier wordt niet over gesproken.
- h Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dit wordt niet duidelijk uit de vraag. Er staat wel: het gaat vaak om intensieve zorg voor ‘langere tijd’.
- i Gaat het alleen om ‘geregelde hulp’ of ook om ‘incidentele hulp’.
Er wordt gesproken over ‘vaak intensieve zorg’, maar minder intensieve hulp wordt niet expliciet uitgesloten.
- j Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Naar beide wordt gevraagd.
- k Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?
Ja, er wordt gesproken over ‘meer dan de normale dagelijks zorg van gezinsleden en huisgenoten’.

Mantelzorg is de zorg die u geeft aan een bekende uit uw omgeving, zoals uw partner, ouders, kind, buren of vrienden, als deze persoon voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt is. Deze zorg kan bestaan uit het huishouden doen, wassen en aankleden, gezelschap houden, vervoer, geldzaken regelen, enzovoorts. Mantelzorg wordt niet betaald. Een vrijwilliger vanuit een vrijwilligerscentrale is geen mantelzorger.

- 1 Geeft u momenteel mantelzorg of heeft u de afgelopen 12 maanden mantelzorg gegeven?
- 1 ja, ik geef die mantelzorg nu nog
 - 2 ja, maar ik geef die mantelzorg nu niet meer
 - 3 nee

- a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
De vraag gaat alleen over mantelzorg (er wordt gesproken over 'bekenden uit uw omgeving' en de term mantelzorg wordt genoemd). Vrijwilligerswerk wordt uitgesloten.
- b Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
Ja.
- c Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Ja, er wordt gesproken over 'persoon voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt is'. Onduidelijk is of mensen ook voldoende denken aan mensen met een psychische beperking of mensen met ouderdomsproblemen.
- d Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Ja, er wordt gesproken over 'huishouden doen, wassen en aankleden, gezelschap houden, vervoer, geldzaken regelen, enzovoorts'.
- e Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, buren)?
Ja, er wordt gesproken over 'uw partner, ouders, kind, buren of vrienden'. Huisgenoten worden niet expliciet genoemd.
- f Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Nee.
- g Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Ja.
- h Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling.
- i Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling.
- j Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Beide.
- k Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?
Nee.

1 Geeft u mantelzorg? Dat is onbetaalde zorg vanwege langdurige beperkingen en/of gezondheidsproblemen. Het betreft hier zorg voor een naaste, bijvoorbeeld uw eventuele partner, een familielid, vriend of andere naaste. Vrijwilligerswerk en de zorg voor gezonde kinderen valt hier niet onder.

1 nee
2 ja

- a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
Alleen op mantelzorg (zie term wordt expliciet genoemd). Vrijwilligerswerk wordt uitgesloten ('valt hier niet onder').
- b Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
Ja.
- c Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Ja, er wordt gesproken over '*Langdurige beperkingen of gezondheidsproblemen*'. Onduidelijk is of mensen ook voldoende denken aan mensen met een psychische beperking of mensen met ouderdomsproblemen.
- d Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling.
- e Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, burenen)?
Ja, er wordt gesproken over '*een naaste, bijvoorbeeld uw eventuele partner, een familielid, vriend of andere naaste.*'
- f Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Nee.
- g Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Nee, dit wordt niet benoemd.
- h Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling.
- i Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling.
- j Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Alleen op dit moment.
- k Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?
Ja, enigszins door 'zorg voor gezonde kinderen' expliciet buiten te sluiten.

- 1 Aan welke perso(o)n(en) buiten uw eigen huishouden heeft u de afgelopen tijd onbetaald *huishoudelijke hulp* verleend en hoeveel uur per week was hiermee gemoeid? *Het gaat hier om hulp die regelmatig gegeven wordt.*
[uitleg huishoudelijke hulp: boodschappen doen, warme maaltijd verzorgen, ontbijt verzorgen, poetsen, de was doen, afwassen, stofzuigen, klusjes in huis, vuilnis buiten zetten, de tuin verzorgen, bed opmaken/verschonen]
Partner; Ouder; Kind; Broer/zus; Kleinkind; Ander familielid; Buur; Vriend/kennis; Iemand anders, nl...
- 2 Welke perso(o)n(en) heeft u in de afgelopen tijd onbetaald geholpen bij de persoonlijke verzorging en hoeveel uur per week betrof deze hulp? *Het gaat hier om hulp die regelmatig gegeven wordt aan personen in of buiten het huishouden.*
[uitleg hulp bij persoonlijke verzorging: bij wassen (gezicht/handen), bij aan- uitkleden, bij gaan zitten en opstaan, bij eten en drinken, bij toiletbezoek, bij volledig wassen (douchen, baden), bij binnenshuis / buitenshuis verplaatsen, bij trap lopen, bij medicijnen innemen, spuiten, verbinden etc., bij aantrekken van elastische kousen]
Partner; Ouder; Kind; Broer/zus; Kleinkind; Ander familielid; Buur; Vriend/kennis; Iemand anders, nl...

- a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
Alleen op mantelzorg. De hulp door vrijwilligers wordt niet expliciet uitgesloten, maar doordat deze niet als voorbeeld wordt genoemd is de kans klein dat mensen vrijwilligers noemen.
- b Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
Nee.
- c Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Nee, al kan worden verondersteld dat mensen elkaar alleen helpen bij huishouden of persoonlijke verzorging als er sprake is van gezondheidsproblemen.
- d Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Het gaat alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging.
- e Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, burenen)?
De eerste vraag heeft alleen betrekking op niet-huisgenoten, de tweede ook op huisgenoten.
- f Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Nee.
- g Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Ja, het gaat om 'onbetaald geholpen'
- h Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling.
- i Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Alleen om geregelde hulp ('regelmatig gegeven').
- j Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Onduidelijk, er staat 'afgelopen tijd'.
- k Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?
Nee, maar de vraag over hulp bij huishouden heeft alleen betrekking op niet-huisgenoten ('buiten uw eigen huishouden'), men kan daarmee wel veronderstellen dat het hier om niet-gebruikelijke zorg gaat.

De vragen 1 en 2 worden alleen gesteld over personen die niet bij de respondent in het huishouden wonen

- 1 Heeft u in de afgelopen 3 maanden aan {omschrijving, naam} wel eens hulp gegeven bij huishoudelijk werk, zoals eten koken, schoonmaken, boodschappen doen, of de was doen?
1 niet
2 een enkele keer
3 meerdere keren
- 2 Heeft u in de afgelopen 3 maanden aan {omschrijving, naam} wel eens hulp gegeven bij praktische zaken, zoals klusjes doen in huis, dingen lenen, ergens heen brengen, of vervoeren van spullen?
1 niet
2 een enkele keer
3 meerdere keren

- a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
Dit wordt niet helemaal duidelijk. Als iemand een vrijwilliger noemt bij de inventarisatie dan zou die persoon hier meegeteld worden.
- b Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
Nee.
- c Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Nee
- d Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Het gaat zowel om huishoudelijk werk zoals eten koken, schoonmaken, boodschappen doen, of de was doen, als om praktische zaken, zoals klusjes doen in huis, dingen lenen, ergens heen brengen, of vervoeren van spullen.
- e Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, burenen)?
Nee, de vraag heeft geen betrekking op huisgenoten. Het kan om hele netwerk gaan (vader, moeder, schoonouders, kinderen, broers/zussen, vrienden PM check).
- f Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Nee
- g Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Nee
- h Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling.
- i Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling, maar doordat wordt gesproken over 'een enkele keer' of 'meerdere keren' kan worden verondersteld dat het ook kan gaan om incidentele hulp.
- j Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Het gaat om de afgelopen 3 maanden.
- k Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?
Nee.

1 Besteedt u een deel van uw tijd aan onbetaalde zorg voor hulpbehoevende personen in uw naaste omgeving?
(Het gaat om hulp bij de persoonlijke verzorging en huishoudelijke taken in verband met ziekte, handicap of ouderdom van familieleden, vrienden, buren en kennissen. De zorg voor gezonde kinderen blijft buiten beschouwing)

1 ja
2 nee

- a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
De vraag heeft alleen betrekking op mantelzorg (er wordt gesproken over personen in de naaste omgeving), maar de hulp door vrijwilligers wordt niet expliciet uitgesloten.
- b Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
Nee.
- c Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Ja, het gaat om 'ziekte, handicap of ouderdom'.
- d Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Het gaat alleen om hulp bij het huishouden en persoonlijke verzorging.
- e Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, buren)?
Er wordt gesproken over 'personen in uw naaste omgeving' en 'familieleden, vrienden, buren en kennissen', maar niet expliciet over huisgenoten of de partner.
- f Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Nee.
- g Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Ja, er wordt gesproken over 'onbetaalde zorg'.
- h Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling.
- i Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling ('een deel van uw tijd').
- j Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Het gaat om hulp op dit moment.
- k Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?
Enigszins door de zorg voor gezonde kinderen buiten beschouwing te laten.

B10 Study on transitions in employment, ability and motivation in people aged 45 and older T2 (stream) 2011 (TNO)

- 1 Heeft u in de afgelopen 12 maanden een deel van uw tijd besteed aan één of meer van de volgende activiteiten? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- a. Vrijwilligerswerk of liefdadigheidswerk (hiermee bedoelen we onbetaald werk ten behoeve van bijvoorbeeld een vereniging, bestuur, zorginstelling, liefdadigheidsinstelling, kerkgenootschap, etc.)
 - b. Mantelzorg (hiermee bedoelen we onbetaalde zorg voor hulpbehoevende personen in uw naaste omgeving. De zorg voor gezonde kinderen valt hier niet onder)
 - c. Onbetaalde zorg voor kleine kinderen buiten uw eigen gezin
 - d. Taken binnen uw huishouden (huishoudelijke taken, zorg voor inwonende kinderen)
 - e. Geen van deze activiteiten

- a. Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
Dit zijn twee aparte vragen.
- b. Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
Ja.
- c. Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Er wordt alleen gesproken over 'hulpbehoevende personen'.
- d. Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Er wordt gesproken over 'zorg, maar dit wordt niet verder toegelicht.
- e. Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, burenen)?
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling, er wordt alleen gesproken over 'personen in naaste omgeving.
- f. Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Nee.
- g. Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Er wordt gesproken over 'onbetaalde zorg' of 'onbetaald werk'
- h. Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling.
- i. Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Dit wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling.
- j. Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Afgelopen 12 maanden.
- k. Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?
Ja, de zorg voor gezonde kinderen wel.

B11 Sociaal- Culturele Verschillen in Vlaanderen (SCV) 2011 (VanderLeyden)

1 Helpt u momenteel of heeft u tijdens de afgelopen 12 maanden zieke, gehandicapte of oudere familieleden, kennissen of buren geholpen of verzorgd?
Het gaat om de informele inzet, niet de zorg die wordt geboden in het kader van een beroep of in het kader van het georganiseerde vrijwilligerswerk.

- 1 ja, ik verleen momenteel hulp/zorg
- 2 ja, ik heb in de afgelopen 12 maanden hulp/zorg verleend, maar nu niet meer
- 3 neen

- a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide? De vraag heeft alleen betrekking op mantelzorg (er wordt gesproken over hulp aan oudere familieleden, kennissen of buren), de hulp door vrijwilligers wordt uitgesloten ('niet de zorg in het kader van een beroep of georganiseerde vrijwilligerswerk').
- b Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
Nee.
- c Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Ja, 'zieke, gehandicapte of oudere'.
- d Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Dat wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling.
- e Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, buren)?
Ja, er wordt gesproken over oudere familieleden, kennissen of buren. Hulp aan inwonende partner of kind wordt niet expliciet genoemd.
- f Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Ja.
- g Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Nee.
- h Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dat wordt niet expliciet benoemd in vraagstelling.
- i Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Dat wordt niet expliciet benoemd in de vraagstelling.
- j Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Beide.
- k Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?
Nee.

1	Nu wil ik u enkele vragen stellen over hulp die u aan anderen hebt gegeven. Hebt u zelf de afgelopen 12 maanden persoonlijke verzorging of praktische huishoudelijke hulp gegeven aan een familielid buiten uw huishouden, of aan een vriend of buur? 1 ja 2 nee
[...]	
2	We gaan verder met de hulp binnen uw huishouden. Is er de afgelopen 12 maanden iemand in uw huishouden die u regelmatig hebt geholpen met de persoonlijke verzorging (zoals wassen, in en uit bed stappen, of aankleden)? MET REGELMATIG BEDOELEN WE: (VRIJWEL) DAGELIJKS GEDURENDE EEN PERIODE VAN MINIMAAL DRIE MAANDEN. WE BEDOELEN NIET DE HULP DIE WORDT GEBODEN BIJ KORTSTONDIGE ZIEKTE VAN GEZINSLEDEN 1 ja 2 nee

- a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
De vraag heeft alleen betrekking op mantelzorg (er wordt gesproken over hulp aan familielid, vriend of buur), maar de hulp door vrijwilligers wordt niet expliciet uitgesloten.
- b Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
Nee.
- c Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Nee.
- d Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Het gaat alleen om 'persoonlijke verzorging of praktische huishoudelijke hulp'.
- e Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, burens)?
Ja, eerst word gevraagd naar *familielid buiten uw huishouden, of aan een vriend of buur* en dan naar *'hulp binnen het huishouden'*.
- f Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Nee.
- g Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Nee.
- h Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Geen kortstondige hulp van gezinsleden.
- i Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Er wordt bij persoonlijke verzorging gesproken over 'regelmatig (vrijwel dagelijks gedurende drie maanden).
- j Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Afgelopen 12 maanden
- k Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?
Nee, wel wordt kortstondige ziekte van gezinsleden uitgesloten.

B13 Discrete Choice Experiment (iBMG; Hoefman)

- 1 Bent u bekend met mantelzorg in uw eigen omgeving?
Kies het antwoord dat het meest van toepassing is.
- 1 Nee
 - 2 Ja, ik ontvang nu langdurig zorg of ondersteuning van een naaste
 - 3 Ja, ik heb in het verleden langdurig zorg of ondersteuning van een naaste ontvangen
 - 4 Ja, ik geef nu langdurig zorg of ondersteuning aan een naaste
 - 5 Ja, ik heb in het afgelopen jaar langdurig zorg of ondersteuning aan een naaste gegeven, maar ik doe dit nu niet meer
 - 6 Ja, ik heb in het verleden langdurig zorg of ondersteuning aan een naaste gegeven
 - 7 Ja, ik ken iemand die nu, of in het verleden, langdurig zorg of ondersteuning ontvangt/ontving of aan een ander geeft/gaf vanwege een ziekte of beperking

- a Heeft de vraag betrekking op mantelzorg, vrijwilligerswerk of beide?
Mantelzorg (de term wordt ook genoemd).
- b Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
Ja.
- c Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Nee, maar door gebruik van de term 'langdurige zorg of ondersteuning' lijkt het daar wel om te gaan.
- d Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Dit wordt uit de vraagstelling niet duidelijk.
- e Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, burenen)?
Dit wordt uit de vraagstelling niet duidelijk, er wordt gesproken over 'een naaste' en 'in uw eigen omgeving'.
- f Wordt helder dat het niet gaat over hulp vanuit beroep?
Nee.
- g Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Nee.
- h Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dit wordt uit de vraagstelling niet duidelijk.
- i Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Dit wordt uit de vraagstelling niet duidelijk.
- j Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Zowel om het nu als om 'in het verleden', maar hoe lang geleden dat dan is wordt niet duidelijk.
- k Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?
Nee.

B14 Culturele Veranderingen (CV) 2012 (SCP)

1 Biedt u kosteloos hulp aan zieke of gehandicapte familieleden, kennissen of buren?
1 ja
2 nee

- a Heeft de vraag betrekking op mantelzorg, vrijwilligerswerk of beide?
Mantelzorg, de vraag heeft betrekking hulp aan naasten.
- b Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
Nee.
- c Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Ja, ziek of gehandicapte mensen.
- d Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Dit wordt uit de vraagstelling niet duidelijk.
- e Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, buren)?
Het gaat om familieleden, kennissen of buren', onduidelijk of partners zich in deze vraagstelling herkennen.
- f Wordt helder dat het niet gaat over hulp vanuit beroep?
Nee.
- g Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Ja, er staat 'kosteloos'.
- h Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dit wordt uit de vraagstelling niet duidelijk.
- i Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Dit wordt uit de vraagstelling niet duidelijk.
- j Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Op dit moment (tegenwoordige tijd).
- k Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?
Nee.

Tot dusver gingen de vragen over onbetaalde werkzaamheden die u voor organisaties verrichtte. De volgende vragen gaan over onbetaalde hulp en diensten die u aan anderen verleende, zonder enige vorm van bemoeienis van een organisatie. Denk hierbij aan helpen in huishouding, oppassen, emotioneel ondersteunen, begeleiden naar huisarts of specialist etc. Het gaat hierbij om hulp aan mensen buiten uw eigen huishouden \ gezin. U moet hierbij denken aan ouders, uitwonende kinderen, broers, zussen, neven, nichten, burens, vrienden enzovoort.

Welke van de volgende activiteiten verrichtte u de afgelopen 12 maanden voor anderen? (Meer antwoorden mogelijk)

- 1 Huishoudelijke hulp, zoals schoonmaken, de was doen of boodschappen
- 2 Verzorging van kinderen, zoals oppassen, zorgen of vervoeren
- 3 Hulp bij persoonlijke verzorging, zoals baden, douchen en aankleden
- 4 Begeleiding bij het regelen van zaken en administratie
- 5 Begeleiding bij bezoeken van familie, artsen, winkels etc.
- 6 Emotionele steun, zoals luisteren, troosten etc.
- 7 Verpleegkundige hulp, zoals klaarzetten en toedienen van medicijnen en wondverzorging
- 8 Andere activiteiten, namelijk...
- 9 Geen activiteiten

- a Heeft de vraag betrekking op mantelzorg, vrijwilligerswerk of beide?
Mantelzorg; de vraag heeft betrekking 'hulp aan mensen buiten eigen huishouden/gezin, zoals ouders uitwonende kinderen broers zussen neven nichten burens vrienden enzovoorts'.
- b Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
Nee.
- c Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Nee het kan ook om hulp aan gezonde mensen gaan.
- d Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Breed, verschillende soorten hulp worden expliciet benoemd.
- e Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, burens)?
Geen huisgenoten wel aan uitwonenden (zie a), in de vervolgvraag staan ook schoonouders en schoonkinderen ook expliciet benoemd.
- f Wordt helder dat het niet gaat over hulp vanuit beroep?
Ja, het gaat om onbetaalde hulp en diensten, en zonder enige vorm van bemoeienis van een organisatie.
- g Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Ja.
- h Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dit wordt uit de vraagstelling niet duidelijk.
- i Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Dit wordt uit de vraagstelling niet duidelijk.
- j Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Afgelopen 12 maanden.
- k Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?
Nee.

Bijlage C Bestaande vragen over het doen van vrijwilligerswerk in de zorg

NB *Het gaat in dit overzicht alleen om vrijwilligerswerk in de zorg, niet om vrijwilligerswerk in het algemeen!*

- C1 Sociale samenhang 2012 (CBS)
- C2 SCP Leefsituatie Index Onderzoek (SLI) 2012 (SCP/CBS)
- C3 Informele zorg en diversiteit 2013 (HVA; Kwekkeboom)
- C4 Tijdsbestedingsonderzoek (TBO) 2011 (SCP)
- C5 Geven in Nederland (GIN) 2012 (VU)

De volgende vragen zijn *niet* beoordeeld bij de vrijwilligers omdat ze niet van toepassing zijn:

- b) Wordt, indien het om mantelzorg gaat, de term mantelzorg ook gebruikt?
- e) Heeft de vraag ook betrekking op huisgenoten en niet-familie (vrienden, burens)?
- k) Wordt de gebruikelijke zorg uitgesloten?

C1 Sociale samenhang 2012 (CBS)

De volgende vragen gaan over vrijwilligerswerk.

Sommige mensen doen vrijwilligerswerk voor organisaties of verenigingen. Het kan daarbij gaan om bestuurlijk werk of andere activiteiten. Kunt u bij de volgende organisaties en verenigingen steeds aangeven of u daarvoor in de afgelopen 12 maanden, dus sinds ... als vrijwilliger bepaald soort werk heeft gedaan?

1 Heeft u in de afgelopen 12 maanden wel eens vrijwilligerswerk gedaan in de verzorging of verpleging zoals bijvoorbeeld: bejaardenzorg, kinderopvang, kruiswerk, zieken bezoeken, collecteren voor gezondheidsorganisatie, welfarewerk in het ziekenhuis of assisteren bij stervensbegeleiding?

1 ja

2 nee

- a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
Alleen vrijwilligerswerk in de zorg.
- b Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Onduidelijk om welke gezondheidsproblemen het precies gaat. Wel is duidelijk dat het met verpleging of verzorging te maken heeft. De vraag betreft ook vormen van vrijwilligerswerk die niet betrekking hebben met één op één contacten (zoals collecteren). Het kan ook kinderopvang betreffen.
- c Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Breed opgevat, maar onduidelijk welke activiteiten er precies onder vallen.
- d Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Nee.
- e Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Nee, al kan men dit afleiden uit de term 'vrijwillig'.
- f Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dat is onduidelijk.
- g Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Ook incidenteel ('wel eens').
- h Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Het gaat om de afgelopen 12 maanden.

Voor welke van onderstaande verenigingen en organisaties verricht u onbetaald vrijwilligerswerk?

[...]

8. Buren-, bejaarden-, gehandicaptenhulp

- a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
Alleen vrijwilligerswerk in de zorg.
- b Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Onduidelijk om welke gezondheidsproblemen het precies gaat; in het geval van burenhulp hoeven gezondheidsproblemen geen rol te spelen.
- c Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Breed opgevat, maar onduidelijk wat precies
- d Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Nee.
- e Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Ja.
- f Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dat is onduidelijk.
- g Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Dat is onduidelijk.
- h Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Het gaat om dit moment.

C3 Informele zorg en diversiteit 2013 (HVA; Kwekkeboom)

Vrijwilligerswerk is vrijwillig, onbetaald werk in georganiseerd verband. In dit onderzoek richten we ons vooral op vrijwilligerswerk in de zorg of op het gebied van welzijn. Vrijwilligerswerk in zorg of welzijn wil zeggen: ondersteuning van mensen die het (tijdelijk of permanent) wat minder getroffen hebben. De activiteiten lopen uiteen van 1-op-1 contact tot het organiseren of uitvoeren van een groepsactiviteit. Anders dan bij mantelzorg kennen vrijwilligers degene die zij helpen of ondersteunen (in het begin) meestal niet. In dit onderzoek richten we ons dus niet op andere vormen van vrijwilligerswerk, bijvoorbeeld voor een sportclub of een politieke partij.

1 Heeft u in de afgelopen 12 maanden vrijwilligerswerk (in zorg of welzijn) verricht?

- 1 ja
- 2 nee

- a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
De vraag heeft alleen betrekking op vrijwilligerswerk in de zorg/welzijn. Mantelzorg wordt expliciet uitgesloten.
- b Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Niet duidelijk beschreven in de vragenlijst, het kan ook gaan om sociale problematiek. Het gaat om 'ondersteuning van mensen die het tijdelijk of permanent wat minder getroffen hebben'.
- c Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Breed opgevat: 'De activiteiten lopen uiteen van 1-op-1 contact tot het organiseren of uitvoeren van een groepsactiviteit.'
- d Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Niet expliciet uitgesloten, maar er wordt wel gevraagd naar vrijwilligerswerk, en naar onbetaald werk.
- e Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Ja.
- f Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dat is onduidelijk. Wel wordt gesproken van tijdelijke of permanente problemen bij cliënten.
- g Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Dat is niet duidelijk.
- h Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Het gaat om de afgelopen 12 maanden.

C4 Tijdsbestedingsonderzoek (TBO) 2011 (SCP)

1 Sommige mensen doen vrijwilligerswerk voor organisaties of verenigingen. Het kan daarbij gaan om bestuurlijk werk of andere activiteiten. Heeft u in de afgelopen 12 maanden als vrijwilliger dergelijk werk gedaan?

- 1 Ja
- 2 Nee

Indien ja:

Ik noem nu een aantal organisaties of verenigingen waarvoor men vrijwilligerswerk kan doen. Kunt u telkens aangeven of u in de afgelopen 12 maanden activiteiten heeft gedaan voor de betreffende organisaties of verenigingen?

In de verzorging of verpleging, zoals bejaardenzorg, kinderopvang, zieken bezoeken, collecteren voor gezondheidsorganisaties, welzijnswerk in het ziekenhuis of assisteren bij stervensbegeleiding?

- 1 Ja
- 2 Nee

- a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
Alleen vrijwilligerswerk in de zorg.
- b Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Onduidelijk om welke gezondheidsproblemen het precies gaat wel is duidelijk dat het met verpleging of verzorging te maken heeft.
- c Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Breed opgevat, maar onduidelijk wat precies
- d Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Nee.
- e Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Nee.
- f Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dat is onduidelijk.
- g Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Onduidelijk.
- h Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Het gaat om de afgelopen 12 maanden.

C5 Geven in Nederland (GIN) 2012 (VU)

Nu is de vraag of u ook als vrijwilliger actief bent bij een organisatie. Met vrijwilligerswerk bedoelen we werkzaamheden waarvoor u geen salaris of loon ontvangt, maar eventueel wel een kleine onkostenvergoeding. Bent u in de afgelopen 12 maanden (van mei 2011 tot mei 2012) als vrijwilliger werkzaam geweest bij een organisatie op het gebied van:

[...]

Gezondheidszorg.

- a Wordt helder dat de vraag alleen betrekking heeft op mantelzorg / vrijwilligerswerk in de zorg of zou hij betrekking kunnen hebben op beide?
Alleen vrijwilligerswerk in de gezondheidszorg. Mensen denken mogelijk niet aan welzijn.
- b Gaat de vraag expliciet over hulp aan mensen met gezondheidsproblemen en om welk type gezondheidsproblemen gaat het dan?
Dit wordt niet expliciet genoemd.
- c Is 'hulp' breed opgevat of gaat het alleen om huishoudelijke en persoonlijke verzorging?
Breed opgevat, maar onduidelijk wat precies
- d Wordt hulp vanuit beroep expliciet uitgesloten?
Er wordt gesteld dat het niet om salaris mag gaan.
- e Wordt betaalde hulp uitgesloten?
Ja, alleen een kleine vergoeding is toegestaan.
- f Gaat het alleen om langdurige hulp of ook om tijdelijke hulp?
Dat is onduidelijk.
- g Gaat het alleen om 'geregelde hulp' of ook om 'incidentele hulp'.
Onduidelijk.
- h Gaat het alleen om hulp in het afgelopen jaar of om hulp op dit moment?
Het gaat om de afgelopen 12 maanden.

Bijlage D Experts die zijn geraadpleegd over de enquêtevragen

Leden van de begeleidingscommissie van het onderzoek 'informele hulp':

- 1 Marjolein Broese van Groenou (Vrije Universiteit Amsterdam)
- 2 Lilian Linders (Fontys Hogeschool)
- 3 Jose Manshanden (Raad voor de Maatschappelijke Ontwikkeling)
- 4 Lucas Meijs (Erasmus Universiteit Rotterdam / Raad voor de maatschappelijke ontwikkeling)
- 5 Anna Petra Nieboer (Erasmus Universiteit Rotterdam)
- 6 Cecil Scholten (Vilans)
- 7 Roos Scherpenzeel (Movisie)
- 8 Roos Verheggen (Mezzo)
- 9 Ronald Bellekom (Vereniging Nederlandse Gemeenten)
- 10 Annemarie Koks (ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport)

Overige onderzoekers op het terrein van informele zorg:

- 1 René Bekkers (Vrije Universiteit Amsterdam)
- 2 Thijs van de Broek (Erasmus Universiteit Rotterdam)
- 3 Marieke van Herten (Centraal Bureau voor de Statistiek)
- 4 Renske Hoefman (Erasmus Universiteit Rotterdam)
- 5 Rick Kwekkeboom (Hogeschool Amsterdam)
- 6 Marloes Oldenkamp (Universitair Medische Centrum Groningen)
- 7 Annemargriet Pot (Trimbos / Vrije Universiteit Amsterdam)
- 8 Dorothea Touwen (Leiden Universitair Medisch Centrum)
- 9 Lieve VanderLeijden (Studiedienst van de Vlaamse Regering Vlaanderen)

SCP onderzoekers op terrein van informele zorg:

- 1 Paul Dekker
- 2 Henk Fernée
- 3 Pepijn van Houwelingen
- 4 Sjoerd Kooiker
- 5 Inger Plaisier
- 6 Peggy Schyns