



Hogeschool Sociale Studies

‘Van mantelzorg heb je nooit respijt’

De respijtzorgbehoefte en overige
ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in Eindhoven

Onderzoek in opdracht van de Gemeente Eindhoven uitgevoerd door Fontys
Hogeschool Sociale Studies

September 2013

Auteurs

Lilian Linders
Esther Wouters
Ilse Tamrouti

Met medewerking van

Martijn van Lanen
Karlijn Voskamp
Alice de Letter

Fontys Hogeschool Sociale Studies
Lectoraat Beroepsinnovatie Social Work
Postbus 347
5600 AH Eindhoven

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	5
1.1	Onderzoeksvraag.....	6
1.2	Het onderzoek	6
1.3	Leeswijzer	7
2.	Aanbod respijtzorg	8
2.1	Algemeen: Definitie respijtzorg.....	8
2.1.1	‘Respijtzorg thuis’ kent veel synoniemen.....	8
2.1.2	‘Respijtzorg buitenshuis’ kent veel verschijningsvormen en aanbieders	8
2.2	Respijtzorg in Eindhoven en omgeving	9
2.2.1	Netwerk Mantelzorg Eindhoven	9
2.2.2	Netwerk Informele Zorg	10
2.2.3	Aanbod respijtzorg in de regio	10
2.2.4	Steunpunt Mantelzorg Verlicht	10
3.	Draaglast Eindhovense mantelzorgers.....	12
3.1	Genoemde taken mantelzorgers.....	12
3.2	Draaglast mantelzorgers	12
3.2.1	Mentale en psychische druk.....	12
3.2.2	Regeldruk.....	14
3.2.3	Druk van sociale omgeving: ‘alles zelf doen, zorg van derden is onacceptabel’	15
3.2.4	Druk op tijd: ‘ik heb geen vrije tijd meer’	15
3.2.5	Druk op carrière: ‘ik stel studie uit’	16
3.2.6	Druk op financiën: ‘het kost mij al mijn geld’	17
3.2.7	Druk op fysieke gezondheid: ‘ik zie van operatie af’	17
3.2.8	Draaglast jonge mantelzorgers.....	17
3.3	Draaglast mantelzorgers, perspectief professionals	18
3.3.1	Draaglast jonge mantelzorgers volgens professionals	20
4.	Ondersteuningsbehoefte Eindhovense mantelzorgers.....	21
4.1	Bekendheid met respijtzorg en andere ondersteuningsvormen	21
4.1.1	Behoefte aan respijtzorg	22
4.1.2	Behoefte aan andere ondersteuningsvormen	22
4.3	Feitelijke informele ondersteuning w.o respijtzorg	24
4.4	Feitelijke formele ondersteuning	25

4.4.1 Dagopvang.....	27
4.5 Voorkeur voor formele of informele ondersteuning?.....	27
4.6 Contact met instellingen	28
5. Waarom vraag en aanbod mantelzorgondersteuning maar mondjesmaat bij elkaar komt.....	30
5.1 VRAAGKANT: Wat wil de Mantelzorger?	30
5.1.1 Mantelzorger kiest bewust voor zorgtaken	30
5.1.2 Mantelzorger is vraagverlegen.....	30
5.1.3 Mantelzorger wil regie houden	31
5.1.4 Allochtone mantelzorger: dezelfde wensen maar ervaart nog minder regie	31
5.2 AANBOD: Wat bieden Mantelzorgondersteuners en hoe doen ze dat?.....	32
5.2.1 Te grote afstand tot de voordeur	32
5.2.2 Vakjargon bereikt de mantelzorger niet	32
5.2.3 Respijt per definitie niet mogelijk volgens mantelzorger	33
5.2.4 Zorgvrager isoleren van mantelzorger werkt niet.....	33
5.2.5 Regeldruk door instellingen ontmoedigt mantelzorgaanvragen	34
5.2.6 Mantelzorgers willen hulp bij rompslomp rondom instellingen	34
5.2.7 Mantelzorgers willen vooral kwalitatief goede zorg	34
5.2.8 Behoeftte aan overzicht: een sociale kaart en slechts één loket	35
5.2.9 Respijtzorg werkt als er vertrouwen is	35
5.2.10 Wijkgericht werken niet altijd wenselijk	35
6. Conclusies en aanbevelingen	36
Referenties	41
Bijlage 1 Voorbeeld zoekopdracht Eindhoven in respijtwijzer.....	42
Bijlage 2 Steekproefverantwoording.....	43
Bijlage 3 Topiclijst mantelzorgers en groepsgeprek multiculturele bijeenkomst	50
Bijlage 4 Topiclijst zorgprofessionals en team van WIJ Eindhoven.....	52
Bijlage 5 Topiclijst zorgvrager.....	54

1. Inleiding

Binnen de gemeente Eindhoven bestaat een breed aanbod aan voorzieningen dat is gericht op de ondersteuning van mantelzorgers. Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht (SMV) is voor Eindhoven de spin in het web met dienstverlening als belangenbehartiging, informatievoorziening en doorverwijzing naar onder meer respijtzorg en andere vormen van mantelzorgondersteuning. Uit een recent onderzoek in Eindhoven van het Verweij Jonker Instituut blijkt dat het Steunpunt bij 30 procent van de Eindhovense mantelzorgers bekend is. Dat betekent dat ruim twee derde van de bewoners niet op de hoogte is van het bestaan ervan. Ook blijkt het gehele aanbod van respijtzorg in Eindhoven niet goed bekend te zijn bij de inwoners en is het voor hen vaak onduidelijk waar het aanbod aan respijtzorg precies uit bestaat (Klein, Oudenampsen en Hermens, 2012).

Landelijke cijfers geven aan dat het aantal mantelzorgers dat langdurig en intensief helpt, tussen 2001 – 2008 is gestegen met 50 procent. Het aantal zwaar- en overbelaste mantelzorgers is gestegen van 300.000 tot 450.000 (Oudijk, De Boer, Woittiez, Timmermans en De Klerk, 2010). Uit onderzoek in 2010 door de landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg Mezzo naar het gebruik van respijtzorg (www.mezzo.nl/resultaten_respijtzorg) blijkt dat een groot deel van de mantelzorgers die deelnamen aan het onderzoek wel behoefte had aan respijtzorg maar er desondanks geen gebruik van maakte. 79 procent van het panel is wel bekend met respijtzorg maar het grootste deel daarvan, 68 procent, maakt hier er geen gebruik van. Het ondergebruik van voorzieningen in Eindhoven is dus een fenomeen dat ook landelijk voorkomt.

Diverse ontwikkelingen - landelijk en lokaal - vereisen verdere inzet van mantelzorg, zoals:

- De drie decentralisaties:
 1. De overheveling van begeleiding, ondersteuning en verzorging uit de AWBZ per 2015 naar de WMO. Vanaf 2014 vervalt bovendien de aanspraak op dagbesteding en wijzigt de aanspraak op persoonlijke verzorging;
 2. De overheveling van de uitvoering van de Participatiewet vanaf 2015 (voor WWB, voormalig Wajong en WSW) naar gemeenten. (Hoewel het Sociaal Akkoord van 11 april ook een rol voorziet voor werkgevers, werknemers en regionale structuren);
 3. De transitie van de jeugdzorg naar gemeenten per 2015. Het gaat hier om de provinciale jeugdzorg, de jeugdbescherming en -reclassering, de jeugd-ggz en de zorg voor licht verstandelijk gehandicapte jeugd.
- Hierdoor zullen extramurale begeleiding, kortdurend verblijf en persoonlijke verzorging niet langer landelijke maar gemeentelijke taken zijn. Deze taken hebben beide (mede) tot doel mantelzorgers te ontlasten die zorg verlenen aan mensen die permanent zorg nodig hebben. Binnen de gemeente gaat dit behoren tot de compensatieplicht binnen de WMO (Wet maatschappelijke ondersteuning). Deze veranderingen brengen tevens een verschuiving van de tweede lijn naar de eerste lijn en van formele naar informele zorg met zich mee;
- WIEindhoven; de herijking van het sociale domein, waarin 'Eigen kracht' en 'Samenkracht' centraal staan. Dat betekent voor de zorg dat we in Eindhoven kiezen voor zorg dicht bij de burger. Kernbegrippen hierbij zijn 'Dichtbij' en 'Samen'. De zorg sluit aan bij de natuurlijk sociale omgeving en bij het zorgpad dat zorgvrager en mantelzorger bewandelen;

- Bezuinigingen die gepaard gaan met de decentralisaties en bezuinigingen in de reguliere zorg. Denk aan de extramuralisatie van de zorgzwaartepakketten waardoor een “nieuwe” doelgroep langer thuis zal blijven wonen en (extra) een beroep doet op mantelzorg.

De Gemeente Eindhoven laat een onderzoek uitvoeren naar respijtzorg en andere mantelzorgondersteuning om na te gaan hoe zij haar voorzieningen beter kan laten aansluiten bij de vraag van de mantelzorger. Eindhoven telt ruim 21.000 mantelzorgers, volgens cijfers vanuit de GGD gezondheidsmonitor.

1.1 Onderzoeksvraag

Door de geschetste ontwikkelingen zal de druk op mantelzorgers de komende jaren toenemen en ook het aantal mantelzorgers zal groeien. Alle reden voor de Gemeente Eindhoven om te achterhalen hoe het zit met de ondersteuningsbehoefte van Eindhovense mantelzorgers zodat zij inzicht krijgt in hoe zij haar aanbod kan laten aansluiten bij de vraag. De centrale vraag in dit onderzoek luidt als volgt:

‘Wat zijn de respijtzorgbehoeften en overige ondersteuningsbehoeften van Eindhovense mantelzorgers en hoe kan de gemeente haar voorzieningen zo inrichten dat ze aansluiten bij deze behoeften?’

Om deze centrale vraag te kunnen beantwoorden is een aantal beoogde resultaten geformuleerd.

1. Op de eerste plaats levert het onderzoek inzicht in de redenen waarom Eindhovense zwaar tot overbelaste mantelzorgers en zorgvragers weinig tot geen gebruik maken van respijtvoorzieningen in Eindhoven. Daarnaast levert het inzichten op over wat er volgens deze groep nodig is om wel gebruik te maken van respijtzorg of andere informele ondersteuning die aansluit bij de ondersteuningsbehoefte en de belasting vermindert;
2. Ten tweede levert het onderzoek inzicht in het huidige aanbod aan respijtvoorzieningen in Eindhoven en geeft het antwoord op de vraag of en in welke mate dit aanbod aansluit bij de vraag van mantelzorgers en/of zorgvragers;
3. Ten derde geeft het rapport inzicht in de wijze waarop professionals mantelzorgers en/of zorgvragers doorverwijzen naar respijtvoorzieningen;
4. Tot slot biedt het rapport aanbevelingen over hoe mantelzorgers en hun zorgvragers door formele zorg bewogen kunnen worden naar respijtzorg of andere ondersteuningsvormen die passen bij hun ondersteuningsbehoefte. Bij formele zorg denken we aan huisartsen, praktijkondersteuners, transferverpleegkundigen, medewerkers van de thuiszorg en generalisten, werkgevers en patiëntenorganisaties.

In onderhavig rapport zijn de hierboven geformuleerde resultaten verwerkt.

1.2 Het onderzoek

Een onderzoek als dit vraagt eerder om kwalitatief dan om kwantitatief onderzoek. Het gaat hier om beweegredenen, motivatie, ervaren belemmeringen, de rol van professionals, de mogelijkheden om voorzieningen te laten aansluiten bij de vraag etc. De enige kwantitatieve vraag is de vraag of er *voldoende* aanbod aan respijtvoorzieningen is in Eindhoven. Die vraag kan alleen beantwoord worden als er inzicht is in de behoefte. Die behoefte hebben wij inzichtelijk gemaakt door kwalitatief onderzoek te doen. Kwalitatief onderzoek genereert resultaten die net als kwantitatief onderzoek

een afspiegeling kunnen zijn van de resultaten zoals die uit de totale populatie naar voren zouden komen, maar dan gaat het niet om een getalsmatige afspiegeling. Kwalitatief onderzoek is representatief door een volledig beeld te geven van alle mogelijke varianten in mening, houding en gedrag die voorkomen binnen een bepaalde doelgroep (Dinklo, 2006).

Met het oog op de aard van de doelgroepen is gekozen voor een laagdrempelige vorm van kwalitatief onderzoek, namelijk mondelinge diepte-interviews.

Bij aanvang van het onderzoek is de participatiecommissie Welzijn, Wonen en Zorg om advies gevraagd en het advies dat deze commissie gaf is verwerkt in het onderzoek.

De respondenten zijn via verschillende kanalen geworven: via het Steunpunt Mantelzorg Verlicht, via organisaties die deelnemen aan het Netwerk Mantelzorg Eindhoven en via andere professionals die regelmatig in aanraking komen met mantelzorgers en hun zorgvragers. Tevens hebben praktijkondersteuners en een enkele huisarts deelgenomen aan het onderzoek.

Door deze methode van werving en selectie zijn ook de mantelzorgers die niet bekend zijn met mantelzorgondersteuning voldoende vertegenwoordigd in dit onderzoek.

Er is gebleken dat naarmate het onderzoek vorderde de interviews steeds minder nieuwe aspecten aan het licht brachten. We spreken dan van verzadiging van de data: meer interviews leveren in dit geval niet meer inzichten op. We kunnen hiermee concluderen dat het aantal interviews dat afgenomen is voldoende is geweest om antwoord te geven op de onderzoeksvragen.

In Bijlage 2 vindt u een beschrijving van de werving en selectie van respondenten en de steekproefverantwoording.

1.3 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 biedt een overzicht van ondersteuningsaanbod dat beschikbaar is voor de Eindhovense mantelzorger. Vervolgens gaan we in hoofdstuk 3 in op de draaglast van de mantelzorgers: Waar zit hem de belasting nu precies in? We laten dit zien vanuit de ervaringen van mantelzorgers zelf en vanuit het perspectief van de professional. In hoofdstuk 4 beschrijven we de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers, wederom vanuit zowel het perspectief van de mantelzorger als van de professional. Hoofdstuk 5 geeft antwoord op de vraag waarom vraag en aanbod van mantelzorgondersteuning elkaar zo moeilijk vinden, op basis waarvan we in hoofdstuk 6 aanbevelingen doen aan de Gemeente Eindhoven.

2. Aanbod respijtzorg

De zorgwetten kennen verschillende regelingen voor respijtzorg. In de gehandicaptensector verloopt de ondersteuning vaak via een AWBZ-indicatie, niet-gehandicapten zijn afhankelijk van minder structurele geldstromen zoals fondsen of subsidies. Door de invoering van de WMO is de gemeente ook (gedeeltelijk) verantwoordelijk voor de ondersteuning van vrijwilligers en mantelzorgers.

Dit hoofdstuk geeft precies aan wat wordt bedoeld met 'respijtzorg' en beschrijft het aanbod aan respijtzorgvoorzieningen en overige mantelzorgondersteuning in Eindhoven en omstreken.

2.1 Algemeen: Definitie respijtzorg

Respijtzorg is vervangende mantelzorg: Tijdelijke en volledige overname van de zorg van een mantelzorger met het doel hem of haar vrijaf te geven (M. Morée, Schreuder Goedheijt, Visser en Wilbrink, 2009).

Verschiedende organisaties bieden respijtzorg. Daarbij onderscheiden we vrijwillige en professionele respijtzorg (M. Morée & Visser, 2004). Wanneer de situatie van de zorgbehoevende stabiel is, kan vrijwillige respijtzorg worden geboden. Professionele respijtzorg heeft de voorkeur wanneer complexe verpleegkundige- of verzorgende handelingen nodig zijn. Een en ander kan aan huis of buitenshuis worden aangeboden, meestal is dat buiten het huis van de zorgbehoevende.

2.1.1 'Respijtzorg thuis' kent veel synoniemen

Vaak wordt respijtzorg thuis door het eigen netwerk geregeld; familie komt als de mantelzorger weg moet, of een buurvrouw houdt een oogje in het zeil. Uit onderzoek van het instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant (PON) blijkt dat voor 'respijtzorg thuis' verschillende termen worden gehanteerd (Rietveld & Rademakers, 2005), zoals:

- extramurale respijtzorg
- vrijwillige huishulp
- vrijwillige thuiszorg
- thuiszorg
- terminale thuiszorg
- thuisondersteuning
- overbruggingszorg
- mantelzorgondersteuning in de thuissituatie
- ambulante ondersteuning
- praktische huishulp
- oppashulp
- vervangende mantelzorg

2.1.2 'Respijtzorg buitenshuis' kent veel verschijningsvormen en aanbieders

Voor respijtzorg buitenshuis zijn diverse aanbieders:

- verzorgingshuizen
- verpleeghuizen
- speciale logeervoorzieningen
- welzijnsorganisaties
- instellingen voor mensen met een beperking

Zij bieden kortdurende opname of -opvang en intervalopname of -zorg. Hiervoor bestaan diverse voorzieningen:

- logeerkamers of tijdelijke opnameplaatsen (M. Morée & Visser, 2004)
- logeerhuizen
- time-outhuizen
- zorghotels
- zorgboerderij
- vakantieopvang
- weekendopvang
- naschoolse opvang
- huiskamer plus
- zaterdag- en zondagopvang (Rietveld & Rademakers, 2005)

Voor veel zorgvoorzieningen geldt dat het bieden van respijt niet het hoofddoel van de voorziening is, maar een neveneffect. Het zijn geen respijtvorzieningen. Bijvoorbeeld dagactiviteiten of dagbesteding in verpleeg- en verzorgingstehuizen of intensieve thuisbegeleiding bij terminale patiënten (M. Morée et al., 2009).

2.2 Respijtzorg in Eindhoven en omgeving

Het landelijke aanbod van respijtzorg is via internet te vinden op www.respijtwijzer.nl, een door de landelijke vereniging van mantelzorgers en vrijwilligers ontwikkelde portal. Deze respijtwijzer biedt via de zoekfunctie mogelijkheid om het aanbod in de eigen regio of gemeente te selecteren (zie bijlage 1).

Eindhoven heeft in de regio een aantal netwerken en organisaties die hierna worden genoemd.

2.2.1 Netwerk Mantelzorg Eindhoven

Onder voorzitterschap van de Gemeente is in Eindhoven een samenwerkingsverband van aanbieders van mantelzorgondersteuning opgezet: het Netwerk Mantelzorg Eindhoven (NME). De volgende organisaties maken deel uit van dit netwerk:

- Gemeente Eindhoven(voorzitter)
- GGzE, afdeling preventie
- Lumens Groep
- MEE Zuidoost-Brabant
- Steunpunt Mantelzorg Verlicht
- De Archipel (ouderenzorg)
- Vitalis (ouderenzorg)
- Vrijwillige Hulpdienst Eindhoven (vrijwilligersorganisatie)
- Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant
- Zuidzorg (thuiszorg)

De netwerkpartners zijn gesprekspartner voor de Gemeente om de formele en informele zorg op elkaar af te stemmen en de mantelzorgers te ondersteunen. Het NME heeft de volgende doelstellingen (Klein et al., 2012):

- vergroten van de signalering
- mantelzorgers bereiken en registreren
- verbeteren van de informatievoorziening over ondersteuningsmogelijkheden
- werken aan een sluitend geheel van ondersteuningsvormen voor mantelzorg en respijtzorg
- mantelzorgondersteuning laten voldoen aan kwaliteitseisen
- signaleren van knelpunten en zoeken naar oplossingen voor problemen van mantelzorgers

2.2.2 Netwerk Informele Zorg

Daarnaast is op initiatief van de Gemeente Eindhoven in 2009 het Netwerk Informele Zorg Eindhoven opgericht (www.netwerkinformelezorg.nl), bedoeld om samenhang en samenwerking te bevorderen tussen organisaties die informele zorg aanbieden. Dat is onbetaalde en niet-beroepsmatig gegeven hulp aan mensen die langdurig ziek zijn of een handicap hebben. Dit netwerk bestaat uit zorgorganisaties, zelfhulporganisaties, enkele vrijwilligersorganisaties en welzijnsorganisaties, evenals het Steunpunt Mantelzorg Verlicht, dat ook deel uitmaakt van het NME.

2.2.3 Aanbod respijtzorg in de regio

Van het aanbod van respijtzorg in Zuidoost Brabant bestaat geen recent totaaloverzicht. Een publicatie uit 2005 vermeldt een breed aanbod in Zuidoost Brabant en in Eindhoven op de volgende terreinen (Rietveld & Rademakers, 2005):

- Vrijwillige thuiszorg/thuishulp/terminale zorg (VT)
- Respijtzorg verpleging en verzorging (V en V)
- Respijtzorg Geestelijke Gezondheidszorg (GGz)
- Respijtzorg Jeugd
- Respijtzorg Gehandicaptenzorg (Gz)

De website van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht (www.mantelzorgverlicht.nl) biedt een overzicht van het aanbod aan mantelzorgondersteuning in de Gemeente Eindhoven.

Uit de interviews die voor dit onderzoek met zorgprofessionals zijn gehouden, komt naar voren dat er in Eindhoven en omgeving veel verschillende vormen van respijtzorg of andere mantelzorgondersteuning bestaan. 'Maatjescontact' is bijvoorbeeld doorgaans gericht op de zorgvrager, maar bestaat ook voor de mantelzorgers. Ook is er een groot scala aan lotgenotencontactgroepen of cursussen die speciaal op mantelzorgers zijn gericht. Daarnaast bieden verschillende organisaties individuele en systeemgerichte begeleidingsgesprekken aan, waarbij eventueel ook de zorgvrager betrokken kan worden.

Tevens maken in Eindhoven en omgeving diverse stichtingen respijtzorg mogelijk. Dat doen zij doorgaans met de inzet van vrijwilligers. Meestal vindt dat plaats binnen de huiselijke kring van de zorgvrager en de mantelzorgers.

2.2.4 Steunpunt Mantelzorg Verlicht

Er zijn in Nederland ongeveer honderd Steunpunten Mantelzorg die mensen vooral informeren en doorverwijzen. Bij deze steunpunten werken beroepskrachten en vrijwilligers. De beroepskrachten zijn vaak mantelzorgconsulenten: Zij zijn verantwoordelijk voor de ondersteuning van mantelzorgers. Hun takenpakket kan per stad verschillen (De Veer & Francke, 2008).

Ook de Gemeente Eindhoven heeft sinds 1996 een dergelijk steunpunt: Steunpunt Mantelzorg Verlicht (www.mantelzorgverlicht.nl). Het werkt onder de verantwoordelijkheid van GGD Brabant-Zuidoost en maakt deel uit van het Netwerk Mantelzorg Eindhoven en het Netwerk Informele Zorg Eindhoven. Er werken twee consultants en een inhoudelijk coördinator en bij de front office werken twee vrijwilligers als gastvrouwen en een secretariaatsmedewerker.

Het Steunpunt is stedelijk actief op het gebied van:

- Ontwikkeling van deskundigheid over mantelzorg en inzet daarvan ten behoeve van zorgaanbieders en individuele hulpverleners.
- Uitdragen, bekendmaken en agenderen van mantelzorg, met als doel meer bekendheid te geven aan mantelzorg bij verschillende doelgroepen en een positieve houding stimuleren ten aanzien van mantelzorg.
- Directe mantelzorgondersteuning bieden: Mantelzorgers informeren, waarderen en versterken, waardoor zij de ondersteuning en zorg die zij bieden kunnen volhouden, zonder zelf (verder) overbelast te raken.

3. Draaglast Eindhovense mantelzorgers

Met de geïnterviewde mantelzorgers is uitgebreid gesproken over hun zorgtaken en de draaglast die zij zelf ervaren. Aan de zorgprofessionals die te maken hebben met de mantelzorgers is eveneens gevraagd wat de draaglast is van de mantelzorgers waarmee zij te maken hebben. Van beide type interviews vindt u de Topiclijsten in bijlage 3.

3.1 Genoemde taken mantelzorgers

In de interviews vertelden de mantelzorgers over de taken die zij doen voor hun zorgvrager. Hieronder volgt een opsomming van wat er door hen is genoemd. Hoe intensief de mantelzorgers daarmee bezig is, hangt vooral af van wat de zorgvrager zelf nog allemaal kan. Bij een progressieve ziekte vormen de taken op den duur een voltijdse bezigheid.

- Helpen met de persoonlijke verzorging, omkleden, medicatie en eten;
- Afspraken regelen en naar afspraken begeleiden;
- Regeltaken: Doktersafspraken, apothekersafspraken, verzekeringen, aanvragen zorgondersteuning, contacten onderhouden met instellingen, verzorgers, vrijwilligers ;
- Gangbare administratieve en financiële taken van zorgvrager overnemen;
- Zorgtaken voor kinderen overnemen van zorgvrager;
- Contacten onderhouden met sociale netwerk van zorgvrager;
- Huishoudelijke taken inclusief tuin verzorgen en koken.

3.2 Draaglast mantelzorgers

3.2.1 Mentale en psychische druk

De mentale druk die de geïnterviewde mantelzorgers ervaren is vaak gigantisch hoog. Ze maken zich zo veel zorgen over hoe het met hun zorgvrager gaat dat ze er niet van kunnen slapen. Ze kennen ook geen rust als anderen voor hun zorgvrager zorgt. Als ze al in staat zijn om een keer de zorg uit handen te geven om zichzelf enigszins te ontlasten, voelen ze zich schuldig daarover. Dan gaan ze aan het eind van een dagje uit toch nog even langs bij hun demente moeder in het verzorgingshuis, of ze bellen tijdens het uitje naar het thuisfront om te vragen of alles wel goed gaat. Anderen durven niet op vakantie uit angst dat 'er wat gebeurt' en zij niet in de buurt zijn om te kunnen helpen.

Een respondent die zorgde voor dementerende moeder die onlangs overleed, vertelt over de periode dat zijn¹ moeder in een verzorgingstehuis woonde:

'Ik zag daar heel veel zaken verkeerd gaan en daar zit je toch mee, ik denk nog wel erger dan toen zij thuis was. Toen zij thuis was had ik zelf de regie in handen, maar toen ze in het verzorgingstehuis zat, niet meer. [...] In de nacht lag ik soms te piekeren: 'Ze moet in de nacht een aantal keer naar de wc, zou iemand haar wel helpen'. Ze werd ook volgepropt met medicijnen, daar maakte ik me ook grote zorgen over.'

¹ In verband met het borgen van de anonimiteit, verwijzen we naar alle respondenten ongeacht hun geslacht in de mannelijke vorm. Het geslacht van de zorgvrager is meestal willekeurig gekozen, eveneens in verband met de herkenbaarheid.

Veranderende relatie met zorgvrager

Als het een zeer naaste dierbare is waar de mantelzorger voor zorgt, kan de vordering van de ziekte en het voortduren van de afhankelijkheidsrelatie een druk op de relatie leggen, en de relatie blijvend veranderen wat zwaar drukt op het gemoed en de mentale toestand van de mantelzorger.

Respondent die zorgt voor partner die een herseninfarct kreeg aan zee en sinds een jaar in een zorginstelling woont:

'[..]Die man-vrouw relatie was er toch niet meer, je hebt niks meer met elkaar eigenlijk. Terwijl ze altijd heel gek met me was maar ze is zo anders geworden. Ze kwijlde heel veel, mond open laten hangen, ze rook naar urine. Dus dat is je eigen vrouw dan[..] Als ik vijf minuten later was geweest, was ze verdrongen. Soms heb ik wel eens gedacht, was dat maar gebeurd. Ik heb het daar vaak met mijn vrouw over gehad. Ze had soms die gedachte ook wel eens en maakte dan gebaren dat het voor haar niet meer hoefde. [..]Ze zit gewoon te wachten, ze heeft zo'n eenzaam bestaan. [..] Dit is balen dat het ons is overkomen, want wij hadden het gewoon leuk samen.'

Respondent die zorgt voor een partner die lijdt aan afasie:

'Waar ik tegenaan loop is het contact met mijn man [..]. Het is een andere verhouding, het is echt zorgen voor een kind. Af en toe denk ik 'Jezus wat nou weer', of zoiets.'

Verlies dierbare

Ook het feit dat een dierbare hen ontglipt speelt de mantelzorger parten. Ze werken zich een slag in de rondte om het leed voor hun zorgvrager te verzachten, maar moeten het lijden toch aanzien. Vooral bij mantelzorgers van mensen met dementie en andere progressieve psychiatrische aandoeningen speelt dit een rol.

Respondent van middelbare leeftijd, mantelzorger van veel familieleden:

'Het was ook heel heftig wanneer je iemand zo ziet aftakelen en je bent zelf nog redelijk gezond. Dat werken en dat verzorgen, daar draai ik mijn hand niet voor om, maar de impact dat het emotioneel op je heeft wanneer je mensen zo ziet lijden. Je staat helemaal machteloos.'

Respondent die zorgt voor zijn partner die sinds ongeveer een jaar in een zorginstelling woont:

'Eerst zat ze op die afdeling met dementen. Het was een gesloten afdeling, ze kon er niet uit. En dan stond ze me achter de deur uit te zwaaien. Nou toen heb ik wel wat tranen gelaten. Als je zo je vrouw achter moet laten.'

Verkleining sociale kring

De sociale kring van mantelzorgers wil nog wel eens kleiner worden naarmate de tijd vordert en de ziekte van de zorgvrager voortduurt. Mensen kunnen het niet altijd opbrengen om te blijven komen. Het contact lijkt als lastig te worden ervaren en wordt soms uiteindelijk zelfs vermeden.

'Hoe langer je iets mankeert, hoe meer mensen wegblijven. In het begin lopen ze de deur plat bij wijze van spreken, maar dit wordt naarmate de tijd steeds minder. [..] Een vriendin waar ik al vijftig jaar bevriend mee ben, is zomaar in één keer weggebleven. Dan bel ik haar op voor een verjaardag en dan kan ze nooit. Ik bel twee keer maar geen drie keer natuurlijk.'

Gevoelens van er alleen voor staan

Veel mantelzorgers hebben het gevoel er alleen voor te staan en dat hun omgeving hen niet begrijpt. Soms is dat ook zo, maar vaak ligt dat genuanceerder. Anderen uit de sociale omgeving zijn niet bereid tot het niveau van zelfopoffering waartoe de mantelzorger wel bereid is. Mantelzorgers voelen dat aan, zij vinden het daarom vaak moeilijk de zorg uit handen te geven. Daar komt bij dat de mantelzorger zo intensief bezig is met de zorgvrager dat hij of zij precies weet wat de zorgvrager nodig heeft. Zij vinden het soms lastig om dat uit te leggen.

Respondent die zorgde voor een onlangs overleden ouder:

'Telkens was ik in beeld om hem te verzorgen, terwijl we nog met zes waren [broers en zussen]. Zo heb ik veertien nachten bij hem op de bank gelegen totdat hij weer wat opknapte. En toen was er wel een jongere zus die het wilde overnemen. Die zei ' ik kom, dan kun je even naar huis kun jij even rustig bijslapen'. Maar ik vertrouwde dat niet zo, ik zeg weet je wat, dan blijven we gezellig allebei. Dus één op de bank één op een matrasje op de grond. [..]'

Respondent die zorgt voor dochter met psychiatrische aandoening:

'Mijn man vindt dat onze dochter op eigen benen moet staan. Dat vind ik ook, maar hij vindt ook dat zij haar eigen problemen op moet lossen. Dat vind ik dan weer een beetje te veel.'

Fulltime werkende respondent, mantelzorger van dementerende moeder die in een verzorgingstehuis verblijft:

'Ik deel het wel met mijn broers en zussen, maar het komt toch hoofdzakelijk bij mij terecht. [..]Als zij naar het ziekenhuis moet dan ga ik niet tegen mijn zus uit Zeeland zeggen, 'hey mam moet naar het ziekenhuis'.'

3.2.2 Regeldruk

Mantelzorgers merken dat ze onvermijdelijk in een woud van instanties en bijbehorende regelgeving terecht komen. De regels veranderen bovendien snel, wat soms ertoe leidt dat niet elke organisatie de juiste informatie verstrekt.

Instanties doen juist hun best om aanvragen te standaardiseren en te automatiseren zodat aanvragen tijd- en plaatsonafhankelijk en sneller kunnen worden afgehandeld. Formulieren worden zo ontworpen dat alle mogelijke situaties erin passen, wat betekent dat er veel vragen moeten worden gesteld. Het gevolg is dat de aanvragende mantelzorgers vaak lange formulieren moeten invullen. Het frustreert ze, vooral omdat het tijd kost die zij anders aan hun zorgvrager zouden kunnen besteden. Vaak komt het voor dat mantelzorgers bovendien het nut niet inzien van bepaalde procedures en handelingen. Zij denken zelf dat het efficiënter kan en raken door dat inzicht nog gefrustreerder, het is immers 'verloren tijd'.

Oudere respondent die zorgt voor dementerende partner:

'De eerste keer is hij in het ziekenhuis opgenomen. Dan is hij in behandeling van een huisarts, hij is in behandeling van de GGzE, dan komt het ziekenhuis, die wil dan ook iedere maand een controle. Maar dat kan ik niet aan. Ik kan niet met mijn man naar elke dokter toe. Dus ik heb het ziekenhuis opgebeld en ik zeg 'mevrouw ik kom niet op uw bezoek, want wij zijn onder behandeling van de GGzE en de huisarts en dat is prima, daar heb ik voldoende aan'. Ze antwoordde 'dat kan helemaal niet en wij

werken nauw samen met de huisarts en de GGzE.' Ik zeg 'het spijt me mevrouw, als u er anders over denkt dan neemt u maar contact op met de GGzE. Of ik breng mijn man bij u in behandeling, of bij de GGzE. Anders ben ik straks ook nog overspannen'. Ik heb er verder niks meer van gehoord.'

Respondent die mantelzorger is van zijn partner:

[...] De Gemeente Eindhoven heeft het beleid van je moet maar een formuliertje insturen. [...] dat zijn geen kleine formulieren. Dat is natuurlijk heel frustrerend, [...] En dan vraag je van kan het niet telefonisch? Een telefonisch gesprek vraagt veel minder energie. Daarbij is het zo krom, de Gemeente weet eigenlijk al alles van je. Er heeft al veel meer plaatsgevonden, bijvoorbeeld de aangepaste woning, dan vraag ik me wel eens af waarom moeten we dan nu wéér een nieuwe aanvraag op papier doen, wat in onze situatie gewoon heel veel energie kost.'

3.2.3 Druk van sociale omgeving: 'alles zelf doen, zorg van derden is onacceptabel'

Sommige mantelzorgers zijn van mening dat zorginstellingen niet geschikt zijn voor hun hulpbehoevende ouder, partner, kind, of familielid, omdat zij niet zouden begrijpen wat die nodig hebben. Dit geldt in sterke mate voor allochtone mantelzorgers. Zo zorgt een mevrouw met haar man voor haar moeder (90 jaar). Ze helpt haar met haar persoonlijke verzorging, doet haar huishouden en begeleidt haar naar afspraken. Ze laat haar moeder het liefst niet achter bij een 'vreemde' omdat zij het beste weet wat er moet gebeuren en omdat haar moeder niet wil worden verzorgd door derden. Eén Surinaamse respondent geeft aan dat ze haar ouders nooit in een verzorgingstehuis zou doen omdat men daar te weinig op de hoogte zou zijn van andere culturen, waardoor het personeel aldaar niet aan de wensen van haar ouders zou kunnen voldoen.

Sommige allochtone mantelzorgers lijden onder de druk die hun cultuur hen oplegt. Zo zegt een respondent die zijn schoonmoeder verzorgt:

'Ik vind het leven met oude mensen zwaar. Ik heb nooit een dag speciaal voor mezelf. Ik voldoe niet aan de eisen van mijn schoonmoeder, want ze is nooit tevreden en nooit blij. Ik moet voldoen aan de oude familietraditie dat de schoondochter voor de schoonmoeder zorgt [...]. Ik woon wel in Nederland, maar de oude mensen uit mijn thuisland zijn moeilijk. Ze wil niet eten in een restaurant of kant en klare maaltijden opeten. Alles moet volgens traditionele recepten gemaakt worden en dat moet ik allemaal zelf doen.'

3.2.4 Druk op tijd: 'ik heb geen vrije tijd meer'

Mantelzorgers vertellen vaak dat zij helemaal geen vrije tijd meer hebben. Hun zorgtaak voor de patiënt komt bovenop de eigen gebruikelijke taken. Vaak moeten de mantelzorgers hun patiënten dag en nacht in de gaten houden. Zij noemen daarnaast dat het noodzakelijk is dat zij de normale taken van de patiënt overnemen zoals huishoudelijke, administratieve, en financiële zaken, afsprakenbeheer en informatie geven aan de sociale contacten van de patiënt. Daarbovenop komt de administratieve last die het mantelzorgerschap met zich meebrengt.

Opvallend is dat de ervaren tijdsdruk nauwelijks verandert als de patiënt in kwestie volledig of in deeltijd wordt opgenomen bij een zorginstelling. Soms is de beleving dat de druk eerder toe- dan afneemt. Dit heeft volgens de mantelzorgers zelf te maken met de:

- administratieve last;
- regeltaken;
- druk vanuit de zorginstelling zelf doordat die bellen met allerlei vragen;
- bezorgdheid van de mantelzorger over de kwaliteit van de zorg die de instelling levert.

Oudere respondent verzorgt zijn dementerende partner :

'Mijn vrouw wordt een paar dagen per week opgehaald en overdag verzorgd. Die instantie denkt: dan is die mantelzorger vrij. Maar er zijn nog een hele hoop dingen die geregeld moeten worden zoals doktersafspraken. Dus ook als mijn vrouw weg is, blijf ik 100 procent mantelzorger. [...]Mijn hobby heb ik aan de kant gezet om me volledig te wijden aan de zorg voor mijn vrouw.'

Oudere respondent, kort voor het interview werd zijn partner opgenomen in een zorginstelling:

'[...]ik ben nog steeds mantelzorger omdat ik er nu eigenlijk veel meer werk aan heb dan toen ze thuis was. [...] veertien dagen geleden belden ze mij op zaterdagavond en zeiden, er is een ongelukje met uw vrouw gebeurd. [...], ze had in haar broek gepoept. Daar moesten ze mij voor opbellen! [...]

Respondent die zorgt voor dementerende ouder die in zorginstelling woont:

'Ze vragen wel, ga je mee op vakantie, maar ik kan niet 14 dagen weg. Ik word zo vaak gebeld, want ze krijgt nu heel veel van die toevallen. En dan bellen ze mij.'

3.2.5 Druk op carrière: 'ik stel studie uit'

Mantelzorgers met een baan of studie merken dat deze geleidelijk aan in de verdrukking komen.

Een mantelzorger met jongere kinderen vertelt hoe hij overbelast raakte toen bleek dat zijn chronisch zieke partner niet in aanmerking kwam voor hulp omdat die een gezonde partner heeft. Hij moest daardoor naast zijn baan alles alleen verzorgen: Zijn partner, zijn kinderen, de administratie en het hele huishouden. Via de Gemeente zocht hij hulp, die liet zijn situatie onderzoeken via zijn huisarts en wees hulp toe. Daarnaast heeft hij zijn dienstverband verminderd om zijn partner te kunnen verzorgen.

Een andere respondent, die voor een moeder zorgt met een psychiatrische problematiek, merkt dat hij niet toekomt aan zijn studie:

'Ik heb dan momenten dat ik gewoon eventjes instort en dan komen er dingen, zoals school, die schuif ik dan heel eventjes op de lange baan. Terwijl dat juist heel erg belangrijk is, want het is mijn toekomst.'

Een respondent die voor zijn partner zorgt met een bijna full time baan, heeft het geluk dat de werkgever flexibel is als hij voor de zorg van zijn partner even van zijn werkplek weg moet.

'[...]Dus ik heb nog wel eens een enkele keer dat ik op en neer naar huis rijd. Ik pak dan de auto van de zaak. Dat heb ik de afgelopen 30 jaar gedaan. Gelukkig vinden ze het goed. Dat betekent wel even ertussenuit maar dan blijf je ook langer zitten [op kantoor]. Je hebt rechten maar ook plichten.'

Een respondent die voor een ouder zorgt:

'Ik moet voor mijn werk in september weer bijscholing doen, daar heb ik me voor ingeschreven want dat moet iedereen. Ik heb daar nog niets aan kunnen doen, want het gaat het ene oor in en het andere weer uit. Ik kan het niet opnemen. [...]. Mijn werk is op de hoogte van de situatie thuis gelukkig.'

3.2.6 Druk op financiën: 'het kost mij al mijn geld'

Een andere respondent die zijn psychiatrische ouder probeert te verzorgen – die ouder wordt af en toe opgenomen in een inrichting - heeft grote moeite diens financiële administratie op orde te krijgen, vooral omdat de zorgvrager daar een chaos van maakt. Respondent ziet zich genoodzaakt zijn eigen reserves aan te spreken voor de medicatie van zijn ouder. Met als gevolg dat zijn reserves opdrogen.

'Mijn ouder heeft geen overzicht meer over wat er nou binnenkomt en wat er nou uitgaat, dus spring ik financieel bij. [...] Ik kan een afspraak met hem nu maken en op papier zetten, maar morgen trekt hij zijn eigen plan en dan moet ik dat weer aan het einde van de maand bijsturen.[...]. Dus mijn buffertje dat ik heb opgebouwd, is eigenlijk al helemaal opgegaan [...]. Die zorg die geef je wel, maar als die zorg wordt overspoeld door een rekening van bijvoorbeeld medicatie die je gewoon niet kunt betalen, [...], daar zou veel meer naar gekeken moeten worden. Er zou iets moeten zijn wat mensen daarin ontlast.'

3.2.7 Druk op fysieke gezondheid: 'ik zie van operatie af'

Sommige mantelzorgers verwaarlozen hun eigen gezondheid, stellen hun eigen medische ingrepen uit of hun weerstand vermindert door de zware belasting.

Een respondent die voor zijn partner zorgt:

'Ik moet eigenlijk een operatie aan mijn arm en ik ga het niet doen. Het is niet zo dat ik er last van heb maar het moet eigenlijk wel gebeuren. [...] Maar dan moet ik 1 of 2 nachten blijven. Dan kan mijn vrouw nachtzorg krijgen, maar dan is ze nog heel de dag alleen thuis.'

Een andere mantelzorger:

'En wat denk je, één twee dagen later had ik longontsteking. Ik had het nog nooit gehad [...] Ik denk dat het met overbelasting te maken heeft gehad.'

3.2.8 Draaglast jonge mantelzorgers

Omdat voor dit onderzoek niet is gesproken met jonge mantelzorgers, noemen wij hier kort enkele resultaten uit een onderzoek dat werd uitgevoerd door de koepel van jongerenorganisaties in Nederland (NJR) in opdracht van de landelijke vereniging voor mantelzorg en vrijwilligerszorg (Rebel en van der Velden 2011). Voor het kwalitatieve deel van dat onderzoek is gesproken met negen jonge mantelzorgers.

Vier van de negen ondervraagden heeft last van de psychische druk, een van hen heeft verlamingsverschijnselen en is verwezen naar een psychiater. Verder doen de ondervraagde jongeren het goed op school, ze lijken zelfs door de thuissituatie extra gemotiveerd hun schoolwerk goed te doen. Ze hebben volgens het onderzoeksverslag 'vrijwel' allemaal een vaste relatie. Ze praten moeilijk over hun mantelzorgproblemen, vooral als de zorgvrager iemand is met psychische en/of verslavingsproblemen. Een fysieke handicap is minder een taboe.

Ze hebben behoefte om erover te praten en verder willen ze hulp in de huishouding en bij praktische zaken. Met artsen spreken ze er nooit over, ook niet met burens en maar zelden met anderen buiten het gezin. Iets leuks voor zichzelf doen vinden enkelen van hen ook moeilijk; ze voelen zich dan schuldig omdat ze het gevoel hebben hun hulpbehoevende ouder in de steek te laten.

3.3 Draaglast mantelzorgers, perspectief professionals

Over de draaglast van de mantelzorgers is ook gesproken met veertien professionals en ervaringsdeskundigen in de mantelzorg. In Bijlage 2 is een tabel opgenomen waarin de functies van de professionals zijn beschreven.

Professionals geven aan dat mantelzorgers vaak meer belasting ervaren dan ze toegeven. Ze zien dat vrouwen in de knel komen met bijvoorbeeld hun werk en dan alle eigen ontspanning in de vrije tijd opgeven.

Er is bij professionals veel inzicht in de aard van de belasting. Ze signaleren zaken als het veranderen van de aard van de relatie met een dementerende partner, het verliezen van het sociale netwerk en onbegrip van de omgeving voor wat langdurige zware mantelzorg met iemand doet. Over mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen stelt een maatschappelijk werker bij een zorgorganisatie:

‘Heel belastend zijn de cognitieve achteruitgang, het gebrek aan ziekte-inzicht, en de gedragsveranderingen.’

Wat professionals ook zien als extra belastend is als verschillende levensfasen met elkaar botsen. Zo stelt dezelfde maatschappelijk werker:

‘Als je tussen de 40 en de 60 bent, heb je helemaal nog niet het idee dat je ook geen bezoek meer kunt ontvangen ’s avonds, dus dat wringt.’

Een wijdverbreide constatering van professionals is dat mantelzorgers weinig geneigd zijn om naar hun eigen ondersteuningsbehoefte te kijken. Zij zijn vraagverlegen. Ze stellen de behoeften van de zorgvrager vóór die van henzelf. Tegelijkertijd, zo geven professionals aan, klagen mantelzorgers erover dat de aandacht vooral naar de zorgvrager gaat en niet naar hen.

Verder signaleren professionals dat mantelzorgers nogal eens geldproblemen hebben en zich daarnaast zorgen maken over de toekomst vanwege de komende bezuinigingen. Tevens zijn professionals unaniem in hun observatie dat veel mantelzorgers de regelingen waarmee ze geconfronteerd worden bij het organiseren van de zorg te ingewikkeld vinden. Daarnaast is het de regeldruk die mantelzorgers belast. Uit de interviews met de mantelzorgers blijkt dat zij niet alleen last hebben van complexe wet- en regelgeving maar ook van regeldruk zelf (zie ook paragraaf 3.2.2).

De professionals geven aan dat de mentale belasting zwaarder weegt dan de zorg zelf. Ze nemen waar dat de zorg nooit weg is, ook niet als de mantelzorger een dagje uit heeft, een boodschap doet of tv kijkt. Bij dementie of andere progressieve psychiatrische en/of neurologische aandoeningen komt daar de voortdurende verlieservaring bij. Ook het zorgen maken over de toekomst en de onzekerheid over het verloop van het ziekteproces wordt gezien als psychisch belastend.

Een enkeling geeft aan dat soms ook fysieke belasting een rol speelt, bijvoorbeeld bij het aan- en uitkleden van een gehandicapt kind.

Tevens is het in de lucht houden van veel ballen belastend: Werk, kinderen en zorg combineren is zwaar. Professionals geven aan dat de geïndividualiseerde samenleving ook niet meewerkt: Mensen hebben het vaak te druk om ook nog veel zorgtaken aan te kunnen. Alleenstaande ouders zien ze als een extra risicogroep. Een professional met veel kennis over allochtone mantelzorgers geeft aan dat allochtonen het extra zwaar hebben.

'Ze zijn lichamelijk en geestelijk kapot, de hele familie kan eraan onderdoor gaan, bijvoorbeeld als iemand dement is, de zorg voor zo' n persoon is zo heftig. Ze voelen zich verplicht en ook de sociale controle, de mening van het netwerk en de omgeving spelen een grote rol.'

De extra belasting bij allochtonen zit hem vooral in de sociale druk die de eigen gemeenschap op hen uitoefent, de sociale controle en het taboe dat rust op het inschakelen van zowel professionals, vrijwilligers of anderen uit het sociale netwerk om de zorg te verlichten. Zij hebben het in dit verband over 'vreemden' of 'derden'. Ook de patiënten zelf willen geen zorg van 'vreemden' krijgen, maar alleen van hun eigen familie. Dit keurslijf heeft tot gevolg dat allochtone spilzorgers zeer weinig regie ervaren in de situatie. Voor hen verwordt het zorgen soms tot louter plicht. De beloning – trots op de eigen cultuur en het niet uit handen geven van de zorg – weegt hier niet altijd tegenop. Ook voor jongere generaties zal het lastig blijven mantelzorgondersteuning te aanvaarden :

'Ik woon al jaren hier in Nederland en mijn ouders wonen hier ook. Mijn ouders hebben wel wat zorg nodig en mijn zus, broer en ik verlenen spontaan zorg aan mijn moeder en vader. Maar om hulp te gaan halen, extern, daar zijn wij echt nog niet klaar voor. Het is heel moeilijk om onze ouders over te dragen aan de derden. Zelfs ik heb deze ideeën en ik probeer de allochtone mantelzorgers te informeren dat ze de zorg met derden kunnen delen, maar ik zou het zelf ook erg moeilijk vinden (lacht). Wij hebben in onze opvoeding meegekregen dat we voor onze ouders moeten zorgen, dat is vanzelfsprekend.'

Een ander punt dat de professionals waarnemen is dat kinderen van bijvoorbeeld dementerende ouders soms in een loyaliteitsconflict terecht komen.

'Wat je bij kinderen ziet die mantelzorger zijn, zeker ook bij de jongdementerende, voor wie moet ik kiezen. Die zitten dan ooit echt in de spagaat, van moet ik mijn moeder ondersteunen en dan haar wensen volgen van wat zij wil voor mijn vader die dementerend is of moet ik mijn vader ondersteunen en volgen. Want dat is een jonge man nog, die dement is, maar wel gewoon zijn regie in eigen handen wil houden. En dat geeft wel eens een spanningsveld.'

Wat professionals eveneens constateren is dat mantelzorgers ook spanning ervaren als bijvoorbeeld hun partner in dagbehandeling gaat. Die dagbehandeling kost vaak veel energie waardoor de partner als hij/zij thuiskomt uitgeput en moeilijk wordt. In feite is dit dus een belasting die veroorzaakt wordt door respijtzorg.

'Wat je heel vaak ziet is dat het hier eigenlijk best heel goed gaat en dat het thuis heel veel problemen geeft. Dat heeft natuurlijk te maken met vreemde ogen. Iedere cliënt die hier komt, die wil eigenlijk de beste zijn, dus die zet zijn beste beentje voor. Waardoor als hij thuis komt, waarschijnlijk moe is en vertrouwd en waar je vertrouwd tegen bent, daar mag je boos op worden en daar mag je je eigen ding doen.'

3.3.1 Draaglast jonge mantelzorgers volgens professionals

Het Nivel deed een literatuurstudie naar jonge mantelzorgers en sprak in een speciale bijeenkomst met experts over de problematiek van jonge mantelzorgers (De Veer en Francke 2008). Opgroeien met een ziek gezinslid heeft negatieve gevolgen, blijkt uit de studies die het Nivel bekeek. De sociaal-emotionele belasting springt eruit. Meest genoemd is verder dat kinderen zich zorgen maken over het zieke gezinslid, de andere gezinsleden en over zichzelf en dat de kinderen wat hoger scoren op depressieschalen. Andere voorbeelden die in de onderzoeken genoemd worden zijn een lagere zelfwaardering, zelfmoordgedachten, een lagere levenstevredenheid, en het gevoel dat de omgeving verwacht dat het kind zorg geeft.

4. Ondersteuningsbehoefte Eindhovense mantelzorgers

4.1 Bekendheid met respijtzorg en andere ondersteuningsvormen

De geïnterviewde mantelzorgers geven vaak aan dat het fijn zou zijn als ze er even uit kunnen en wat tijd voor zichzelf konden krijgen en zijn enthousiast over de mogelijkheden van respijtzorg. Echter, velen van hen zijn niet bekend met respijtzorg, noch met het feit dat de Gemeente ondersteuning biedt, en hebben er daarom nog niet eerder gebruik van gemaakt. Zo zegt een mantelzorger die zijn partner verzorgt:

‘Als ik het vier jaar geleden had geweten zou er gebruik van hebben gemaakt, maar nu heb ik het niet meer nodig.’

Een aantal mantelzorgers geeft aan niet nagedacht of geen tijd te hebben om uit te zoeken wat voor ondersteuningsmogelijkheden er zijn. Als ze wel bekend zijn met voorzieningen, lijken ze dat per toeval te hebben ontdekt. Een andere mantelzorger:

‘Toen zag ik daar een folder van MEZZO en las ik dat die allemaal leuke dingen organiseerden voor mantelzorgers. Het is erg goed dat dat bestaat, terwijl veel mensen niet weten dat het er is. Door toeval heb ik dat foldertje gezien, ik had het al veel eerder kunnen doen, want ik was al zo lang mantelzorger.’

Naast onbekendheid met de verschillende vormen van ondersteuning voelen mantelzorgers duidelijk belemmeringen om respijtzorg of andere ondersteuningsvormen die draaglast zouden kunnen verlichten aan te vragen. Het is voor hen niet altijd duidelijk wanneer en bij wie ze kunnen aankloppen. Mantelzorgers hebben vaak onvoldoende tijd om dit goed uit te zoeken. Ze blijven daardoor te lang zonder zorg te zitten.

Het aanvragen van zorg wordt, ongeacht de leeftijd van respondenten, als moeilijk ervaren. Een respondent zegt:

‘De aanvraagprocedures voor respijtzorg binnen de Gemeente of zorgverzekering zijn zo langdradig, ingewikkeld en lastig dat de moed je daar van al in de schoenen zakt, voordat je er aan begonnen bent.’

Het initiatief om ondersteuning aan te vragen ligt vaak bij de mantelzorgers. De ingewikkelde procedures worden soms zelfs nagelaten wegens schaamte. Zo zegt een respondent dat hij zich schaamt om zorg of vergoedingen te moeten aanvragen bij de Gemeente Eindhoven omdat hij daarvoor veel persoonlijke gegevens moet invullen in formulieren. Hij begrijpt niet alle vragen en wil de formulieren daarom niet invullen. Daarnaast voelt hij zich niet begrepen en van het kastje naar de muur gestuurd, wat hij als denigrerend ervaart.

Ook zijn mensen bang om teleurgesteld of afgewezen te worden, zoals deze mantelzorger van zijn moeder beschrijft:

‘De teleurstelling voor weer een afwijzing, want die heb ik er genoeg gehad de afgelopen jaren, en dan probeer je het toch maar alleen te doen.’

Een andere genoemde belemmering is de match van de zorg met de zorgvrager. Als de klik niet goed is, gaat de ondersteuning niet werken.

4.1.1 Behoeftte aan respijtzorg

De geïnterviewde mantelzorgers zien respijtzorg niet als iets dat langdurig ingezet moet worden. Een respondent die voor zijn dementerende vader zorgt, geeft aan:

'Ik zou al blij zijn geweest als ik een keertje lekker alleen koffie kon gaan drinken ergens of even kon gaan winkelen. Ik hoef echt niet iemand te hebben die alles van mij overneemt, maar gewoon iemand die af en toe kan ondersteunen.'

Respijtzorg moet goed worden afgestemd tussen mantelzorger en zorgvrager. Hoe het kan worden ingezet, is wat de mantelzorger betreft afhankelijk van hoe de zorgvrager erover denkt en van de context van de zorgvrager. Mantelzorgers willen niet het risico lopen dat inzet van respijtzorg leidt tot negatieve gevoelens bij de zorgvrager. Een oudere mantelzorger geeft aan:

'Ik kan moeilijk zeggen 'ik neem maar een snipperdag van mijn man, want ik ga een dagje uit'. Dat wil ik niet en dat lijkt mij ook niet leuk voor mijn man, want hij gaat dan naar de dagbehandeling en denkt 'ik moet daarheen want hij gaat een dagje uit, omdat het zwaar is met mij.'

De behoefte aan respijtzorg lijkt minder te zijn zodra de zorgvrager naar een zorginstelling gaat.

4.1.2 Behoeftte aan andere ondersteuningsvormen

De behoefte aan andere vormen van ondersteuning is divers en eveneens persoons- en contextgebonden. Daarnaast kan de vraag naar ondersteuning mee veranderen met de fase van de ziekte en/ of de afhankelijkheid van de zorgvrager. Een respondent die mantelzorger is van een zorgvrager met een erfelijke progressieve mentale aandoening legt uit:

'[...] in elke fase heb je een andere vraag. In de beginfase is het vooral 'HELP. Wat is dit?' Dus dan is je zorgvraag 'geef mij informatie'. Dus toen hebben we ondersteuning gehad van een maatschappelijk werkster, van de gespecialiseerde kliniek.'

De vraag naar ondersteuning loopt dan ook uiteen van huishoudelijk hulp en financiële ondersteuning tot ondersteuning bij het bewaken van eigen grenzen en een luisterend oor. De focus van de ondersteuningsbehoefte lijkt vooral te liggen in de behoefte de draaglast te verminderen. We zien daarnaast dat mantelzorgers ondersteuning willen bij het goed kunnen zorgen voor de zorgvrager.

Het type ondersteuning dat wordt gevraagd is globaal in drie categorieën te verdelen:

1. **Ondersteuning gericht op direct verbeteren van mentaal welzijn.**

Hierbij gaat het om het bewaken van eigen grenzen en af en toe ontladen. Gevraagd wordt : begrip, een luisterend oor, humor en gezelschap.

Een respondent die zorgt voor een dochter die kampt met psychiatrische aandoening:

'Wat je nodig hebt is uithoudingsvermogen. En als je vraagt hoe je het uithoudingsvermogen kunt vergroten, dan is dat door begrip. Als kunt praten met de hulpverleners en met de instanties, waardoor je je begrepen voelt, dat zij ook de ernst van de zaak zien, dat maakt dat je het langer kunt volhouden.'

Deze vorm van ondersteuning is gericht op zelfbehoud, grenzen stellen en ruimte creëren. Bij dit laatste punt gaat het om zowel tijd voor zichzelf creëren als om professionele ondersteuning verkrijgen teneinde mentaal weer in balans te komen.

Een mantelzorger van een partner geeft aan:

'Ik volg therapieën om mezelf een momentje rust te geven. Maar ook om aan mezelf te werken en bezig te zijn met acceptatie en omgaan met jezelf, maar ook met een ziek gezin. Hoe je dan in je leven staat. Dat doe ik gewoon omdat ik merk dat wanneer ik dat niet doe, ik nog sneller depressief of verdrietig word en daardoor geen zorg kan verlenen in het gezin. Dat is eigenlijk een doorlopend onderhoud van jezelf.'

Soms is de vraag echter ook heel praktisch zoals hieronder beschreven.

Een respondent van eind twintig die voor de partner zorgt, wil letterlijk ruimte:

'Dan kan ik ook iets meer mijn eigen ding doen, mijn eigen ruimte hebben want ik kan niets laten staan. Vanwege zijn ziekte kan ik niet werken als hij thuis is. En dat is wel heel lastig, en als we iets meer ruimte zouden hebben, zou ik ook iets meer mijn eigen dingen kunnen behouden en heb ik ook wat ontspanning in huis. Dat maakt het nu wat lastig.'

2. Ondersteuning gericht op regelzaken die de mantelzorger zelf moeilijk vindt en/ of als stressvol ervaart.

Hierbij gaat het onder andere om ondersteuning in (het beheren van) de financiën, contacten met de zorginstellingen en het huishouden. Een respondent die één van zijn ouders verzorgt:

'Dat zou wel heel fijn zijn, dat op het moment dat je dan in beeld zou komen of je hebt jezelf gemeld, dat ze dan juist daarop gaan kijken van hoe kunnen wij jou, in ieder geval financieel een beetje uit de wind helpen. Het geeft heel veel onrust, echt heel veel onrust.'

Ondersteuning bij het verkrijgen van de juiste informatie wordt veelvuldig genoemd. De respondenten geven bijna allemaal aan dat ze informatie over mogelijke zorg of vergoedingen moeilijk kunnen vinden. Ze hebben geen kennis van wat mantelzorg precies inhoudt en wat respijtzorg is. De respondenten geven aan dat er een bundel gemaakt moet worden met de belangrijkste informatie, géén 'moeilijke boekwerken', zodat er een overzichtelijk beeld ontstaat over de zorgmogelijkheden. Ook moet er in deze bundel duidelijk staan waar mensen deze zorg precies kunnen aanvragen en wat hiervoor gedaan moet worden.

3. Ondersteuning gericht op verbetering van de kwaliteit van de zorg voor de zorgvrager.

Mantelzorgers willen graag ondersteuning bij de behandeling van de zorgvrager.

Bijvoorbeeld deskundige ondersteuning bij verschillende fases van de ziekte of verschillende leeftijdsfases van de mantelzorger of de zorgdrager. Een respondent die mantelzorger is van één van zijn kinderen, beschrijft dit als volgt:

'Het los moeten laten van je zieke kind en het zien van ja, ik heb misschien nog een jaar of tien, maar wie doet het dan. Wie voelt zich verantwoordelijk?'

Daarnaast gaat het om ondersteuning in de vorm van tijd voor de zorgvrager bijvoorbeeld in de vorm van iemand die met de zorgvrager kan wandelen. Hierin is de klik en het vertrouwen van groot belang. Mantelzorgers geven aan pas vertrouwen te hebben in ondersteuning als de zorgvrager zich prettig voelt. Daarnaast moet de mantelzorger vertrouwen hebben dat taken goed worden uitgevoerd. Hierbij moet de ondersteuning afgestemd zijn op hoe mensen leven. Cultuur is een aandachtspunt zoals naar voren komt in een bijeenkomst van mantelzorgers met allerlei verschillende nationaliteiten. De wens van allochtonen is om geaccepteerd en serieus genomen te worden. Veel allochtone ouderen gaven aan dat ze zich niet begrepen voelen. Ze vinden het jammer dat hun cultuur in sommige gevallen gegeneraliseerd wordt. De respondenten geven hierbij aan dat er binnen de verschillende culturen ook veel onderlinge verschillen bestaan.

4.3 Feitelijke informele ondersteuning w.o respijtzorg

Informele ondersteuning is belangrijk voor de mantelzorger. Deze informele zorg wordt niet zozeer structureel ingezet maar geeft de mantelzorger wel het gevoel iets te hebben om op terug te vallen. Wie een rol speelt bij deze informele ondersteuning is sterk afhankelijk van het netwerk van de mantelzorgers en de behoeften van mantelzorger en zorgvrager.

Familie wordt veelal ingezet om ondersteuning te krijgen bij mantelzorg. Hoe intensief dat gebeurt, is afhankelijk van welke familieleden worden ingezet. Mantelzorgers zijn voorzichtiger met het inzetten van hun kinderen omdat ze hen niet te veel willen belasten. Broers en zussen worden makkelijker om hulp gevraagd. Het gaat hier om ondersteuning bij moeilijke gesprekken met instellingen, klusjes, of ondersteuning om er een keer eruit te kunnen zijn. Hierbij constateren we dat het kunnen delen van de zorg meer betrokkenheid bij de mantelzorg, erkenning en waardering oplevert.

Een mantelzorger van een van de ouders: *'Ik was drie weken op vakantie en mijn zus heeft het toen overgenomen. Ik had een lijst gemaakt van wat ik normaal allemaal doe en controleer en zij heeft toen gezegd, 'ik begrijp niet dat je dat in je eentje allemaal doet en ook nog met je werk erbij'. Ja, ik heb ook nog een eigen gezin natuurlijk. Dat vond ik heel fijn om te horen.'*

De geïnterviewde mantelzorgers en zorgvragers geven niet aan gebruik te maken van informele zorg door burens.

Mantelzorgers kijken positief aan tegen de mogelijkheid om ondersteund te worden door vrijwilligers, maar geen van de geïnterviewden geeft aan hiervan veelvuldig gebruik te maken. Niet omdat hier geen wens ligt maar omdat er behoefte is aan structureel contact zodat er ook echt een relatie ontstaat. Het opbouwen van een vertrouwensband vinden ze daarbij zeer belangrijk. Hieruit blijkt dat mantelzorgers veronderstellen dat vrijwilligers vooral incidenteel ingezet kunnen worden.

'Als dat elke keer iemand anders is, een vreemde, dan voelt dat niet prettig. Als je zegt het is een paar keer dezelfde en dan bespreken we dingen die hij of zij dan een uurtje in de week komt doen, dan zou dat wel fijn zijn.'

In de praktijk blijkt dat vrijwilligers vooral ingezet worden om kleine klusjes te doen om of om de zorgvrager gezelschap te houden.

Mantelzorgers zijn eensgezind over het nodig hebben van begrip en respect van de mensen om hen heen. Ze geven aan dat het zwaar werk is en de waardering hiervoor van anderen zeer belangrijk. Het gaat evenzeer om erkenning door met lotgenoten te praten als om erkenning van familie, vrienden, bekenden en professionals: *'Ik wil gezien worden, ik wil gehoord worden, ik wil dat ze met mij meeleven.'*

Mantelzorgers vinden het prettig als vrienden die in vergelijkbare situaties hebben gezeten hun situatie herkennen. Ook wordt hulp vanuit het netwerk erg gewaardeerd. Het kan hier gaan om steun van vrienden, familie en collega's van het werk. Een ondersteuningsvorm die aansluit bij de behoefte aan contact met gelijkgestemden, waar mantelzorgers ook gebruik van maken, is lotgenoten- of zelfhulpgroepen. Over de meerwaarde van bijeenkomsten lopen de meningen uiteen. Een aantal ervaart dit als zeer behulpzaam; ze vinden herkenning en begrip.

Anderen geven aan dat de door hen bezochte lotgenotenbijeenkomst niet echt paste omdat ze liever alleen zijn of juist niet met lotgenoten willen praten omdat het dan alleen over problemen gaat. Zo vertelt een respondent die voor zijn partner zorgt: *'Als je al die ellende hoort die ze daar meemaken en dat verdriet, dan denk ik, dat heb ik allemaal gehad, maar nog word ik daar zelf verdrietig van.'*

4.4 Feitelijke formele ondersteuning

Zijn mantelzorgers eenmaal bekend met de mogelijkheden, dan maken ze er graag gebruik van, bijvoorbeeld van een zorghotel of hulp in de huishouding. De meeste geïnterviewde mantelzorgers zeggen dat ze enige vorm van professionele ondersteuning krijgen. Vaak gaat het dan feitelijk om de ondersteuning van de zorgvrager, maar ook om bijvoorbeeld gesprekken met professionals. Die geven de mantelzorger mentale steun. We constateren in dit verband dat niet alleen de ontvanger van de zorg maar ook de mantelzorger een zorgvrager is.

Een andere observatie is dat mantelzorgers formele zorg beschrijven als een vorm van structurele respijtzorg: Doordat professionals deze zorg verlenen, kunnen zij naar hun werk, er voor hun gezin zijn of gewoon ademen. Een mantelzorger van een ouder:

'Maar stel nou dat die hele thuiszorg opgedoekt zou worden, ja dan zou mijn moeder niet meer zelfstandig kunnen blijven wonen, want die kousen moeten aan 's morgens anders heeft ze binnen no-time weer trombose en die moet verzorgd worden, ze heeft ook een huidaandoening waar ze zelf niet bij kan. Dan zouden wij al anders moeten gaan werken of 's nachts het bed uit om rond zes uur bij mijn moeder te zijn, omdat je anders zelf te laat op je werk komt. Dat zou niet gaan lukken nee.'

Het PGB geeft de zorgdrager en de mantelzorger de ruimte om zorg op eigen wijze in te vullen. Aangezien elke situatie uniek is en zijn eigen dilemma's kent is dit van groot belang om de juiste ondersteuning te kunnen regelen. Wanneer mensen deze ruimte hebben, maken ze hier ook gebruik van en zijn ze daar erg blij mee. Het regelwerk wordt wel als zeer lastig ervaren. Dit geeft juist weer extra regeldruk en belasting.

Een goede match maken tussen wat nodig is en wat aan ondersteuning gegeven kan worden, loopt nog wel eens uiteen, zoals geïllustreerd wordt in het onderstaande verhaal De zorgvrager in dit fragment is relatief jong, hoog opgeleid en beschikt over de nodige inventiviteit en veerkracht.

Vorig jaar was mijn partner heel erg overbelast. Die heeft toen een hele moeilijke periode gehad. Dit was moeilijk voor ons gezin maar voornamelijk voor onze relatie. Toen hadden wij de gedachte, misschien moet mijn partner er even helemaal uit. Even weg uit de zorgsituatie en even tijd voor zichzelf om lekker te ontspannen. We hebben geïnformeerd wat de mogelijkheden zijn. We kwamen al redelijk snel bij de zorgverzekeraar uit, aangezien deze respijtzorg aanbiedt vanuit het pakket. Er bleek een vereniging te bestaan die respijtzorg levert, maar dan alleen 24-uurs respijtzorg. Ik heb eigenlijk alleen maar zorg nodig met eten en persoonlijke verzorging, dus alleen zorg in de ochtend, middag en avond voor ongeveer een uurtje. Ik voel me veel te jong en te actief voor 24-uurszorg, want ik zou daar echt niet aan moeten denken. Ik zou daar knettergek van worden en misschien die persoon nog wel gekker van mij. Wij hebben nagevraagd of er mogelijkheden waren dat er iemand een paar keer per dag zou langskomen om te helpen, maar dat ging niet. Daarnaast mochten er ook geen kinderen en huisdieren in huis zijn, wanneer er respijtzorg geleverd zou worden. Dan zou ik dus eerst oppas voor mijn kinderen en onze huisdieren moeten regelen, voordat er überhaupt iemand kan komen. Ik zou niet weten waar ik ze zou moeten onderbrengen, want alles en iedereen om ons heen heeft een baan. Ze moeten ook iedere dag naar school, dus ze moeten dan ook minimaal in onze omgeving blijven. Op een gegeven moment bleek het zo een ingewikkeld en moeilijk verhaal te worden, dat wij hebben gezegd: 'Laat maar'. Ik zou het dan voor 8 of 10 dagen vergoed gekregen hebben, dus dat was heel mooi geweest. Ik ga mijn kinderen daar niet de deur voor uit doen, want ik had liever een wijkverpleegkundige of een andere vorm van zorg gehad die aan huis kwam. Sterker nog, mijn eigen verpleegkundige hadden het wel willen oplossen. Wij hadden liever gehad dat het budget van die respijtzorg aan onze eigen hulpverleners uitbetaald zou kunnen worden, zodat we het zelf konden regelen. Maar er bleek werkelijk waar niets mogelijk! Er wordt alleen voor de hulpbehoevende gezorgd en er wordt niet voor de kinderen en huisdieren gezorgd. Uiteindelijk hebben we dit met mantelzorg opgevangen. We hebben mantelzorgers geregeld die voor de kinderen zorgden hier in huis en met het PGB net zolang geschoven zodat er geld overbleef. Mijn partner, die al overbelast was, heeft in deze periode dus veel meer voor mij gezorgd, zodat er PGB overbleef. Die kon toen uiteindelijk een week weg naar Frankrijk en ik heb in deze week vanuit mijn overschot aan PGB meer zorg ingekocht. Dit hebben we allemaal zelf moeten regelen, want bij die respijtzorgvoorziening was er werkelijk niets mogelijk. We hebben naderhand ook een klacht ingediend bij de verzekering, omdat er niets mogelijk is voor jonge mensen. Het aanbod van respijtzorg lijkt erg gericht op ouderen, waarbij een andere oude partner mantelzorg verleent. Hierbij kan ik me voorstellen dat het werkt, maar voor mij echt niet! Ik ga namelijk ook nog soms naar mijn werk en ik zou niet weten hoe deze situatie er dan uit zou komen zien. Zou deze persoon dan mee naar mijn werk gaan of blijft deze persoon dan alleen thuis? (lacht) Wij krijgen al heel snel te horen, zowel bij de verzekering als bij de Gemeente: U heeft een gezonde partner en gezonde kinderen, want vanaf 12 jaar worden zij namelijk geacht mee te helpen dus ik kijk met angst en beven uit naar de nieuwe plannen voor mantelzorg. Een kind van vijf jaar hoort een was in en uit de wasmachine te kunnen doen. In mijn ogen neemt dit een stuk van hun jeugd weg, waar het niet nodig is, laat ik het ze zeker niet doen. Ik ben een voorstander van zelfstandige kinderen, maar er zit een groot verschil in het kunnen en het moeten. Een jaar geleden was er voor ons niets mogelijk, alleen deze organisatie.

Casus 1 Respijtbehoefte matcht niet met respijtaanbod

Wat mantelzorgers belangrijk vinden in hun relatie met professionals is continuïteit. Ze willen niet elke keer opnieuw het verhaal hoeven doen en steeds opnieuw een relatie opbouwen. Alleen dan ontstaat bij de mantelzorger voldoende vertrouwen om de zorgvrager los te kunnen laten. Uiteraard is ook van belang dat er een klik is met de professionals.

De arts is belangrijk in het leven van de zorgvrager en de mantelzorger. Ze ervaren het overleg met de huisarts als zeer ondersteunend. Deze geeft niet direct een luisterend oor, maar hij is wel een belangrijke persoon waarmee de gezondheid van de zorgdrager wordt besproken. Mantelzorgers ervaren het als prettig als deze proactief meedenkt.

4.4.1 Dagopvang

Een aantal zorgvragers gaat naar de dagopvang; oudere mensen. Dat bevalt zowel de mantelzorger als de zorgvrager goed, mits de zorg op maat wordt geboden. Een respondent die voor zijn dementerende partner zorgt:

'Mijn partner vindt het leuk om daar naartoe te gaan en heeft ook altijd leuke verhalen bij terugkomst. Of dat allemaal waar is dat weet ik niet, maar dat zal wel. En dat vind ik wel leuk. Zo heb ik ook momenten dat ik mezelf kan zijn natuurlijk.'

Veel zorgvragers komen echter niet in aanmerking voor dagopvang. In sommige situaties wordt gebruik gemaakt van een zorghotel. Bij psychiatrische problematiek kan sprake zijn van een opname. Deze vormen van opvang brengen echter meer tegenstrijdige gevoelens met zich mee en leveren niet altijd de gewenste ontspanning. Een respondent over zijn kind:

'De opname is een verlichting van dat je weer adem kan halen. Als het dan langer duurt dan krijg je weer schuldgevoelens dat hij is opgenomen, heel dubbel zoiets. Die korte opnames is in wezen alleen even rust.'

Professionele ondersteuning wordt ook gezocht om de deskundigheid van de mantelzorger te vergoten zodat hij of zij beter leert omgaan met de ziekte van de zorgvrager. Het kan hierbij gaan om specifieke kennis over de ziekte of om acceptatie of verwerking ervan. Tevens kan psychische ondersteuning soelaas brengen. Een mantelzorger van een dementerende partner:

'In december ben ik een beetje in elkaar geklapt en heb ik via de Gemeente Eindhoven, bij Binnen, verschillende gesprekken gehad. Daar heeft mijn huisarts mij naartoe gestuurd. Want daar had ik rouwverwerking, maar dat hield op. En toen heb ik die mindfulness cursus gedaan.'

4.5 Voorkeur voor formele of informele ondersteuning?

Als het gaat om structurele ondersteuning, lijkt de voorkeur uit te gaan naar formele ondersteuning. Professionals zijn zakelijker te benaderen dan een vrijwilliger. Van hen mag meer worden verwacht en de zorg heeft meer continuïteit. De wetenschap dat iemand betaald - dus gecompenseerd - wordt voor zijn of haar diensten, geeft mensen meer het gevoel zelfstandig te zijn. De vrijwilliger roept een groter gevoel van afhankelijkheid op omdat mantelzorgers menen dankbaar te moeten zijn omdat zij iets voor jou over hebben. Bovendien betwijfelen mantelzorgers of vrijwilligers het prettig vinden om zorg over te nemen. Een mantelzorger van een ouder:

'Ik denk persoonlijk dat als je het van formele zorg doet dat je dan wel iemand gaat krijgen wiens werk het is. Terwijl als je een vrijwilliger krijgt, als hij er eigenlijk geen zin in heeft, dan zit je er wel mee opgescheept.'

Een andere reden om te kiezen voor professionele ondersteuning is dat mantelzorgers groot belang hechten aan deskundigheid, medische kennis en specifieke kennis op het gebied van de ziekte van de zorgvrager. Met een vrijwilliger weet je minder goed wat je in huis haalt. Een zorgvrager die wordt verzorgd door zijn partner:

'De persoon moet natuurlijk een medische achtergrond hebben. Ik kan namelijk weinig meer bewegen en als ze mij in bed doen moeten ze daar wel rekening mee houden. En daarbij komt dat ik incontinent ben en dan kan het 's nachts wel eens een keer fout gaan, dan moeten ze hier verstand van hebben of niet vies van zijn. Als ze enige kennis hebben, dan vind ik het goed. In de loop van de jaren ga je je steeds minder druk maken om wie je komt verzorgen.'

Als het gaat om algemene ondersteuning, waaronder ook minder structurele, is feitelijk alle hulp welkom. Het blijft wel belangrijk dat mantelzorger en zorgvrager erop vertrouwen dat de vrijwilliger goed werk levert, waarbij ook de continuïteit gewaarborgd moet zijn; mantelzorgers wensen duurzame ondersteuning. Hierbij is de klik met de ondersteuner cruciaal.

4.6 Contact met instellingen

Voor mantelzorgers is veel onduidelijk; ze vinden het moeilijk de juiste informatie te krijgen en lopen daardoor nogal wat ondersteuningsmogelijkheden mis. De respondenten geven bijna allemaal aan dat ze informatie over mogelijke zorg of vergoedingen moeilijk kunnen vinden. Het komt bovendien voor dat ze verkeerd worden voorgelicht. Het is volstrekt onduidelijk bij wie ze betrouwbare informatie kunnen krijgen. Een mantelzorger van de partner:

'Ik moest PGB aanvragen voor hulp. Ik heb een instelling ingeschakeld, maar ben helemaal verkeerd voorgelicht. Ze zeiden: Jullie krijgen geen PGB omdat u van een uitkering leeft. Later hoorde ik van iemand dat het krijgen van PGB niks met je uitkering te maken heeft. Dat krijg je gewoon vanuit het zorgkantoor en dat geld kun jij dus besteden aan hulp. Dus toen heeft die kennis dit opnieuw aangevraagd voor mij bij het zorgkantoor en kreeg ik wel PGB.'

Als eenmaal de gang naar ondersteuning is gemaakt, doen zich weer nieuwe problemen voor. De communicatie met hulpverleners loopt niet altijd soepel. Mensen vinden het moeilijk te verwoorden wat ze nodig hebben, op de juiste wijze de gezondheid van de zorgvrager te bespreken, af te stemmen, en elkaar te begrijpen, zoals duidelijk wordt in het onderstaande fragment van dezelfde persoon als hierboven:

'Mijn partner is nu opgenomen in het verpleegtehuis sinds vorig jaar augustus. Eerst is mijn partner wel verkeerd terecht gekomen door een verkeerde indicatie van het CIZ. Toen is mijn partner bij dementen geplaatst bij psychiatrie. Toen liep hij tussen demente mensen waar mijn partner helemaal niet thuis hoorde, dat was echt een hele vervelende tijd. Ik heb maanden lang gevochten, maar ze zeiden, 'uw partner heeft een vasculaire dementie'. Ik zei, 'dat is maar een term, mijn partner is nog niet dement'. Uiteindelijk hadden ze na het doen van nieuwe psychologische onderzoeken door dat die niet dement was. Mijn partner is toen naar somatiek gegaan.'

Mantelzorgers nemen een groot gedeelte van de zorg op zich en voelen zich door gebrekkige communicatie buitengesloten als ze bij het professionele deel naar hun idee te weinig betrokken worden. Ze ervaren dat ze niet goed zicht op het totaal en de geen regie over het proces hebben. De afstemming van de verschillende vormen van ondersteuning lopen daardoor stroef. Dit veroorzaakt stress en onbegrip bij de mantelzorger.

Wat mantelzorgers veel frustraties oplevert is dat verzorgers in een verpleegtehuis op een andere manier zorg bieden dan ze zelf thuis deden en dat zij kennelijk niet als expert worden gezien door de verzorgers, zoals volgend fragment duidelijk maakt . Respondent die mantelzorger is van de partner:

'Maar nu zitten er vooral veel oude mensen op die afdeling waar alles voor gesmeerd word. Terwijl ik zeg dat ze nog zoveel mogelijk zelf moet doen. En bijvoorbeeld het avondeten. Ze heeft dan een ring om het bord zodat het eten niet van het bord valt. En als ze dan links eet moet de ring rechts staan. En dan zat die ring verkeerd en keek mijn vrouw wat er op haar bord zat. Hij zag het dan niet. En dat zijn van die dingen die ik heel moeilijk vind. En dan denk ik: Weten jullie nou nog niet hoe het moet?'

Een ander veelgenoemd knelpunt is geld. Door gebrek aan de juiste vergoedingen wordt onvoldoende, onvolledige of geheel geen ondersteuning gegeven wanneer deze wel hard nodig is. Zoals eerder gemeld, loopt het aanvragen van de juiste vergoedingen moeizaam doordat mantelzorgers en zorgvragers niet weten wat mogelijk is en de aanvraagprocedures als frustrerend en energieverblindend ervaren.

De traagheid van instellingen wordt ook als een knelpunt genoemd. De gevestigde organisaties zijn vaak niet in staat om snel en laagdrempelig ondersteuning te bieden. Ondersteuning komt daarmee vaak te laat of op het verkeerde moment en heeft al veel onnodige stress opgeleverd voordat er überhaupt begonnen is. De lange wachlijsten dragen extra bij aan het dit gevoel.

Anderzijds worden ook positieve punten genoemd over de relatie met professionals. De betrokkenheid van professionals wordt als zeer positief ervaren, evenals de deskundigheid. Zodra het vertrouwen is gerealiseerd tussen ondersteuner, mantelzorgers en zorgvrager, is de ondersteuning effectief. Mantelzorgers durven dan los te laten.

Een goede communicatie is hierbij cruciaal. Een respondent van middelbare leeftijd die mantelzorger is van een van de ouders beschrijft het als volgt:

'Dat er goed overleg is, dat mijn vader hele fijne mensen om zich heen heeft van de zorgaanbieder. Het zijn nette mensen die er werken. Als ze daar zeg maar geen contact krijgen dan komen ze of hier naartoe of ze bellen. Dus de samenwerking is heel goed.'

5. Waarom vraag en aanbod mantelzorgondersteuning maar mondjesmaat bij elkaar komt

Het is een intrigerende paradox: Aan de ene kant gaan veel mantelzorgers bijna kopje onder, aan de andere kant lukt het mantelzorgondersteuners maar amper om een clientèle op te bouwen. Hoe dat kan, is na alle gesprekken in het veld duidelijk geworden. In dit hoofdstuk kijken we apart naar de vraagkant en vervolgens naar de aanbodkant. Een helder beeld doemt op uit de mist over waarom vraag en aanbod elkaar zo slecht vinden. In hoofdstuk 6 leest u in welke richting de oplossing gevonden kan worden.

5.1 VRAAGKANT: Wat wil de Mantelzorger?

5.1.1 Mantelzorger kiest bewust voor zorgtaken

Het mantelzorgen zelf - ook als die zwaar is – wordt door mantelzorgers niet per definitie als een probleem gezien. Uit het onderzoek blijkt dat mantelzorgers zo lang mogelijk voor een naaste willen blijven zorgen. Ze vinden dit vanzelfsprekend en het hoort bij het leven. Ook dit is een reden dat mantelzorgers het vaak moeilijk vinden aan te geven waar de gebruikelijke zorg ophoudt en de mantelzorg begint. Het hoort allemaal ‘gewoon’ bij de relatie die je met iemand hebt. Bovendien halen ze veel voldoening uit het zorgen. Ze zijn er trots op en willen het ook daarom zo lang mogelijk volhouden. Dat geldt ook voor niet-Nederlandse mantelzorgers: Zij zijn er trots op dat ze zonder steun van buiten voor elkaar zorgen.

Mantelzorgers willen niet alleen graag zorgen, ze vinden vaak ook dat ze alles alleen moeten doen en kunnen. Ze willen de controle niet uit handen geven en vinden het moeilijk hun zorg te delen met anderen, zowel met professionals als met bijvoorbeeld familieleden of vrijwilligers. Ook als de belasting zwaar is.

Wat mantelzorgers het allerbelangrijkste vinden is dat de zorg voor hun naaste van goede kwaliteit is. De geïnterviewde mantelzorgers vinden het moeilijk om de zorg van hun naaste aan anderen over te laten, want ‘je laat iemand van wie je houdt toch niet zomaar achter bij een vreemde’. Zij weten als naaste vaak precies wat de zorgvrager nodig heeft. Deze heeft een doorslaggevende stem in wie er voor hem of haar zorgt. Als zorgvragers moeite hebben met ‘vreemde zorgverleners’ willen ze ook niet door hen worden verzorgd en is respijtzorg kansloos.

5.1.2 Mantelzorger is vraagverlegen

Wat hierbij opvalt is dat mantelzorgers weinig geneigd zijn om naar hun eigen ondersteuningsbehoefte te kijken. Voor zichzelf zullen ze niet gauw een ondersteuningsvraag stellen want ze stellen de behoefte van de naaste voor wie ze zorgen voorop. Vraagverlegenheid speelt een grote rol bij zwaar belaste mantelzorgers.

Professionals en mantelzorgers geven een eenduidig beeld van de aard van de belasting van mantelzorgers². Er is vaak sprake van grote mentale en psychische druk doordat de mantelzorger zich

² Uit de interviews blijkt dat de ervaringen van zwaar belaste mantelzorgers ongeacht de doelgroep waartoe ze behoren behoorlijk met elkaar overeen komen in ervaren belasting en in ondersteuningsbehoefte. We gaan hier daarom niet in op de risicogroepen afzonderlijk.

zorgen maakt over de zorgvrager en het verloop van diens ziekte. Daarnaast speelt de veranderende relatie met de zorgvrager een rol, zeker als er sprake is van progressieve aandoening zoals dementie. Er is sprake van verlieservaringen, sociaal isolement en eenzaamheid. Ook kan de mantelzorger lijden onder het gevoel er alleen voor te staan. Soms zet de mantelzorger zijn opleiding, carrière of hobby's op een laag pitje en zijn eigen wensen en behoeften opzij. Dat kan zelfs zo ver gaan dat het ten koste gaat van de eigen gezondheid. En soms kost mantelzorgen ook nog veel geld.

5.1.3 Mantelzorger wil regie houden

Wat mantelzorgers het allerergste vinden is de regie verliezen. Als je je geliefde naar een verzorgingstehuis moet brengen, als vreemde handen het overnemen, als je moet aanzien dat de zorgverleners het verkeerd doen, als je niet betrokken wordt bij de zorg, als er niet naar je geluisterd wordt terwijl jij je kind toch het allerbeste kent, als je geconfronteerd wordt met regels, formulieren, een wirwar aan voorzieningen die je niet snapt, dan ben je niet in staat de regie te voeren. Want regie voeren is alleen mogelijk als je overzicht hebt. Dit betekent overigens niet dat mantelzorgers echt alles zelf zouden willen doen, maar ze willen nauw betrokken zijn bij de besluiten die genomen worden over hun naaste.

Als de zorg uit handen is genomen, bepaalt een vreemde hoe de zorg eruit ziet. De wensen van de cliënt passen lang niet altijd in de wijze waarop professionele ondersteuning is georganiseerd. Daarbij maken deskundigen op basis van hun kennis andere keuzes dan misschien de mantelzorger en zorgvrager zouden doen. Ook dit is een reden die mantelzorgers noemen als het gaat over waarom ze geen gebruik maken van respijtzorg.

5.1.4 Allochtone mantelzorger: dezelfde wensen maar ervaart nog minder regie

Als we nu nader bekijken waar de situatie van allochtone mantelzorgers verschilt met die van Nederlandse mantelzorgers, dan kunnen we over de gehele linie stellen dat er veel overeenkomsten zijn. Ook Nederlandse mantelzorgers doen er vaak alles aan om te voorkomen dat een naaste in een verzorgingstehuis terecht komt, ook zij zien door de bomen het bos niet meer in het woud van regelgeving en ook zij kampen vaak met sociaal isolement. Er bestaan nogal wat vooroordelen van allochtonen over autochtonen, bijvoorbeeld dat 'Nederlanders' hun ouders 'gewoon de deur uit doen'. De 3,5 miljoen Nederlanders die in Nederland mantelzorg geven, waarvan 1,1 miljoen intensief en langdurig (Oudijk et al., 2010) bestaan niet alleen uit allochtonen .

Het verschil zit hem eigenlijk vooral in de bevinding dat in allochtone kringen de druk van de cultuur om de zorg aan één specifiek familielid toe te bedelen groot is en de speelruimte van de mantelzorger om de zorg te delen klein. De extra belasting van allochtonen bestaat vooral uit de druk die er op hen wordt uitgeoefend om de zorg te verlenen, ze voelen zich in een keurslijf zitten waar ze niet uit kunnen. Met andere woorden allochtone mantelzorgers ervaren nog minder regie dan Nederlandse mantelzorgers.

Het taboe op het ontvangen van ondersteuning is erg groot onder allochtonen. De interviews met de allochtonen bij een multiculturele bijeenkomst mochten niet opgenomen worden omdat niemand anders mocht horen wat er gezegd werd en niemand wilde individueel in gesprek met de interviewsters omdat 'je niet praat over je eigen ondersteuningsbehoefte'.

5.2 AANBOD: Wat bieden Mantelzorgondersteuners en hoe doen ze dat?

5.2.1 Te grote afstand tot de voordeur

Kijken we naar de aanbodkant van mantelzorgondersteuning, dan constateren we dat er een grote diversiteit aan aanbieders en grote variatie in ondersteuningsvormen bestaat. Maar dit aanbod bereikt degenen voor wie het is bedoeld nauwelijks,

- *ondanks* de energie die het Steunpunt Mantelzorg Verlicht steekt in het beter bereiken en de erkenning van mantelzorgers;
- *ondanks* de inspanningen van het Netwerk Mantelzorg Eindhoven om formele en informele zorg op elkaar af te stemmen;
- *ondanks* de inspanningen van het Netwerk Informele zorg om samenwerking en samenhang te bevorderen tussen de aanbieders van informele zorg .

Al deze coördinerende, voorlichtende, afstemmende en samenwerkende overlegvormen tezamen hebben kennelijk een te grote afstand tot wat er achter de voordeur gebeurt. Als we kijken naar hoe moeizaam het werven van respondenten voor dit onderzoek tot stand kwam dan is dat illustratief voor de afstand die er bestaat tussen bovengenoemde netwerken en de mantelzorger en zorgvrager. Illustratief hiervoor is ook de poging van onze onderzoekers om via grote organisaties die werken met voornamelijk vrijwilligers in contact te komen met mantelzorgers. Het bleek onmogelijk dit binnen enkele maanden te realiseren omdat een dergelijk verzoek via bestuur en andere overlegorganen te langzaam doorsijpelde naar de vrijwilligers die de uiteindelijke contacten hebben met mantelzorger en zorgvragers (zie bijlage 2).

Wel lukte het om mantelzorgers te werven via professionals die direct in de samenleving aan het werk zijn, zoals sociale professionals of mensen van buurtzorg. Op dit niveau blijken mantelzorgers goed vindbaar te zijn.

Het bleek eveneens lastig om huisartsen te bereiken voor dit onderzoek ondanks de herhaalde pogingen (zie bijlage 2). Dat is extra jammer, want huisartsen zitten direct in de eerste lijn en hebben rechtstreeks contact met zorgvragers en mantelzorgers. Bovendien ervaren mantelzorgers het contact met artsen als belangrijk en prettig. Artsen zouden dus een belangrijke rol kunnen spelen in het verwijzen van mantelzorgers naar ondersteuningsvormen die bij hen passen. Zij pakken die rol echter niet. Dat geldt ook voor praktijkondersteuners. Zij geven in meerderheid aan dat ze daar niet aan toekomen of niets weten van respijtzorg of mantelzorgondersteuning.

5.2.2 Vakjargon bereikt de mantelzorger niet

De afstand tussen mantelzorgbeleid en mantelzorgers blijkt ook uit het feit dat de terminologie niet landt bij mantelzorgers. Het woord 'respijtzorg' is onbekend bij de meeste geïnterviewde zorgvragers en mantelzorgers. Ook huisartsen en professionals weten niet altijd wat onder respijtzorg wordt verstaan. Dat is volstrekt begrijpelijk, want daar bestaan veel verschillende termen voor (zie hoofdstuk 2).

Daarnaast blijven mantelzorgers het lastig vinden zichzelf als mantelzorger te beschouwen. Ze kijken naar zichzelf vanuit de relatie waarin ze zitten: Je bent partner, onderwijzer, huisvrouw, moeder noem maar op, maar mantelzorger? Mantelzorger is een etiket dat hen niet gemakkelijk aankleeft. Het woord dwingt hen een onderscheid te maken tussen hun gebruikelijke rol in het leven en hun plek als mantelzorger en dat verschil ervaren ze zelf niet. Want mensen zeggen 'je zorgt toch gewoon

voor elkaar', 'dat hoort erbij', 'in voorspoed en in tegenspoed'. Met andere woorden: De geïnterviewde mantelzorgers en zorgvragers kunnen moeilijk een grens aangeven tussen wat 'normaal is' (wat hoort bij de 'normale zorg' voor partner, naasten, kinderen en ouders) en wat 'buiten het normale' valt. De relatie met de zorgvrager is een warme: Echtgenoot, familie, een goede buur en niet een koele en afstandelijke 'verzorger'.

Als mantelzorgers zich niet thuis voelen in het jargon is dat een belemmering om de weg te vinden naar de voor hen bedoelde voorzieningen.

5.2.3 Respijt per definitie niet mogelijk volgens mantelzorger

Een andere reden om geen gebruik te maken van respijtzorg³ is dat de 'zorg' nooit weg is uit het hoofd van mantelzorgers. Het piekeren, de zorgen, onmacht en onzekerheid over wat de toekomst brengt gaan gewoon door, dus de psychische belasting blijft. Dat is ook de reden waarom veel mantelzorgers geen behoefte hebben aan respijtzorg: Ze denken dat het niet helpt om een dagje er tussen uit te gaan. Ze maken zich dan nog steeds zorgen om hun partner, moeder, kind. Soms speelt schuldgevoel ook een rol. 'Dan heb ik een leuk dagje uit terwijl die ander lijdt'.

Met andere woorden: Van mantelzorg heb je nooit echt respijt. Dit doet zich ook voor als de zorgvrager niet meer thuis woont. Ook dan moeten er bijvoorbeeld allerlei zaken geregeld worden, zoals het ophalen van medicatie bij de apotheek. En ieder moment kan de telefoon gaan als er iets aan de hand is met de naaste.

5.2.4 Zorgvrager isoleren van mantelzorger werkt niet

Wat we waarnemen is dat de financieringsmechanismen niet werken voor mantelzorgers. Deze zijn alleen gericht op de zorgvrager; in de indicering worden mantelzorgers niet meegenomen. Ook huisartsen krijgen niet betaald voor het ingaan op de ondersteuningsbehoefte van de mantelzorger. Pas als de mantelzorger somatische klachten krijgt, kan hij of zij aanspraak maken op zorg. Als thuiszorgorganisaties, artsen, praktijkondersteuners of casemanagers aandacht hebben voor mantelzorgers, dan is dat toe te schrijven aan hun persoonlijke initiatief en betrokkenheid en/of doordat ze creatief zijn met de regels.

Doordat zorgvrager en mantelzorger van elkaar geïsoleerd worden in de aanpak maken mantelzorgers geen gebruik van het op hen gerichte ondersteuningsaanbod. Dit is een belangrijke reden voor de onderbenutting van het ondersteuningsaanbod.

De geïnterviewde mantelzorgers, zorgvragers en professionals vinden allemaal dat mantelzorgers samen met de zorgvrager moeten worden gehoord. Artsen, specialisten, casemanagers, verpleegkundigen bij thuiszorgorganisaties, sociale professionals, GGZ medewerkers en MEE consulenten dienen mantelzorgers te betrekken bij de behandeling van hun naasten en dienen de ondersteuning in overleg met hen te regelen, aldus de geïnterviewden. Hierbij kan de ondersteuningsbehoefte van de mantelzorger als vanzelfsprekend worden meegenomen. Mantelzorgers vinden het zelf ook onprettig dat de aandacht alleen naar de zorgvrager uitgaat en dat er niet vaak of nooit wordt gevraagd hoe het met hen gaat. Ze voelen zich vaak ondergewaardeerd in de zorg die zij leveren, zowel door de zorgvrager als door de omgeving en professionals. Dit versterkt de (psychische) belasting.

³ Voor dit onderzoek zijn bijna uitsluitend zwaar belaste mantelzorgers en enkele zorgvragers geïnterviewd, Slechts vijf van hen maken gebruik van respijtzorg. Zij hebben daar veelal positieve ervaringen mee.

5.2.5 Regeldruk door instellingen ontmoedigt mantelzorgaanvragen

Mantelzorgers ondervinden – ook in de perceptie van de geïnterviewde professionals – veel last van wat ze ‘aangedaan’ wordt in het organiseren van de zorg. Wat eruit springt in hun verhalen is de enorme regeldruk die mantelzorgers ervaren als ze met zorginstanties te maken krijgen. Het ontbreekt hen aan inzicht in een wirwar van voorzieningen en regels. Hun zorgtaken komen al bovenop de gebruikelijke taken als huishouden, werk, zorg voor de kinderen, de huishoudelijke financiën en administratie. Daar komen allerlei extra administratieve en financiële zaken bij als ze de zorg moeten organiseren en afstemmen.

Deze druk neemt niet af als de zorgvrager is opgenomen in een instelling. Dit levert veel frustraties op bij de mantelzorgers. Mantelzorgers lopen er ook tegenaan dat er verschillende partijen betrokken zijn bij de mantelzorg waar ze allemaal mee moeten overleggen en steeds opnieuw moeten uitleggen wat er aan de hand is. Dat kost ze veel moeite en energie die ze gelet op hun situatie al niet in overvloed hebben.

Ook voor het inschakelen van mantelzorgondersteuning lopen ze er tegenaan dat ze zoveel moeten regelen om het voor elkaar te krijgen met bovendien de onzekerheid dat de aanvraag wordt afgewezen, dat ze er bij voorbaat al vanaf zien. Ze hebben geen zin in dat gedoe noch de energie ervoor.

5.2.6 Mantelzorgers willen hulp bij rompslomp rondom instellingen

Kortom, de ondersteuningsbehoefte die er wel degelijk ligt, heeft vaak te maken met het regelen van praktische zaken (denk aan PGB), het meedenken met oplossingen en het inzetten van formele zorg, zoals dagopvang en thuiszorg. Daarnaast willen mantelzorgers graag dat de regelzaken bij bijvoorbeeld de Gemeente verbetert - denk aan het invullen van oneindig veel papieren of de juiste mensen te spreken krijgen. Volgens hen is de zorg voor de zorgvrager dan ook niet zozeer belastend, maar de rompslomp en het geregeld eromheen. Dat geldt des te meer voor de communicatie met grote instellingen waartegen ze zich lang niet altijd opgewassen voelen.

5.2.7 Mantelzorgers willen vooral kwalitatief goede zorg

Maar eerst en vooral kan kwalitatief goede zorg voor de naaste de mantelzorgers het meest verlichten. Goede zorg betekent in de perceptie van mantelzorgers de zorg die in afstemming met hen gegeven wordt door professionals. Daarbij zijn mantelzorgers vaak niet te spreken over de formele zorg, zeker niet als het gaat om verzorgingsinstellingen. Ze hebben er pas vertrouwen in als ze erbij worden betrokken, het gevoel krijgen dat er naar ze geluisterd wordt, dat hun deskundigheid wordt gezien, gewaardeerd en toegepast.

Tegelijkertijd hebben ze niet altijd het vertrouwen dat vrijwilligers of anderen uit het informele netwerk het wel van ze over kunnen nemen, zeker als het gaat om persoonlijke of medische verzorging, maar ook om kennis en kunde in de omgang met mensen met bijvoorbeeld psychiatrische ziektebeelden. Lukt het echter wel om dat vertrouwen te winnen, dan staan veel mantelzorgers open voor vrijwilligers.

Lotgenotencontact wordt door mantelzorgers als prettig ervaren, omdat mantelzorgers er aansluiting kunnen vinden. Wat buitenstaanders die niet bekend zijn met een aandoening of ziekte vaak niet begrijpen, wordt in de lotgenotengroepen meteen begrepen. Dat geeft een prettig gevoel.

5.2.8 Behoefte aan overzicht: een sociale kaart en slechts één loket

Er is ook behoefte aan integraliteit van zorg, waarbij bijvoorbeeld één zorginstantie alles regelt en die andere zorginstanties op de hoogte houdt. Sommige geïnterviewde mantelzorgers en zorgvragers en de meeste professionals raden aan een duidelijk overzicht te maken van het aanbod aan respijtzorgvoorzieningen (sociale kaart). Daarnaast willen ze graag één loket, waar ze duidelijk en toegankelijk informatie kunnen vragen over respijtzorg. Veel mantelzorgers geven aan dat het sowieso al erg vermoeiend is om met verschillende organisaties te communiceren.

5.2.9 Respijtzorg werkt als er vertrouwen is

In alles komt terug dat het ervaren van vertrouwen en het hebben van een goede communicatie de sleutel is tot het vormgeven van een goede ondersteuning. Hierbij hoort ook afstemming en de regie houden bij de mantelzorger en de zorgvrager. De professionele of vrijwillige ondersteuning moeten gericht zijn op het ondersteunen en vergroten van de regie van de mantelzorger en de zorgvrager.

5.2.10 Wijkgericht werken niet altijd wenselijk

Wat ook opvalt is dat burens vrijwel ontbreken in de verhalen. Waar het beleid rept van buurtgerichte of wijkgerichte aanpak zien we dat mantelzorg zich voor een belangrijk deel afspeelt tussen partners en familieleden. Wat is voor mantelzorgondersteuning de meerwaarde van een wijkgerichte benadering? Vooral de vindplaats voor zwaarbelaste mantelzorgers: Ze worden bereikt. Verder is het oppassen geblazen met buurtgerichte oplossingen vanwege taboe (allochtonen), schaamte en behoefte aan privacy bij persoonlijke zaken.

6. Conclusies en aanbevelingen

In hoofdstuk 5 is duidelijk geworden dat mantelzorgers van zorgvragers die hen nabij staan en die kampen met een ernstige en progressieve gezondheidsproblematiek, hun hele doen en laten richten op het wel en wee van hun zorgvrager. Het komt regelmatig voor dat ze zichzelf geleidelijk aan veronachtzamen. Ze zijn in hun hoofd totaal niet met zichzelf bezig. Een en ander wordt versterkt door het feit dat ook de betrokken artsen zijn gefocust op de patiënt en niet op de mantelzorgers. Hetzelfde geldt voor regelgevingen rondom zorgvoorzieningen.

Mantelzorgondersteuners willen deze zwaar belaste mensen te hulp schieten met advies, informatie en ondersteunende maatregelen. Zij spreken de mantelzorgers daarbij aan in jargon van de zorgsector. Mantelzorgers voelen zich daar echter niet door aangesproken en bovendien willen ze vooral goede zorg voor hun zorgvrager, niet per se voor zichzelf.

Wil de Gemeente Eindhoven dat de mantelzorgondersteuning effectiever wordt ingezet, dan bevelen we op basis van de bevindingen in dit onderzoek het volgende aan:

1. De **terminologie** die nu gebruikt wordt voor mensen die zorg verlenen aan een naaste sluit niet aan bij de beleving van mantelzorgers. Het zijn beleidstermen. Vooral de term respijtzorg landt niet bij mantelzorgers, zorgprofessionals en vrijwilligers. Wij bevelen aan om de term respijtzorg in de communicatie met burgers en professionals te vervangen door de meer toegankelijke benaming 'vervangende zorg'. Hoewel de term mantelzorg veel meer gebruikt en herkend wordt, kleeft er toch een soort onbehagen en onduidelijkheid aan de term. Wij bevelen aan om ook de term mantelzorg vooral in het voorlichtingsmateriaal aan de burger zo min mogelijk te gebruiken. Investeer *minder* in het bewustwordingsproces van mensen dat ze mantelzorgers zijn en dus een etiket nodig blijken te hebben, en benoem eerder wat iemand die zorg verleent nodig zou kunnen hebben: 'heeft u meer informatie nodig over de ziekte van een naaste dan kunt u hier terecht'.
2. Mantelzorgers willen graag zo veel mogelijk zelf doen, ook als ze het zwaar hebben, als ze verdriet hebben en het water hen aan de lippen staat. Ze ontlenen zelfstandigheid, vervulling en voldoening aan het geven van de zorg of hulp. Daarbij is het voor hen van belang dat ze de regie houden over de zorg die hun zorgvrager krijgt; ze laten de zorg niet gemakkelijk los. Als dat uiteindelijk toch moet gebeuren omdat ze respijt gewoon nodig hebben om niet opgebrand te raken, is het uiterst belangrijk dat mantelzorgers én zorgvragers als een samenhangend geheel worden gezien. De respijt kan uitsluitend effectief zijn als de mantelzorgers het gevoel heeft dat hij of zij voor de zorgverleners/ondersteuners een serieuze gesprekspartner is als het gaat om het regelen van de vervangende zorg. Wij adviseren de Gemeente aan om echt **vraaggericht** te werken en de mantelzorgers vooral tegemoet te komen in waar een heldere ondersteuningsvraag ligt.
3. Voor de allochtone mantelzorgers geldt bovengenoemd punt in nog sterkere mate. Zij zullen de hulp van een onbekende derde niet snel accepteren, de hulp moet komen vanuit de eigen gemeenschap. Voor deze doelgroep is het aan te bevelen in te zetten op netwerkgerichte benaderingen zoals benoemd in het volgende punt.

4. Diverse instellingen in Eindhoven, werken al met methodieken die erop gericht zijn sociale netwerken te ondersteunen en te betrekken bij de zorg voor zorgvragers. Dergelijke werkwijzen maken het mantelzorgers gemakkelijker steun te vinden binnen het netwerk. Wij adviseren de Gemeente om in de doorontwikkeling van WIJeindhoven (zie punt 5) rekening te houden met het feit dat er in Eindhoven verschillende instellingen zijn die hun medewerkers geschoold en getraind hebben in het toepassen van systeemgerichte benaderingen waar de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers in meegenomen wordt. Een deel van deze medewerkers zal de komende jaren de transfer naar de WIJteams doormaken. Wij adviseren de Gemeente deze reeds bestaande kennis en expertise te integreren in de gereedschapskist van de WIJteams.
5. Mantelzorgondersteuning dient aan te haken bij de eerste lijn. De WIJteams in Eindhoven werken direct in de wijk, wat een adequate vindplaats is voor zwaar belaste mantelzorgers. De generalisten in de WIJteams werken netwerkgericht. Het aanspreken van zorgvragers en mantelzorgers als eenheid ligt in het verlengde van wat ze al doen. Via de WIJteams kunnen bovendien jeugdige mantelzorgers bereikt worden omdat gezinnen met meervoudige problematiek een belangrijk deel uitmaken van de caseload van deze teams. De WIJ-professionals zelf geven aan dat ze vinden dat mantelzorgondersteuning bij hen ondergebracht zou moeten worden, er is bij hen dus draagvlak hiervoor. De WIJ-professionals geven echter ook aan dat ze de kennis en expertise hiervoor missen en geen sociale kaart van mantelzorgondersteuning (zie punt 9) kennen. Wij bevelen aan dat het SMV een trainingsprogramma ontwikkelt en op korte termijn start met het trainen van de generalisten. Aandachtspunt is dat een eventuele digitale sociale kaart gebruikt kan worden op de iPads waarmee deze teams werken.
6. Jeugdige mantelzorgers zijn slecht in beeld en worden ook met dit onderzoek niet bereikt. Uit ander onderzoek onder jeugdige mantelzorgers blijkt dat zij, net zoals de volwassen mantelzorgers, vraagverlegen zijn waardoor veel leed onzichtbaar blijft. Ook werd in dit onderzoek duidelijk dat de zorgende kinderen graag zouden praten over hun thuissituatie, maar dat vaak niet aandurven uit angst een buitenbeentje te worden. Scholen kunnen een rol spelen bij de verbetering van die situatie. Wij bevelen daarom aan dat de Gemeente kijkt hoe er waar dat nodig is en er aandacht en een aanpak kan komen voor deze groep. Wij bevelen aan om dit ook te koppelen aan de WIJteams die nauw aansluiten bij de basisvoorzieningen in de wijk waartoe ook scholen behoren. Een kanttekening bij deze aanbeveling is dat mantelzorgondersteuning doorgaans is gericht op het faciliteren van de mantelzorg zodat degene die deze vrijwillige zorg levert, dat kan blijven volhouden. Bij de jeugdige mantelzorgers kun je je afvragen of dat ook wenselijk is. Mogelijk is het wenselijker dat jeugdigen de verantwoordelijkheid voor mantelzorg nog even niet hoeven te dragen, althans, niet alleen. En dat voor een gezinssituatie waarin een kind wordt belast met te zware mantelzorg een indicatie moet worden afgegeven voor een andere gezinsondersteunende hulp. Het is een ander soort probleem.
7. Uit het onderzoek blijkt dat de mantelzorger enorm gebaat zal zijn bij hulp in het wegwijs worden in het doolhof van regelingen. We kunnen nu de Gemeente wel aanbevelen om te ontkokeren en haar diensten te vereenvoudigen maar dat lijkt een onhaalbare zaak. Al was

het maar omdat gemeenten niet de enige partij zijn in de wereld van zorg. Bovendien bevinden we ons in tijden van transitie waardoor er weer een hele hoop gaat veranderen. Wij raden de Gemeente daarom aan om zwaar in te zetten op **individuele ondersteuning op maat van mantelzorgers** bij het organiseren van hun zorg. Wij denken hierbij aan het opleiden van professionals en vrijwilligers (ouderenadviseurs, WIJprofessionals, ervaringsdeskundige (ex)mantelzorgers en zorgvragers...) tot een equivalent van de professionele 'organisateurs' - dienstverleners die ingezet kunnen worden om mensen te helpen hun huishouden en administratie op orde te krijgen). Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht heeft de expertise in huis om professionals en vrijwilligers hierin op te leiden. Professionele 'organisateurs' in het huishouden zijn er om mensen te helpen orde te scheppen in de chaos die betrokkene meestal zelf gecreëerd heeft. Mantelzorgers zijn moeilijk verantwoordelijk te stellen voor de complexiteit van regelingen waar ze mee geconfronteerd worden en hebben echt ondersteuning nodig hierin.

8. Inherent aan de situatie waarin ze zich bevinden hebben mantelzorgers vaak veel zorgen over de situatie van de zorgvrager. Die zorgen horen bij het leven en kunnen niet allemaal worden weggenomen door formele of informele interventies. Dat is ook niet nodig en mantelzorgers vragen daar ook niet om. Wat ze wel nodig hebben en niet altijd vinden is begrip, een goed gesprek, een luisterend oor. Het missen van zo iemand is een belangrijke veroorzaker van de psychische druk die mantelzorgers ervaren. Het steunpunt komt hierin tegemoet door individuele hulp te bieden in de vorm van gesprekken met een consulent. Juist dergelijke gesprekken zijn bij uitstek geschikt om te voeren met bijvoorbeeld mensen in vergelijkbare situaties zoals lotgenoten of vrijwilligers. Belangrijk is – en dit sluit aan bij het punt over de terminologie – dat deze vrijwilligers niet per se als zodanig hoeven worden aangeduid. Wij bevelen aan om ook terughoudend om te gaan met de term 'vrijwilligers'. Spreek eerder over 'iemand met veel ervaring op dit gebied die graag met u hierover zou willen praten' bijvoorbeeld.
9. De informatie op de website van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht kan mantelzorgers helpen hun weg te vinden. Op dit moment is de bewegwijzering op de site complex, zeker voor mantelzorgers die tot over hun oren in de zorg zitten. Wij bevelen aan de site zo in te richten dat deze in de eerste plaats het zoeken naar hulp faciliteert. Bijvoorbeeld zodanig dat de landingspagina meteen begint met een lijst van mogelijke vragen die de hulpzoeker heeft, de korte beschrijving van de consulent aan wie ze die vragen kunnen stellen met een portret, emailadres en telefoonnummer erbij. Daarnaast raden wij aan de link met de respijtwijzer van Mezzo – waar immers direct in de eigen gemeente gezocht kan worden - op de homepage van de site van het steunpunt te zetten.
10. In aansluiting op het vorige punt kan het Steunpunt overwegen een afzoekbare en gebruikersvriendelijke sociale kaart van beschikbare ondersteuningsvormen en regelingen (laten) ontwikkelen. Dit zou bijvoorbeeld in de vorm van een expertsysteem goed kunnen werken, zoals ook wel wordt toegepast door de belastingdienst, verzekeringsmaatschappijen of sommige subsidieverstrekkingen. De hulpvrager klikt een thema of type hulpvraag aan en wordt via eenvoudig te beantwoorden vragen geleid naar relevante informatie, een voorzieningsaanvraag of een telefoonnummer van een consulent, zonder een hele website te

hoeven doorworstelen. Een dergelijke sociale kaart heeft voortdurende bijstelling en actualisering hetgeen een belangrijke taak van het Steunpunt is. De gebruikersgroep van een dergelijke sociale kaart zullen vooral (sociale) professionals zijn en daarnaast mantelzorgers die de moed en tijd hebben zich hierin te verdiepen.

11. Het blijft belangrijk dat huisartsen en praktijkondersteuners meer oog krijgen voor mantelzorgers. Op korte termijn lijkt hier weinig winst in te behalen omdat huisartsen niet betaald worden voor het zich verdiepen in mantelzorgers en mantelzorgondersteuning. Toch zien we dat er wel wat beweging is, bijvoorbeeld bij de SGE. Daarnaast zien we dat er ook vanuit zorgverzekeraars ontwikkelingen zijn die de aandacht voor de rol van mantelzorg vergroten. Wij adviseren de Gemeente in overleg te gaan met stakeholders zoals zorgverzekeraars om aandacht te vragen voor het financieren en organiseren van mantelzorgondersteuning.
12. In de indicering dienen zorgvrager en mantelzorger allebei gesprekspartner te zijn. Als er een vanzelfsprekende situatie in het inventariseren van de ondersteuningsbehoefte gecreëerd wordt voor beiden, kan ook de ondersteuningsbehoefte van de mantelzorger aan bod komen. De in eerder genoemde sociale kaart van het ondersteuningsaanbod dient ook bij de indicatieorganen (WMO-loket, CIZ) bekend te zijn en gebruikt te worden. Daarnaast kan de Gemeente de wijze van indiceren steeds meer gaan beïnvloeden gelet op de decentralisaties van budgetten naar de gemeente. Wij raden de Gemeente aan zich hierop voor te bereiden.
13. Nu de wijk in de gemeente Eindhoven steeds meer centraal gaat staan als aangrijppingspunt voor sociale interventies willen we de Gemeente aanraden om niet alle financiële middelen alleen voor de afgesloten eenheid van wijk, buurt of dorp in te zetten. Bij het inzetten van vrijwilligers of bijvoorbeeld zelfhulpgroepen zien we dat de wijk vaak een te beperkte eenheid is om alle vraag en aanbod in te organiseren. Niet elke wijk heeft een zelfde type vrijwilliger. In een wijk met hoger opgeleide bewoners is het aanbod aan bijvoorbeeld mensen die graag administratief vrijwilligerswerk willen doen hoog terwijl daar in een andere wijk juist een tekort aan kan zijn. Het is dus zaak om uitwisseling tussen wijken in dit soort situaties te bevorderen. Een andere reden om niet in de eigen wijk vrijwilliger te zijn is schaamte en angst voor sociale controle, denk bijvoorbeeld aan allochtonen. Ook wie aanklopt bij een zelfhulpgroep van de AA komt daar liever niet zijn buurman tegen. Daarnaast zien we dat de wijk in mantelzorgrelaties maar een kleine rol speelt. Familierelaties zijn vaak wijkoverstijgend en wij bevelen de Gemeente aan ervoor te waken dat een situatie ontstaat waarin een mantelzorger geen ondersteuning krijgt omdat hij of zij in een andere wijk woont dan de zorgvrager.
14. Veel leden van de Netwerken Informele Zorg en Mantelzorg vervullen reeds een ambassadeursrol in de eigen organisatie voor het betrekken van de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in het contact met de zorgvrager. Wij bevelen aan dat de Gemeente dit blijft stimuleren - vooral bij grotere professionele organisaties.
15. Het combineren van zorg en werk kan problemen opleveren en bij sommige werkende mantelzorgers komt de betaalde baan onder grote druk te staan. Wij bevelen de Gemeente

aan om het goede voorbeeld te geven en medewerkers goed te faciliteren in het combineren van zorg en werk door flexibel om te gaan met werktijd en werkomgeving. Dit past uitstekend in de koers van 'het nieuwe werken' die de Gemeente heeft ingezet. De Gemeente kan in dit kader expliciet inzetten op mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid in de vorm van preventie, informatie en advies.

16. De in de inleiding genoemde transities zullen de komende jaren nog veel veranderingen teweegbrengen terwijl we nog niet precies weten wat de uitkomst zal zijn. De verwachting is in ieder geval dat de zorgdruk op mantelzorgers zal toenemen. Het is daarom van groot belang dat de Gemeente blijft monitoren hoe het gaat met de belasting van de mantelzorger. Dit kan de Gemeente doen door bijvoorbeeld eind 2015 met een onderzoek te peilen hoe het er voorstaat met de mantelzorger en diens ondersteuningsbehoefte. De participatieraad dient de aandacht voor de zwaar belaste mantelzorger vast te houden door van het thema een terugkerend agendapunt te maken. Indien nodig kan de participatieraad uitgebreid worden met een (ex) mantelzorger. De participatieraad kan er vanuit haar adviserende rol voor zorgen dat mantelzorgondersteuning in beeld blijft bij de Gemeente.
17. Wij adviseren de Gemeente de gehele stad te betrekken bij de bevindingen uit dit onderzoek door een conferentie te organiseren rondom de uitkomsten, waarbij zij alle stakeholders die betrokken (zouden moeten) zijn bij mantelzorg uitnodigt.
18. Tot slot wijzen we erop dat niet alle hulpbehoevenden mantelzorgers hebben. In sommige situaties zoals bij kwetsbare ouderen, mensen met psychiatrische aandoeningen of bij dak- en thuislozen is het netwerk zo klein (geworden) dat er geen mantelzorgers betrokken zijn. Voor deze groep is van belang dat sociale netwerken hersteld of gecreëerd worden met behulp van bijvoorbeeld vrijwilligers.

Referenties

- Beneken Genaamd Kolmer, D. M. (2007). *Family care and care responsibility: The art of meeting each other*. Delft: Eburon.
- Boer, A. H. de , Oudijk, D. en Tielen, L. (2012). Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland. Aantallen en enkele kenmerken
Forum, 2012(3), 167-170.
- Dinklo, I. (2006). Fabels en feiten over kwalitatieve onderzoeksresultaten. Hardnekkige misverstanden over generaliseren van kwalitatieve onderzoeksuitkomsten. *KWALON*, 11(2), 35-43.
- Klein, M. v. d., Oudenampsen, D. en Hermens, F. (2012). *Bekendheid, bereik en kwaliteit van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Evaluatie van de successen en verbeterpunten in de dienstverlening van het Steunpunt in Eindhoven*: Verwey Jonker Instituut.
- Morée, M., Schreuder Goedheijt, T., Visser, G. en Wilbrink, I. (2009). *Ruimte voor respijt*. Utrecht: Expertisecentrum mantelzorg.
- Morée, M. en Visser, G. (2004). *Respijtzorg uit & thuis: voorbeelden van respijtzorg opmaat in de sector* Utrecht: Arcares; Landelijke Vereniging Thuiszorg; Expertisecentrum Informele Zorg.
- Oudijk, D., De Boer, A. H., Woittiez, I., Timmermans, J. M. en De Klerk, M. M. Y. (2010). *Mantelzorg uit de doeken*: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Rebel, S., van der Velden, C., (2011). *Jongeren met zorgen*: onderzoeksverslag NJR panel. In samenwerking met Mezzo, landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg en NJR het Bureau.
- Rietveld, T. en Rademakers, A. (2005). *Respijtzorg in Noord-Brabant*. Tilburg: PON.
- Veer, A. J. E. de en Francke, A. L. (2008). *Opgroeien met zorg. Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Utrecht: Nivel.

Bijlage 1 Voorbeeld zoekopdracht Eindhoven in respijtwijzer

De landelijke portal www.respijtwijzer.nl, ontwikkeld door Mezzo, geeft mensen inzicht in waar ze terecht kunnen voor respijt. De zoekmachine geeft lijsten van instanties na een zoekopdracht, met een link naar meer informatie. Die linkt naar de o.a. contactinformatie. De informatietabs zijn op 18 september 2013 nog niet allemaal gevuld. Het werkt snel en eenvoudig en is interactief: Mensen kunnen foto's en ervaringen delen, en onderaan het scherm is een knop voor aanbieders van respijtzorg, die kunnen hun aanbod invullen.

The screenshot shows the search results page on www.respijtwijzer.nl. The search criteria are 'Eindhoven'. The page displays 17 search results. The first three results are:

- Axxicom Thuishulp B.V. Kantoor Eindhoven**: Verzorgt huishoudelijke hulp voor mensen met een Wmo-beschikking of een persoonsgebondenbudget (PGB), die zelfstandig willen wonen, maar daar huishoudel...
- BUURTZORG Buurtzorg Nederland Buurtzorg Eindhoven Stratum**: Levert thuiszorg aan ouderen, mensen met beperkingen en chronisch zieken. In overleg met de cliënten worden direct beslissingen genomen over de inh...
- Centrum voor Jeugd en Gezin Eindhoven**: Centrum Jeugd en Gezin is een stedelijke netwerkorganisatie van instellingen die een ondersteunende taak hebben bij opvoeden en opgroeien, ó&ocu...

The screenshot shows the profile page for 'Axxicom Thuishulp B.V., Kantoor Eindhoven'. The page provides contact information and social media links.

Bezoekadres
Hooge Zijde 12
5626 DC EINDHOVEN

Postadres
Postbus 144
3100 AC SCHIEDAM

Website
www.axxicomthuishulp.nl

Email
info@axxicom.nl

Telefoonnummer
040 - 401 20 11

Uitgebreide informatie
Contact | Aanvraag en kosten | Kenmerken dienstverlening | Ervaringen | Foto's

Introductie
Verzorgt huishoudelijke hulp voor mensen met een Wmo-beschikking of een persoonsgebondenbudget (PGB), die zelfstandig willen wonen, maar daar huishoudelijke ondersteuning bij nodig hebben. Dat kan zijn omdat de jaren gaan tellen, men hersteltende is van een operatie of een ongeval, chronisch ziek is of een handicap heeft. Dit kan ook omdat een kind zoveel zorg nodig heeft, dat er onvoldoende tijd is om het huishouden te doen. Axxicom Thuishulp B.V. kan bezocht worden na afspraak.

Bijlage 2 Steekproefverantwoording

Doelgroepen van het onderzoek

Voor het onderzoek zijn de volgende groepen benaderd.

1. Mantelzorgers en zorgvragers die een ondersteuningsbehoefte hebben en geen gebruik maken van respijtzorg. Zij zijn benaderd via Steunpunt Mantelzorg Verlicht (SMV) , partners Netwerk Mantelzorg Eindhoven (NME) en andere professionals.

Selectie: Mantelzorgers die langdurig en intensief zorg verlenen en voor wie geldt dat zij een verhoogde kans op overbelasting hebben. In het bijzonder zijn dat (Klein, 2012; Timmermans, 2005)

- Individuele mantelzorgers (spilzorgers)
- 75-plussers die voor een partner zorgen
- Ouders en partners van mensen met psychiatrische aandoeningen
- Werkende mantelzorgers die zorgen voor een partner of kind met een chronische ziekte of handicap
- Allochtone mantelzorgers
- Jonge mantelzorgers (8-25 jaar, thuiswonend, opgroeiend in mantelzorgsituatie)
- Mantelzorgers van mensen met dementie

Binnen deze groep loopt een aantal mensen extra risico op overbelasting:

- Mantelzorgers van terminale patiënten,
- Mantelzorgers van een onlangs overleden naaste,
- Oudere mannen die in hun eentje zorgen voor een chronisch zieke.

Methode: Semigestructureerde diepte-interviews met mantelzorgers en één groepsgesprek met niet-Nederlandse mantelzorgers van verschillende nationaliteiten bij de multiculturele bijeenkomst.

Doel: Inzicht verkrijgen in waarom zwaar belaste mantelzorgers geen gebruik maken van respijtzorg.

2. Mantelzorgers en zorgvragers die een ondersteuningsbehoefte hebben en *wel* gebruik maken van respijtzorg. Zij zijn benaderd via het SMV en Netwerk Mantelzorg Eindhoven.

Selectie: Zie onder 1.

Methode: Semigestructureerde diepte-interviews .

Doel: Input verkrijgen over welke factoren een rol spelen bij het gebruik maken van respijtzorg.

3. Aanbieders van respijtzorg, met name de partners in het Netwerk Mantelzorg Eindhoven. Benaderd via email; contactgegevens zijn verstrekt door de Gemeente Eindhoven.

Methode: Deskresearch naar en analyse van het aanbod en semigestructureerde diepte-interviews met de leden van het Netwerk Mantelzorg.

Doel: Respijtzorg in Eindhoven in kaart brengen.

4. Professionals die mantelzorgers en/of zorgvragers (zouden kunnen) doorverwijzen naar respijtzorgvoorzieningen, zoals huisartsen, praktijkondersteuners, medewerkers van de thuiszorg en professionals werkzaam in de WIJteams Eindhoven.

Methode: Groepsgesprek met de focusgroep van WIJ-team Gestel en een quick-scan onder praktijkondersteuners en huisartsen, benaderd via de Stichting Gezondheidscentrum Eindhoven en de Zorggroep PoZoB, een coöperatieve vereniging met leden (huisartsen).

Doel: Inzicht verkrijgen in het beeld dat deze professionals hebben van respijtzorg en mantelzorgondersteuning, in hoeverre zij de behoeften van mantelzorgers opmerken en hoe zij in hun praktijk overbelaste mantelzorgers doorverwijzen.

Zorgvragers zijn ook betrokken in het onderzoek omdat blijkt dat de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers samenhangt met wat hun zorgvragers nodig hebben of verlangen (zie bv Beneken Genaamd Kolmer, 2007). Als bijvoorbeeld een zorgvrager alleen zijn vrouw als mantelzorgers wil, zal de mantelzorgers nooit om respijtzorg vragen.

In de praktijk bleken zorgvragers vaak te kwetsbaar voor het afnemen van interviews. Dat kwam doordat de focus van het onderzoek lag bij mantelzorgers van mensen met een ernstige zorgvraag zoals dementerenden of psychiatrische patiënten. Uiteindelijk zijn slechts 3 zorgvragers geïnterviewd en één mantelzorgers die tevens zorgvrager is. Daar staat tegenover dat in de interviews met de mantelzorgers de relatie met hun zorgvrager en diens zorgbehoefte uitvoerig is besproken.

Werving respondenten

Om een betrouwbaar beeld te krijgen van de ondersteuningsbehoeften van alle mantelzorgers, dus niet alleen van degenen die reeds bekend zijn met mantelzorgondersteuning maar juist ook de meer onzichtbare mantelzorgers, zijn respondenten ook op andere manieren dan via het Steunpunt Mantelzorg Verlicht geworven.

De respondenten zijn benaderd via:

1. **Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht:** Hen is gevraagd om uit hun database respondenten aan te leveren die willen meewerken aan het onderzoek. Hieruit zijn elf mantelzorgers naar voren gekomen. Daarnaast is één consulent van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht geïnterviewd.
2. **Organisaties die regelmatig in aanraking komen met mantelzorgers:** De Zonnebloem, het Rode Kruis en de Drents Dorp Angels die werken voor het Woonbedrijf. Deze organisaties zijn schriftelijk en telefonisch benaderd. Dit heeft geen respondenten opgeleverd omdat binnen deze organisaties op diverse niveaus moest worden overlegd over de vraag of en hoe zij zouden meewerken aan het onderzoek. Het was niet mogelijk binnen de deadlines van dit onderzoek daarop een antwoord te krijgen.
3. **Zorgprofessionals.** Tijdens interviews met hen is gevraagd of zij mantelzorgers of professionals kennen die zouden willen meewerken aan het onderzoek. Dit heeft vijf mantelzorgers en een professional opgeleverd, die allen zijn geïnterviewd.
4. **Het professionele netwerk van de onderzoekers.** Dit leverde veel op: Dertien mantelzorgers, twee professionals en een groepsgesprek met niet-Nederlandse mantelzorgers bij een multiculturele bijeenkomst.

5. **Netwerk Mantelzorg Eindhoven.** Alle acht professionals die daaraan deelnemen zijn geïnterviewd voor dit onderzoek.
6. **Gemeente Eindhoven.** Via de Gemeente Eindhoven is contact gelegd met één van de WIJteams in Eindhoven; met dat team is een groeps gesprek gevoerd.
7. **De participatiecommissie Welzijn, Wonen en Zorg.** Aan hen is bij aanvang van het onderzoek de vraag gesteld of de commissieleden de onderzoekers in contact konden brengen met mantelzorgers ten behoeve van het onderzoek. Dit heeft geen respondenten opgeleverd.
8. **Praktijkondersteuners en artsen.** Om hen te benaderen is met 10 huisartsenpraktijken gebeld. De praktijken en praktijkondersteuners die we hebben gesproken reageerden enthousiast over het thema, hoewel sommigen niet wisten wat respijtzorg is. Zij overlegden het verzoek tot deelname aan het onderzoek in het wekelijkse contact met de huisartsen, maar deze werkten uiteindelijk geen van allen mee aan het onderzoek. De reden die zij hiervoor opgaven was dat de praktijken onderbezet waren vanwege de vakantieperiode. Uiteindelijk is de inhoudelijk leidinggevende van de Stichting Gezondheidscentra Eindhoven (zie ook punt 8 hieronder) voor dit onderzoek geïnterviewd (een oud-huisarts) en zijn er via het eigen netwerk een praktijkondersteuner, een praktijkverpleegkundige, en een huisarts bereid gevonden mee te werken aan een interview.
9. **Stichting Gezondheidscentra Eindhoven en de Zorggroep PoZoB.** Via deze organisaties is aan 40 tot 60 praktijkondersteuners en huisartsen een zogenoemde ‘quickscan’ – een korte schriftelijke vragenlijst – verzonden. Dit heeft via de SGE zes schriftelijke responsen van praktijkondersteuners opgeleverd; geen enkel lid van de Zorggroep PoZoB heeft gereageerd.

Dataverzameling

Vrijwel alle mantelzorgers en zorgvragers zijn geïnterviewd in hun eigen huis. Een enkele van hen koos ervoor naar FHSS te komen. In totaal zijn 46 semigestructureerde diepte-interviews afgenomen van gemiddeld één uur, bij: 26 mantelzorgers, 3 zorgvragers, en 16 zorgprofessionals. Ook zijn er twee groeps gesprekken geweest; een met een groep van 15 niet-Nederlandse mantelzorgers, en een met een groep mantelzorgondersteuners, het WIJ-team Gestel. Daarnaast hebben zes praktijkondersteuners de quickscan ingevuld.

Gebruikte topiclijsten vindt u in bijlage 4 en 5. De interviews zijn opgenomen, uitgeschreven en geanalyseerd. De in dit verslag opgenomen citaten zijn voor de leesbaarheid geparafraseerd. Om de anonimiteit van de respondenten te waarborgen zijn pseudoniemen gebruikt voor de geïnterviewde personen. De resultaten van de quickscan treft u aan deze bijlage. Van de groeps gesprekken zijn verslagen gemaakt die in de resultaten en analyses zijn opgenomen als ware het 1 respondent (een niet-Nederlandse mantelzorger en een zorgprofessional).

Kenmerken mantelzorgers en zorgvragers

Bijna alle zogenoemde ‘risicogroepen mantelzorgers’ zijn vertegenwoordigd in het onderzoek, op de jonge mantelzorgers na; jongeren tot 25 jaar die opgroeien in een mantelzorgsituatie. Zij zijn vaker ondervertegenwoordigd in onderzoek omdat ze moeilijk te bereiken en te identificeren zijn als mantelzorger (bron: www.mezzo.nl). Daarom is voor deze categorie mantelzorgers aanvullende data verzameld via de vakliteratuur.

Hoeveel jongere mantelzorgers er zijn in Nederland is niet met zekerheid te zeggen, omdat verschillende studies verschillende definities hanteren. Cijfers lopen uiteen van 450.000 kinderen en jongeren van 5 tot 23 jaar (De Boer, Oudijk en Tielen, 2012) tot een schatting van 409.000 tot 476.000 mensen jonger dan 18 jaar (het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NPCG)). Laatstgenoemde instantie schat dat er in Nederland 95.000 tot 190.000 thuiswonende kinderen zijn die in meer of mindere mate instrumentele zorg geven aan hun ouder.

Bijna alle geïnterviewde mantelzorgers behoren tot 1 of meer risicogroepen. Slechts 2 geïnterviewden behoren tot geen enkele risicogroep, één daarvan is zelf behalve mantelzorger ook zorgvrager (psychiatrisch patiënt, maakt gebruik van respijtzorg).

Tabel B2.1: risicogroepcategorieën mantelzorgers

Categorie risicogroep mantelzorger	Aantal respondenten
Individuele mantelzorger	19
75-plusser die voor partner zorgt	3
Kind van psychiatrische patiënt ⁴	1
Ouder/partner van psychiatrische patiënt	3
Werkende mantelzorger van patiënt met chronische ziekte	6
Allochtone mantelzorger	17 ⁵
Mantelzorger van iemand met dementie	7
▪ Oudere mannen die in hun eentje zorgen voor chronisch zieke patiënt	1
▪ Mantelzorger van onlangs overleden naaste	2
▪ Mantelzorger van terminale patiënt	1

Tabel B2.2 Leeftijdscategorieën mantelzorgers en zorgvragers

Leeftijdscategorieën mantelzorgers en zorgvragers	Aantal respondenten
Tot 25 jaar	0
25 tot 50 jaar	11
50 tot 75 jaar	15
75 jaar en ouder	3

⁴ Kinderen van psychiatrische patiënten behoren volgens Klein (2012) en Timmermans (2005) niet tot de risicogroep voor overbelasting. Er is echter wel een mantelzorger (van 40 jaar) geïnterviewd die kind is van een psychiatrisch patiënt en overbelast is. Om die reden is deze groep binnen de tabel toegevoegd.

⁵ Met twee van de 17 respondenten in de risicocategorie 'allochtone mantelzorger' is een interview van ongeveer een uur gehouden. Met de andere respondenten is gesproken tijdens het groepsgesprek tijdens de multiculturele bijeenkomst.

Tabel B2.3 Opleidingsniveau mantelzorgers en zorgvragers

Opleidingsniveau	Aantal respondenten
Geen opleiding	4
Laag opgeleid	9
Gemiddeld opgeleid	5
Hoog opgeleid	10
Opleidingsniveau onbekend	1

Tabel B2.4 Gebruik van respijtzorg

Maakt wel/niet gebruik respijtzorg	Aantal respondenten
Maakt wel gebruik van respijtzorg	5
Maakt geen gebruik van respijtzorg	39 ⁶

NB van de 3 geïnterviewde zorgvragers maakt er 1 gebruik van respijtzorg.

Tabel B2.5 Wervingskanaal mantelzorgers en zorgvragers

Manier van werving	Aantal respondenten
Steunpunt Mantelzorg Verlicht	11
de Zonnebloem, het Rode Kruis, Drents Dorp en beide organisaties van Buurtzorg in Eindhoven	0
Geïnterviewde Professionals	5
Eigen netwerk (inclusief 15 allochtone respondenten in multiculturele bijeenkomst)	28
TOTAAL	44

Resultaten groepsgesprek tijdens multiculturele groepsbijeenkomst

Het groepsgesprek bij de multiculturele bijeenkomst, waar mantelzorgers van verschillende nationaliteiten aanwezig waren, is in bovenstaande tabellen en in de analyses verwerkt als een individuele respondent.

Het groepsgesprek bij de multiculturele bijeenkomst werd op verzoek van de deelnemers niet opgenomen. Verzoeken om individuele gesprekken met de onderzoekers werden afgewezen omdat zij het eigenlijk een schande vinden als je de zorg overlaat aan vreemden. Praten over mantelzorgondersteuning is in die kringen een taboe.

⁶ Inclusief 15 respondenten van het groepsgesprek tijdens de multiculturele bijeenkomst.

Functie geïnterviewde professionals

Tabel B2.6 Geïnterviewde professionals/leden Netwerk Mantelzorg Eindhoven

Manager Zorg bij Archipel Zorggroep
Stafverpleegkundige V&V bij Zuidzorg
Medewerker bij Stichting Zelfhulpnetwerk Eindhoven
Praktijkondersteuner GGZ bij POZOB.
Familie ervaringdeskundige bij ACT van GGzE
Maatschappelijk werkende bij Archipel Zorggroep
Oud-huisarts en inhoudelijk leidinggevende bij SGE
Consulent bij Steunpunt Mantelzorg Verlicht
Praktijkverpleegkundige bij Gezondheidscentrum Tongelre.
Manager Zorg, Wonen en Welzijn bij Vitalis Zorggroep.
Preventie medewerker bij GGzE (Binnen/Zorg voor je hoofd)
Directeur bij Vrijwillige HulpDienst Eindhoven
Professionals WIJ-Team Gestel
Consulent bij MEE Zuidoost Brabant
Professional met veel kennis over allochtone mantelzorgers
People Manager bij Lumens Groep
Huisarts uit Uden
TOTAAL 16 individuele en één groep van 8 professionals

Tabel B2.7 Quickscan onder praktijkondersteuners Stichting Gezondheidscentrum Eindhoven

Nr.	Vraag	Ja	Nee	Geen antw.	Opmerkingen
1	Komt u in uw praktijk mantelzorgers tegen die de zorg die ze geven als een (te) zware druk ervaren?	6	0		[..] 'personen die het eerst lang alleen willen doen en uiteindelijk toch om ondersteuning vragen' ; 'het komt voor dat het in het begin te doen is, maar dat het (te) zwaar wordt, en te moeilijk om de zorg uit handen te geven'
2	Bent u op de hoogte van het fenomeen respijtzorg?	1	3	2	
3	Bent u op de hoogte van het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers van de Gemeente Eindhoven?	2	3	1	[..]'weet wel dat ik bij de Gemeente Eindhoven om ondersteuning kan vragen maar vind het soms moeizaam lopen'; '[..]nooit in verdiept. Zie regelmatig mailtjes / info voorbij komen over activiteiten voor mantelzorgers. Gooi dit meestal ongelezen weg'; 'het komt er vaak niet van de info over Mantelzorg Verlicht zelf goed te lezen, geef wel info aan patiënten mee, verwijst naar website'; 'wel van SMV, verwijst door'.
4	Verwijst u deze mensen wel eens door naar respijtzorg of ander ondersteuningsaanbod?	2	0	4	'Ik verwijst veel naar de Gemeente Eindhoven'; 'Ik geef altijd aan dat ze zich kunnen melden bij de huisarts of praktijkondersteuner'; 'Ik verwijst wel eens mensen naar steunpunt mantelzorg, maar weet niet wat zij daar uiteindelijk mee doen'

NB vraag 4: uit de antwoorden blijkt dat respondenten wel doorverwijzen, maar niet naar respijtzorg of andere mantelzorgondersteuning.

Bijlage 3 Topiclijst mantelzorgers en groepsgesprek multiculturele bijeenkomst

Aankruisen:

- Mantelzorger, maakt gebruik van respijtzorg
- Mantelzorger, maakt geen gebruik van respijtzorg
- Zorgvrager, maakt gebruik van respijtzorg
- Zorgvrager, maakt geen gebruik van respijtzorg

1. Kennismaking, achtergrond onderzoek vertellen

- Jezelf voorstellen, uitleggen waar onderzoek over gaat en waar het toe dient
- Aangeven dat de geïnterviewde geen foute antwoorden kan geven
- Thema's aankondigen waar het gesprek over zal gaan
- Toestemming vragen om gesprek op te nemen
- Gegevens worden anoniem verwerkt

2. Persoonlijke gegevens

- Huishoudsituatie (hoeveel personen, welke positie in huishouden, wie zijn de huisgenoten)
- Leeftijd, burgerlijke staat, arbeidssituatie, opleiding, hoeveel uur werk of opleiding?
- Religie

Tot welke groep behoort de geïnterviewde in rol zorgvrager of mantelzorger? Aankruisen (meerdere opties mogelijk):

- Individuele mantelzorgers (spilzorgers)
- 75-plussers die voor een partner zorgen
- Ouders en partners van mensen met psychiatrische aandoeningen
- Werkende mantelzorgers die zorgen voor een partner of kind met een chronische ziekte of handicap
- Allochtone mantelzorgers
- Jonge mantelzorgers (8-25 jaar, thuiswonend, groeit op in een zorgsituatie)
- Mantelzorgers van mensen met dementie. Binnen deze groep bestaan extra risicogroepen voor belasting:
 - Terminale patiënten
 - Zorgverleners van een onlangs overleden naaste
 - Oudere mannen die in hun eentje zorgen voor een chronisch zieke

3. Zorgrelatie

- Wie uit het sociale netwerk helpt u (huisgenoot, familie, vriend, buur, bekende, collega enzovoort) ?
- Ernst van de beperking of ziekte van degene die u verzorgt.
- Deelt u de zorg of hulp met anderen, zo ja met wie en wat is hun relatie met de verzorgde?

4. Informele zorg, intensiteit van de hulp

- Duur, frequentie
- Hoe ervaart u de belasting ?
- Problemen, oplossingsvermogen.
- Alleen of in samenwerking met anderen en wie waren dat, formele of informele circuit?
- Waar ligt voor u de grens, wanneer wordt het te veel?

5. Ondersteuningsbehoefte

- Aanwezigheid formele zorg.
- Hoe is het contact hiermee, op welke vlakken?
- Wat gaat goed in de ondersteuning, wat werkt voor u?
- Wat gaat niet goed, waar heeft u last van?
- Wat heeft u nodig en van wie? Maakt het uit of de steun komt van vrijwilliger, iemand uit netwerk of professional?
- Staat u open voor informele steun vanuit de buurt waarin u woont?
- Wat mist u?

6. Contacten met respijtzorg of andere mantelzorgondersteuning (aan mantelzorger)

- Ontvangt ondersteuning/respijtzorg van wie?
- Ervaringen? Knelpunten?
- Regie-ervaringen (wel of niet in-control zijn)
- Ondersteuningsbehoefte
- Belemmeringen
- Waar heeft u het meest behoefte aan, aan ondersteuning
- Van wie (professional, vrijwilliger familie, buur)

Bijlage 4 Topiclijst zorgprofessionals en team van WIJ-Eindhoven

- 1. Kennismaking, achtergrond onderzoek vertellen**
- 2. Informatie over de organisatie**
 - Wat is de doelgroep van de organisatie? (NB : vraag niet gesteld aan team van WIJ-Eindhoven)
 - Welke ondersteuning wordt door de organisatie geboden? (NB : vraag niet gesteld aan team van WIJ-Eindhoven)
 - In hoeverre komt de organisatie in aanraking met mantelzorgers? (NB komende drie vragen alleen gesteld aan team van WIJ-Eindhoven):
 - Zien jullie het ondersteunen van mantelzorgers tot jullie taakgebied?
 - Komen jullie daar ook aan toe?
 - Verwijzen jullie wel eens naar het Steunpunt Mantelzorg Verlicht?
- 3. Met welke groepen komt de organisatie het meest in aanmerking?**
 - Individuele mantelzorgers (spilzorgers)
 - 75-plussers die voor een partner zorgen
 - Ouders en partners van mensen met psychiatrische aandoeningen
 - Werkende mantelzorgers die zorgen voor een partner of kind met een chronische ziekte of handicap
 - Allochtone mantelzorgers
 - Jonge mantelzorgers (8-25 jaar, thuiswonend, groeit op in een zorgsituatie)
 - Mantelzorgers van mensen met dementie. Binnen deze groep bestaan extra risicogroepen voor belasting:
 - Terminale patiënten
 - Zorgverleners van een onlangs overleden naaste
 - Oudere mannen die in hun eentje zorgen voor een chronisch zieke
- 4. Ondersteuningsbehoefte en aanbod**
 - Heeft de organisatie kennis van mantelzorgers? Hebben ze kennis waar respijtoorzieningen aangevraagd kunnen worden?
 - (Weten jullie wat respijtzorg is? – NB deze vraag is alleen gesteld aan WIJ-Eindhoven team)
 - Welke ondersteuning wordt door de organisatie geboden aan mantelzorgers?
 - Zoals individuele begeleiding of groepsgesprekken, lotgenotencontact, zelfhulpgroepen.
 - Welke ondersteuningsvraag komt het meest voor bij mantelzorgers?
 - Welke kenmerken hebben de mantelzorgers die ondersteuning aanvragen? Zoals leeftijdscategorie, geslacht, autochtoon/ allochtoon, mate van (over)belasting, mate van ondersteuning door formele of informele hulpverlening.
 - Is de organisatie volgens de respondent voldoende in beeld bij mantelzorgers en zorgvragers?
 - Zo nee, wat denkt de respondent wat de bereikbaarheid van de organisatie bij mantelzorgers en zorgvragers kan vergroten?
 - Biedt de organisatie ook een vorm van respijtzorg aan?
 - Zo ja, wordt hier vaak gebruik van gemaakt? Zo nee, hoe komt dit volgens de respondent?
 - Welke positieve aspecten komen in de ondersteuning aan mantelzorgers naar voren?

- Welke belemmeringen komen in de ondersteuning aan mantelzorgers naar voren?
- Hoe kunnen deze belemmeringen volgens de respondent opgelost worden?

NB onderstaande vragen zijn alleen gesteld aan de mensen van het WIJ-team Eindhoven:

5. Visie op de mogelijke rol van Wij-Eindhoven bij mantelzorgondersteuning

- Vinden jullie dat mantelzorgondersteuning in eerste lijn plaats moet vinden?
- Wat zou de rol van Wij-Eindhoven moeten/kunnen zijn?
- Wat heeft Wij-Eindhoven hiervoor nodig?
- Zouden jullie het zinnig vinden om mantelzorgconsulenten toe te voegen aan generalistentteams?
- Hoe kijken jullie tegen centrale mantelzorgondersteuning aan via het steunpunt?

Bijlage 5 Topiclijst zorgvrager

Aankruisen:

- Zorgvrager, maakt gebruik van respijtzorg
- Zorgvrager, maakt geen gebruik van respijtzorg

1. Kennismaking, achtergrond onderzoek vertellen

- Jezelf voorstellen, uitleggen waar het onderzoek over gaat en waar het toe dient.
- Aangeven dat de geïnterviewde geen foute antwoorden kan geven.
- Thema's aankondigen waar het gesprek over zal gaan.
- Toestemming vragen om het gesprek op te nemen.
- Gegevens worden anoniem verwerkt en vernietigd

2. Persoonlijke gegevens

- Huishoudsituatie (hoeveel personen, welke positie in huishouden, wie zijn de huisgenoten).
- Leeftijd, burgerlijke staat arbeidssituatie, opleiding(niveau), hoeveel uur werk of opleiding?
- Etniciteit/religie
- Tot welke groep behoort de mantelzorg van de zorgvrager? Aankruisen (meerdere opties tegelijk is ook goed):
 - Individuele mantelzorgers (spilzorgers)
 - 75-plussers die voor een partner zorgen
 - Ouders en partners van mensen met psychiatrische aandoeningen
 - Werkende mantelzorgers die zorgen voor een partner of kind met een chronische ziekte of handicap
 - Allochtone mantelzorgers
 - Jonge mantelzorgers (8-25 jr., thuiswonend, groeit op in een zorgsituatie)
 - Mantelzorgers van mensen met dementie. Binnen deze groep extra risicogroepen voor belasting:
 - o Terminale patiënten
 - o Zorgverleners van een onlangs overleden naaste
 - o Oudere mannen die in hun eentje zorgen voor een chronisch zieke

3. Zorgrelatie

- Van wie ontvangt u mantelzorg? (huisgenoot, partner, familie, vriend, buur, bekende etc. (Ben hier alert op of men misschien iemand noemt die niet door centrale mantelzorg is genoemd).
- Wat maakt dat u mantelzorg ontvangt? (Ernst van de beperking, ziekte van de zorgvrager.)
- Ontvangt u enkel zorg van uw mantelzorg of wordt de zorg gedeeld met anderen? Zo ja met wie en wat is de relatie tussen u?

4. Informele zorg, intensiteit van de hulp

- Duur, frequentie van de zorg die u ontvangt.
- Hoe vindt u het dat iemand u mantelzorg verleent? (Tactisch vragen!!).
- Waar ligt bij u de grens om mantelzorg te ontvangen?
- Loopt u ergens tegen aan bij/tijdens het ontvangen van mantelzorg?
- Wie heeft de regie tijdens de zorg die aan u verleent wordt? U, de mantelzorg of een professional?

5. Ondersteuningsbehoefte

- Naast informele zorg, ontvangt u zorg van formele instanties?
- Hoe ervaart u het contact hiermee, op welke vlakken?
- Wat gaat goed in de ondersteuning, wat werkt voor u?
- Wat gaat niet goed, waar heeft u last van?
- Als u het over kon doen (nieuwe start met mantelzorger) wat zou dan anders willen doen?
- Wat zijn uw dromen, wat zou u het liefst willen als u kon kiezen?
- Onder welke voorwaarden zou u dat dan willen, wat heeft u nodig om er überhaupt gebruik van te maken?
- Wat zou u er van vinden als de taken van uw mantelzorger door een vrijwilliger, familielid of burens overgenomen zouden worden?
- Heeft u wel eens tijdelijk anderen steun ontvangen dan in de gebruikelijke situatie?