

Rapport

KWALITEIT LEIDSE MANTELZORG- ONDERSTEUNING

Leidse Vereniging van Mantelzorgers
Maart 2017

COLOFON

Uitgave

I&O Research
Piet Heinkade 55
1019 GM Amsterdam
020-3330670

Rapportnummer

2017/44

Datum

Maart 2017

Opdrachtgever

De Leidse Vereniging van Mantelzorgers

Auteur(s)

Drs. Marion Holzmann
Priya Ramkisoen MSc.

Bestellingen

Exemplaren zijn verkrijgbaar bij de opdrachtgever.

Het overnemen uit deze publicatie is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.



INHOUDSOPGAVE

1. Samenvatting en aanbevelingen.....	5
2. Inleiding.....	10
3. De mantelzorg in beeld.....	13
3.1 Zorgzaamheden	13
3.2 Bewegredenen voor mantelzorg.....	14
3.3 Belasting voor mantelzorgers.....	16
4. Mantelzorgondersteuning.....	22
4.1 Bekendheid en gebruik van mantelzorgondersteuning	22
4.2 Effecten van mantelzorgondersteuning.....	24
4.3 Waardering mantelzorgondersteuning	28
4.4 Contact met de hulpverlener van de zorgvrager	28



1

HOOFDSTUK

Samenvatting en aanbevelingen



1. Samenvatting en aanbevelingen

Om de kans op overbelasting van mantelzorgers zoveel mogelijk te verkleinen werd in november 2013 het Leids Mantelzorgakkoord ondertekend door 13 Leidse partijen. In dit akkoord zijn afspraken gemaakt voor een betere samenwerking tussen de mantelzorger, zorgvrijwilliger en professionele hulpverlener. Hiermee wordt ook meteen goed aangesloten bij de ontwikkelingen in de langdurige zorg en de gevolgen voor de samenleving. Door allerlei maatschappelijke ontwikkelingen en veranderde regelingen wordt er een steeds groter beroep gedaan op de mantelzorger. In het Leidse Mantelzorgakkoord staan de afspraken over de manier waarop deze organisaties cliënten en hun sociale vangnet, als een geheel, ondersteunen zodat de kans op overbelasting van mantelzorgers zoveel mogelijk wordt verkleind.

De Leidse Vereniging van Mantelzorgers (LVvM) heeft behoefte aan inzicht in de ervaringen van mantelzorgers in het zorgen voor hun naaste; wat gaat goed, wat kan beter en hoe kan men (nog) meer ondersteund worden? De LVvM brengt aan de hand van de resultaten de kwaliteit van de mantelzorgondersteuning in kaart om de kwaliteit verder te verbeteren. Deze samenvatting beschrijft de belangrijkste resultaten en conclusies.

Het onderzoek bestaat uit twee onderdelen:

- Een schriftelijke en online enquête onder Leidse mantelzorgers. In totaal zijn 280 mantelzorgers benaderd, waarvan 141 de vragenlijst hebben ingevuld;
- Twee groepsgesprekken met in totaal 14 Leidse mantelzorgers.

Respondenten onderzoek overwegend intensieve mantelzorgers

De ondervraagde mantelzorgers zijn relatief oud: gemiddeld 64 jaar. Velen van hen werken niet meer en zorgen voor hun (thuiswonende) partner. Meer dan de helft (54 procent) zorgt voor zijn of haar partner. Verder zorgt ruim een kwart voor één of beide ouders en 14 procent voor hun kind. De zorg is voor velen intensief: zeven op de tien doen dit elke dag. We hebben in dit onderzoek kortgezegd een intensieve groep mantelzorgers te pakken. Dit maakt de groep mantelzorgers in dit onderzoek een specifieke groep die langdurig en intensief mantelzorg verleent.

Intensieve mantelzorgers houden zich meer bezig met intieme zorg dan andere mantelzorgers

De zorg bestaat voornamelijk uit huishoudelijke hulp, het bieden van vervoer en het regelen van administratie of andere regelingen. De intensieve mantelzorgers doen verhoudingsgewijs alle taken meer dan de mantelzorgers die hier niet dagelijks mee te maken hebben, met uitzondering van de administratieve zaken. Dit betekent ook dat zij meer doen aan verpleegkundige hulp, persoonlijke verzorging en psychische ondersteuning (zoals het opbeuren van de zorgvrager); de meer 'intieme zorg'.

Men zorgt vooral uit liefde voor de ander

Liefde voor hun naaste is de voornaamste reden en een voorwaarde om te mantelzorgen. Het houdt de zeer belaste mantelzorgers op de been, ook in een situatie waarbij de gezondheid van de ander alleen maar verder zal afnemen. Dit blijkt uit de toelichtingen en de groepsgesprekken.

Voor een deel van de mantelzorgers voelt het zorgen als een verplichting

Voor een derde voelt de mantelzorg (naast de liefde) als een soort verplichting. Verder zegt vier op de tien dat de zorgvrager het liefst hulp wil van de mantelzorg en bij een kwart is er geen andere mantelzorghulp beschikbaar. Mantelzorgers kunnen niet altijd terugvallen op hun netwerk: zo kunnen zij te maken hebben met (oudere) familieleden of vrienden die niet zelf fysiek in staat zijn om te helpen, ver weg wonen of erg druk zijn met werk en/of hun gezin.

Ruim helft mantelzorgers voelt zich (tamelijk) zwaar belast

Iets meer dan de helft (53 procent) zegt zich (tamelijk) zwaar belast te voelen. Voor 54 procent van de (tamelijk) zwaar belaste mantelzorgers is de zorg teveel en niet vol te houden. Voor ruim een kwart (27 procent) van alle mantelzorgers is de zorg teveel of eigenlijk niet vol te houden.

Ruime meerderheid van mantelzorgers ervaart problemen of knelpunten bij het geven van zorg

Bijna negen op de tien mantelzorgers ervaren één of meerdere knelpunten bij het verlenen van zorg van hun naaste. Dit heeft vooral te maken met het combineren van de zorg met andere tijdsbestedingen, zoals werk, hobby's en andere dagelijkse bezigheden. De (tamelijk) zwaar belaste mantelzorgers ervaren meer problemen dan de minder belaste mantelzorgers. Zo is 57 procent van de (tamelijk) zwaar belaste mantelzorgers te moe om in hun vrije tijd iets te ondernemen en 43 procent vindt het lastig om afstand te nemen van de zorg.

Altijd beschikbaar zijn geeft veel (geestelijke) belasting

Uit de groepsgesprekken komen verschillende punten naar voren waar mantelzorgers tegenaan lopen. Het (intensieve) mantelzorgen is voor hen zwaar, men is veel fysiek aanwezig bij hun naaste. Maar ook als zij niet bij elkaar in huis wonen heeft de mantelzorg het gevoel continu beschikbaar te moeten zijn. Geen ruimte voor vakantie of zelfs 'spontane' uitstapjes of op werk gebeld kunnen worden, omdat er iets is gebeurd met de zorgvrager vraagt veel van de mantelzorg.

Verder vinden mantelzorgers het lastig om te gaan met de symptomen die horen bij de ziekte van de zorgvrager en de uitzichtloosheid van de situatie die niet zal verbeteren. Ook hebben ze het gevoel dat hun omgeving niet goed weet wat de mantelzorg doormaakt, men voelt zich alleen en heeft behoefte aan een luisterend oor. Bij het regelwerk ervaren mantelzorgers tevens knelpunten: men weet niet waar men moet zijn en is onbekend met het aanbod en de voorzieningen.

Even niet mantelzorgen geeft energie, maar is niet voor iedereen te realiseren

Even 'vrij zijn' van het mantelzorgen geeft energie en zou meer tijd geven voor 'het eigen leven'. Volgens sommigen is het absoluut nodig, maar het is lastig te realiseren. Met name omdat niet alle zorgvragers hulp accepteren van anderen, anderen in het eigen netwerk niet altijd beschikbaar zijn en men niet bekend is met de mogelijkheden van respijtzorg. Zeventien procent maakt gebruik van dagopvang, 8 procent van vervangende zorg en vijf procent van een logeervoorziening.

Mantelzorgondersteuning gebruikt door drie kwart van de mantelzorgers

Vrijwel alle ondervraagde mantelzorgers kennen één of meerdere vormen van ondersteuning. Bijna drie kwart van de mantelzorgers gebruikt één of meerdere vormen van mantelzorgondersteuning. Dit is voornamelijk de mantelzorgwaardering (51 procent), gevolgd door een gesprek met de hulpverlener (30 procent). Ongeveer twee op de tien hebben lotgenotencontact en/of gaan naar informatiebijeenkomsten of lezingen.



Waardering voor mantelzorgondersteuning

De gebruikers van mantelzorgondersteuning zijn hierover tevreden, men geeft gemiddeld een 7,5 als rapportcijfer. De meerderheid van degenen die mantelzorgondersteuning gebruiken, krijgt beter inzicht in waar zij hulp kunnen vragen, dit is het voornaamste effect. Iets meer dan de helft is door de ondersteuning beter op de hoogte van ondersteuningsmogelijkheden of kan beter overleggen met de hulpverlener van de zorgvrager.

Regelen van praktische zaken

In het regelen van praktische zaken voor de zorgvrager bestaan veel frustraties van mantelzorgers; men weet niet wat er mogelijk is en welke voorzieningen en organisaties bestaan. Ook dat (zorg)instellingen langs elkaar heen werken en fouten maken, zijn zaken die voor de mantelzorgers veel energie kosten om weer op te lossen door er opnieuw achteraan te gaan. Momenteel gebruikt achttien procent hulp bij wegwijs worden in de hulpverlening. In de groepsgesprekken blijkt hier ook grote behoefte aan; ervoor zorgen dat de gezondheid, woon- en leefsituatie van de zorgvrager zo optimaal mogelijk is, is een prioriteit die met stip op één staat en blijft staan, ook in niet acute situaties. Het geeft de mantelzorgers rust als dat allemaal goed geregeld is.

Contact met hulpverlener zorgvrager

Ongeveer de helft van de mantelzorgers die contact hebben met de betrokken hulpverlener geeft aan dat zij betrokken worden door de hulpverlener bij het zorgplan en andere zaken van de zorgvrager. Iets minder dan de helft geeft aan dat de hulpverlener oog heeft voor de situatie van de mantelzorgers en probeert een vertrouwensband tussen hen te ontwikkelen. Vijftien tot twintig procent van de mantelzorgers is het hier echter niet mee eens. Volgens hen hebben de hulpverleners geen aandacht voor hen door te weinig tijd. Daarnaast vinden enkele mantelzorgers dat de focus teveel gevestigd is op de zorgvrager. Hulpverleners zouden de mantelzorgers ook actief moeten wijzen op regelingen en mogelijkheden op het gebied van mantelzorgondersteuning, aldus de mantelzorgers.

Aanbevelingen

Uit voorgaande blijkt dat het onderzoek belangrijke inzichten heeft opgeleverd over hoe het in Leiden gaat met de groep mantelzorgers die intensief mantelzorg biedt, en in hoeverre zij de in Leiden beschikbare mantelzorgondersteuning kennen, gebruiken en ervaren. De hoofdconclusie is dat bij uitstek de onderzochte groep intensieve mantelzorgers de mantelzorgondersteuning op bepaalde vlakken nodig heeft. Een deel van de intensieve mantelzorgverleners voelt zich namelijk (ernstig) belast en heeft dus een groot risico om uit te vallen.

Dit onderzoek biedt aanknopingspunten voor de partijen die betrokken zijn bij het Leidse mantelzorgakkoord, om de mantelzorgondersteuning (voor in ieder geval de intensieve mantelzorgers) verder te optimaliseren. Hiervoor zijn de volgende mogelijkheden:

- 1 Uit dit onderzoek blijkt dat de mantelzorgers de ondersteuning van de zorgvrager het belangrijkste vinden en dat deze op de eerste plaats komt voor hen. De intensieve mantelzorgers nemen om die redenen allerlei regeltaken van de zorgvrager op zich. Goede ondersteuning bij regelwerk voor de zorgvrager is daarom nodig om dit proces soepel te laten verlopen. Het bieden van een casemanager (bijvoorbeeld voor een aantal uren per maand) zou een oplossing kunnen zijn.
- 2 Verder blijkt uit de groepsgesprekken dat er een groep mantelzorgers de weg naar ondersteuning minder makkelijk vindt. Er is baat bij meer bekendheid van het mantelzorgondersteuningsaanbod in Leiden. Daarnaast hebben de bevroegde mantelzorgers ook behoefte aan lotgenotencontact. Er zou volgens hen dan ook een netwerk van lotgenoten in het leven moeten worden geroepen. Dit zou

bijvoorbeeld in de vorm van een online forum of een praatgroep kunnen zijn, waar ervaringen, tips en informatie gedeeld kunnen worden.

- 3 In het mantelzorgakkoord uit 2013 is afgesproken dat betaalde zorgprofessionals (huisartsen en hulpverleners) die hulp bieden aan een zorgvrager, hierbij ook expliciet de mantelzorg betrekken. Uit het onderzoek blijkt dat dit belangrijk is, maar dat dit in de praktijk nog niet altijd gebeurt. Het strekt daarom de aanbeveling om naleving van deze afspraak uit het mantelzorgakkoord verder te verbeteren, zeker voor de groep intensieve mantelzorgers.
- 4 Als laatste aanbeveling geldt dat er meer aandacht nodig is voor de mantelzorgers die buiten beeld blijven. Dit zijn mantelzorgers die bijvoorbeeld naast het werken mantelzorg verlenen of de mantelzorgers waarvan de zorgvrager geen hulp van derde accepteert. Ondersteuning van de mantelzorgers in deze categorie is een uitdaging. Mantelzorgers zien graag meer inzet van 'buddy's' voor de zorgvrager zodat de mantelzorg een oplaadmoment kan hebben.

2

HOOFDSTUK

Inleiding



2. Inleiding

Aanleiding

Er wordt een steeds groter beroep gedaan op mantelzorgers door allerlei maatschappelijke ontwikkelingen en wetgeving die daarmee samenhangt. Mantelzorgers zullen in toenemende mate zorgtaken moeten combineren met andere rollen in hun gezin, werk en meedoen in maatschappelijke verbanden. Het goed ondersteunen van mantelzorgers in een vroeg stadium is van groot belang om te voorkomen dat zij overbelast raken maar ook om ervoor te zorgen dat zij kunnen blijven deelnemen aan het maatschappelijk leven. Vanuit de Wmo worden in Leiden verschillende vormen van mantelzorgondersteuning geboden. In 2013 hebben de gemeente Leiden, de meeste organisaties die mantelzorgers kunnen ondersteunen en de LVvM een akkoord gesloten over de invulling van het mantelzorgbeleid en de ondersteuning van mantelzorgers. Kern van het akkoord is dat zorg- en welzijnsorganisaties in Leiden, die op allerlei manieren zorgvragers (kunnen) ondersteunen, ook de ondersteuning van mantelzorgers op zich nemen. Professionals die contacten hebben met zorgvragers zullen ook aandacht geven aan de mantelzorg(er)s en zo nodig ondersteuning aanbieden en in gang zetten. Op deze wijze zijn mantelzorgers in een vroeg stadium in beeld. Mantelzorgers van zorgvragers die niet bekend zijn bij een zorg- of welzijnsorganisatie kunnen zich voor ondersteuning melden bij bureau EVA. Dit bureau fungeert ook als Het Expertisecentrum Informele Zorg dat in de oorspronkelijke tekst van het akkoord werd benoemd. Dit onderzoek helpt bij de verdere invulling van het Mantelzorgakkoord. Het kan de vraag beantwoorden in hoeverre aan de doelstellingen van het akkoord is voldaan, waar hiaten zijn te constateren en waar accenten voor de toekomst moeten worden gelegd.

Uitvoering van het onderzoek

Het onderzoek bestaat uit twee onderdelen:

- 1 Een schriftelijke en online enquête onder Leidse mantelzorgers.
- 2 Twee groeps gesprekken met Leidse mantelzorgers.

1. Een schriftelijke en online enquête

Onder de leden van de LVvM is een brief met schriftelijke vragenlijst verstuurd. In de brief stond ook een link om de vragenlijst online in te vullen. De mantelzorgorganisatie EVA heeft mantelzorgers uit haar eigen bestand een email verstuurd, met het verzoek een online vragenlijst in te vullen. Degenen waarvan geen emailadres bekend was ontvingen een schriftelijke versie van de vragenlijst¹. In totaal zijn 280 mantelzorgers



benaderd, waarvan 141 de vragenlijst hebben ingevuld (72 procent online)². In overleg met de opdrachtgever is de vragenlijst opgesteld.

Tabel 2.1

Respons	
	AANTAL
Via LVvM	28
Via EVA	113
TOTAAL	141

¹ Om de respons verder te verhogen is een flyer ontwikkeld en verspreid onder enkele andere organisaties die mantelzorgondersteuning bieden en een bericht geplaatst op de Facebookpagina voor jonge Leidse mantelzorgers (www.facebook.com/Ikzorgvoor). Helaas heeft dit geen extra respons opgeleverd.

² Van deze groep hebben twaalf mantelzorgers in het verleden mantelzorg gedaan, maar doen dit momenteel niet meer.

2. Groepsgesprekken met Leidse mantelzorgers

Om de uitkomsten verder te verdiepen zijn twee groepsgesprekken gehouden met in totaal 14 mantelzorgers. Tijdens de gesprekken (die anderhalf uur duurden) hebben zij hun eigen ervaringen met mantelzorg en de ondersteuning gedeeld. De gespreksleidraad kwam tot stand in overleg met de LVvM.



Analyse

Het merendeel van de ondervraagde mantelzorgers helpen vooral hun partner (54 procent). Dit wijkt af van de resultaten van de Leidse Stads- en Wijkenquête, waaruit blijkt dat mantelzorgers vooral zorgen voor hun (schoon)ouders (48%) en in mindere mate voor hun partner (12%).

Dit is het effect van een andere wijze van onderzoek: bij het onderzoek voor de LVvM is gekozen voor een andere onderzoeksmethode; werving via de LVvM zelf, EVA, Facebook³ en via flyers verspreid via Activite, Libertas en de sociale wijkteams in Leiden. In het onderliggende onderzoek hebben we een relatief groot deel intensieve groep mantelzorgers te pakken; die vooral (24 uur per dag) voor hun partner zorgen én (gezien de benaderingswijze) waarschijnlijk meer bekend zijn met de mogelijkheden van mantelzorgondersteuning. De resultaten van dit onderzoek zijn daarmee niet representatief voor alle mantelzorgers in Leiden, maar wel wordt in dit onderzoek een beeld geschetst van de ervaringen van een specifieke groep mantelzorgers. Gelet op het doel van het onderzoek – het inventariseren van de belevingen, ervaringen, wensen en behoeften, bieden de uitkomsten een goede indicatie van wat leeft bij deze specifieke doelgroep. Als we uitspraken doen over ‘de mantelzorger’ hebben we het over de mantelzorgers die deelnamen aan het onderzoek.

In het voorjaar 2017, wordt er in de Leidse stadsenquête een aantal vragen toegevoegd over de mantelzorgondersteuning. Op komt er ook voor de bredere groep mantelzorgers (dus ook die minder intensief mantelzorg bieden) inzicht hoe zij de Leidse mantelzorgondersteuning ervaren.

³ Facebookpagina voor jonge Leidse mantelzorgers: www.facebook.nl/ikzorgvoor

3

HOOFDSTUK

De mantelzorger in beeld



3. De mantelzorg in beeld

3.1 Zorgzaamheden

In dit onderzoek wordt geen representatief beeld gegeven van dé mantelzorg in Leiden, daar is de Leidse Stads- en Wijkenquête voor. Wel wordt in dit onderzoek een beeld geschetst van de ervaringen van mantelzorgers, de belasting en over het gebruik van mantelzorgondersteuning. Het gaat dan om een specifieke groep mantelzorgers die langdurig en intensief mantelzorg verleent. De ondervraagde mantelzorgers zijn verder relatief oud; velen werken niet meer en zorgen voor hun (thuiswonende) partner. Dit betekent continu zorg.

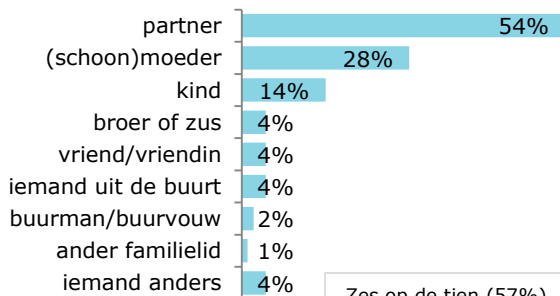
Geslacht



is de gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers. De jongste is 30 en de oudste 96 jaar.

Relatie met zorgvrager

(meerdere antwoorden mogelijk)



Zes op de tien (57%) woont met de zorgvrager in huis.

Type huishouden

- met partner, geen thuiswonende kinderen 67%
- alleenwonend 19%
- alleenstaande ouder 8%
- met partner, wel thuiswonende kinderen 3%
- anders 3%

Krijgt zorgvrager ook hulp van anderen (meerdere antwoorden mogelijk)

- geen hulp van anderen 40%
- familieleden, vrienden en kennissen 25%
- betaalde hulpverleners 51%

Werk situatie

- alleen werk 20%
- alleen vrijwilligerswerk 22%
- werkt én doet vrijwilligerswerk 7%
- geen werk/vrijwilligerswerk 51%

Bijna de helft (46%) van de mantelzorgers werkte voor het starten van het mantelzorgen ook niet. Bij een kwart is er niets veranderd aan de werksituatie. Respectievelijk 11 en 17 procent is minder gaan werken of gestopt.



70%

van de ondervraagden verricht intensief mantelzorg: zij staan dagelijks klaar voor de zorgvrager.

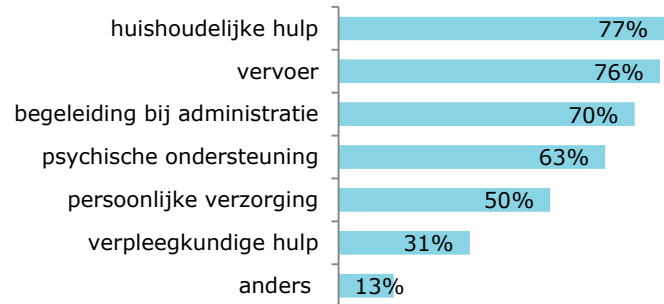


Mantelzorg bestaat vooral uit huishoudelijk hulp en vervoer

De voornaamste mantelzorgtaken bestaan uit praktische ondersteuning. Zo helpt ruim drie kwart van de mantelzorgers bij het koken, schoonmaken, de was en boodschappen doen. Een vergelijkbaar deel brengt de zorgvrager naar activiteiten of afspraken. Zeven op de tien ondersteunt bij de administratie of andere regeltaken.

Figuur 3.1

Soort mantelzorg (meerdere antwoorden mogelijk) ⁴



Mantelzorgtaken van intensieve mantelzorgers

Opvallend is dat intensieve mantelzorgers alle taken meer doen dan de minder intensieve mantelzorgers; met uitzondering van het administratief (regel)werk. Dit betekent dat zij ook relatief veel bezig zijn met 'intiem beladen' zorg zoals verpleegkundige hulp (40%), persoonlijke verzorging (60%) en psychische ondersteuning, zoals het opbeuren van de zorgvrager (64%).

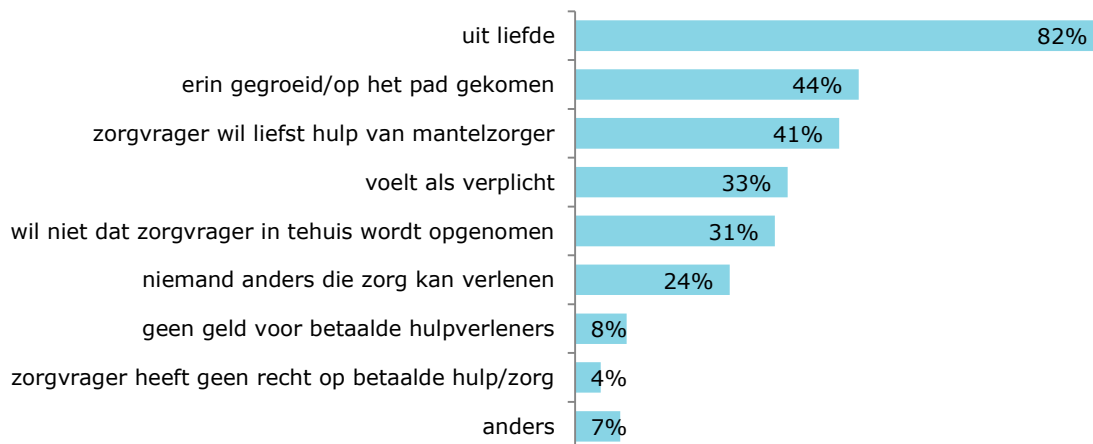
3.2 Beweegredenen voor mantelzorg

Mantelzorg vooral geboden uit liefde

De liefde of genegenheid voor de zorgvrager is de voornaamste reden om voor hem of haar te zorgen. Op deze manier kunnen zij iets betekenen voor hun naaste en (langer) samen zijn. Zo willen drie op de tien voorkomen dat hun zorgvrager in een verzorgingstehuis komt.

Figuur 3.2

Beweegredenen voor het verlenen van mantelzorg (meerdere antwoorden mogelijk) ⁵



⁴ Andere genoemde vormen van hulp zijn het 'aanwezig zijn' voor de zorgvrager en activiteiten bedenken en ondernemen om de zorgvrager fit te houden.

⁵ Zeven procent noemt ook nog andere beweegredenen zoals het zorgen voor huisgenoten als je bij elkaar in één huis woont en dat het kiezen voor mantelzorg de makkelijkste en de meest voor de hand liggende keuze is.

In de toelichtingen en de groepsgesprekken wordt dit benadrukt. De liefde is een voorwaarde voor het mantelzorgen, dit zorgt ervoor dat je in het begin de zorg op je neemt én anders houd je het niet vol als intensieve mantelzorger. In het geval van zorgen voor de vader en/of moeder noemt men ook dat men iets terug kan doen. "Positieve pay back time", aldus een mantelzorger.

Een aantal mantelzorgers aan het woord:

- *"Ik vind zorgen voor elkaar gewoon een waardevol deel van het leven en doe het uit liefde voor mijn man."*
- *"Het is fijn dat ik dit nog kan doen voor mijn vrouw en dat we samen nog kunnen genieten."*
- *"Ik ben blij dat ik er voor iemand mag en kan zijn en dat we samen optrekken en genieten van eenvoudige dingen."*
- *"Ik zorg uit liefde voor mijn vrouw en op deze manier kunnen wij gewoon samen zijn en genieten van alle momenten."*
- *"Als de een sneller achteruit gaat dan de ander, is het een voorrecht om voor elkaar te zorgen."*

Vier op de tien is in situatie gerold

Ruim vier op tien geeft aan dat men in de situatie is gegroeid (zie figuur 3.2); men heeft niet zozeer nagedacht om mantelzorg te verlenen, maar het is op hun pad gekomen. Uit de groepsgesprekken blijkt dat in sommige gevallen er na een ongeluk of een andere acute situatie (mantelzorg)zorg vereist is. In deze gevallen moet er in een korte tijd heel veel praktische zaken geregeld worden, naast de onzekerheid over de gezondheidssituatie van de zorgvrager.

Veelal is er sprake van dat de zorgvrager in een situatie komt die langzaam verslechtert, zoals het zorgen voor een partner of ouders met dementie. Ook de hulp aan die persoon intensiveert in een zelfde tempo. Uit de groepsgesprekken blijkt dat het besef bij sommigen pas komt als ze aan een ander vertellen wat ze allemaal doen voor die persoon.

Enkele toelichtingen:

- *"Het gaat bij dementie langzaam, je groeit daarin als mantelzorger mee. Je vult in wat er (steeds meer) wegvalt en wordt erin gezogen."*
- *"Als mantelzorger ben je als een verlengstuk voor degene waar je voor zorgt."*
- *"Ik heb een goede gezondheid. Dan doe je dat gewoon."*
- *"Na een gesprek met een vriend dacht ik echt 'wow, wat doe ik eigenlijk veel. Je gaat maar gewoon door.'"*
- *"Het komt op je pad en dan zorg je met zoveel mogelijk geduld en liefde."*
- *"Ik troost mij met de gedachte dat ik nuttig werk doe op mijn leeftijd."*

Deel mantelzorgers voelt zich min of meer verplicht

Ruim een derde voelt (naast liefde) een plichtsgevoel (zie figuur 3.2); men vindt dat zij de juiste persoon zijn om voor de ander te zorgen. Een kwart geeft aan dat de zorgvrager niemand anders heeft die voor hem of haar kan zorgen. Hierbij speelt ook (zo blijkt uit de toelichtingen en de groeps gesprekken) dat men op weinig hulp kan rekenen van andere familieleden, door reisafstand, drukte of gezondheidsfactoren. Daarnaast zegt vier op de tien dat de zorgvrager geen andere hulp wil, dit geeft een enorme druk op de mantelzorgers.

Een aantal mantelzorgers aan het woord:

- "Als partner voel ik me verplicht dit te doen, inmiddels 52 jaar getrouwd."
- "Ik ben getrouwd... Als je 'ja' hebt gezegd dan zorg je voor elkaar."
- "Mijn man heeft MS en wil alleen door mij geholpen worden. Toen ik rugklachten had, kwam er thuiszorg maar wij voelden ons helemaal niet meer vrij. Ik was blij dat ik het weer zelf kon doen."
- "Ik heb wel broers en zussen, maar die wonen ver. Dan kun je niet verwachten dat ze helpen."
- "Mijn kinderen helpen wel soms, maar ze zijn zo druk met hun werk en eigen gezin."
- "Het is een combinatie. Natuurlijk is er wel liefde, maar het is ook een verplichting."
- "Voor mijn moeder is het nooit genoeg en ze weigert ook andere hulp. Dat maakt het wel zwaar."

Financiën spelen minder een rol in beslissing om te zorgen voor naaste

Voor een klein gedeelte van acht procent is er geen geld voor betaalde hulpverleners, waardoor de mantelzorgers meer taken oppakt. In vier procent van de gevallen heeft de zorgvrager geen recht op betaalde hulp.

3.3 Belasting voor mantelzorgers

Mantelzorgers zijn belast, voor meesten is zorg wel goed vol te houden

Bij de meeste mantelzorgers is sprake van een bepaalde mate van belasting. Voor 53 procent (zie figuur 3.3) ervaart dit als (tamelijk) zwaar, waarvan 7 procent aangeeft echt overbelast te zijn.

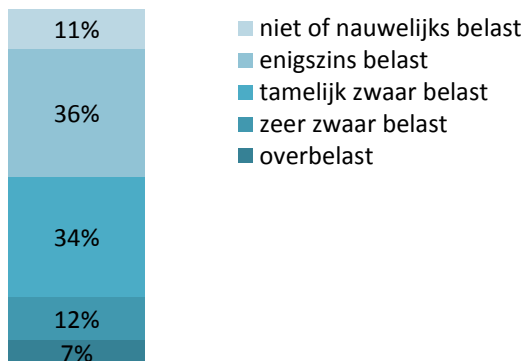


54%

van de (tamelijk) zwaar belaste mantelzorgers geeft aan dat de zorg te veel wordt of niet is vol te houden (fig. 3.4). Dit is 27 procent van alle mantelzorgers.

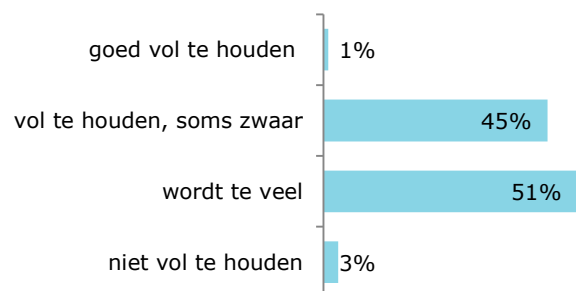
Figuur 3.3

Mate van belasting



Figuur 3.4

Effect zorg op (tamelijk) zwaar belaste mantelzorgers



Mantelzorg lastig te combineren met vrijetijdsbesteding

In totaal ervaart 87 procent van alle mantelzorgers wel eens problemen met het geven van zorg. Deze blijken vooral bij (tamelijk) zwaar belaste mantelzorgers te liggen. Maar ook de minder belaste mantelzorgers lopen tegen knelpunten aan. Deze hebben vooral betrekking op het combineren van mantelzorg met andere tijdsbestedingen, zoals werk, hobby's en andere dagelijkse bezigheden. Bij 62 procent van de mantelzorgers spelen één of meerdere van deze aspecten een rol, onder de (tamelijk) zwaar belastenden is dat 77 procent. Sowieso komen alle ondervonden knelpunten bij deze groep meer voor dan onder de mantelzorgers die nauwelijks belasting voelen.



Ervaart problemen/knelpunten bij het verlenen van de mantelzorg.

Tabel 3.1

Ondervonden knelpunten en problemen (meerdere antwoorden mogelijk)

	(TAMELIJK) ZWAAR BELAST	NAUWELIJKS BELAST	TOTAAL
lastig te combineren met vrije tijd	70%	38%	54%
in vrije tijd te moe om iets te ondernemen	57%	10%	34%
problemen om afstand te nemen van de zorg	43%	18%	31%
lastig te combineren met andere dagelijkse bezigheden	42%	16%	30%
relatie met zorgvrager verandert	42%	13%	28%
lastig te combineren met werk	35%	18%	27%
teveel regelwerk	33%	10%	22%
fysiek zwaar	33%	7%	21%
gevoel er alleen voor te staan	26%	16%	21%
werk of andere bezigheden minder zorgvuldig doen	26%	10%	18%
lastig te combineren met gezin	19%	10%	14%
werd ziek of overspannen	19%	5%	12%
te weinig informatie over voorzieningen	14%	8%	11%
moeite met de verkregen verantwoordelijkheid	16%	5%	10%
te weinig waardering	7%	5%	6%
te weinig kennis van de ziekte	9%	2%	5%
financiële problemen	9%	0%	4%
teveel kosten aan verbonden	6%	2%	4%
geen goed contact met betaalde hulpverleners	4%	5%	4%
geen knelpunten	0%	28%	13%

- Bij acht procent spelen financiële gevolgen als gevolg van de mantelzorg een rol; zij hebben financiële problemen en/of vinden dat er aan de zorg teveel kosten zijn verbonden.
- Zeven mantelzorgers krijgen een vergoeding uit het PGB (persoonsgebonden budget) van de zorgvrager, waarvan in één situatie de zorgvrager heeft overwogen om dit stop te zetten vanwege de hoge eigen bijdrage en dat de zorgvrager een lagere vergoeding krijgt, maar dit uiteindelijk (nog) niet gedaan.



Continu beschikbaar zijn geeft zeer belastend gevoel

Uit de groepsgesprekken komt naar voren dat sommige mantelzorgers het vooral heel zwaar vinden dat ze continu beschikbaar (moeten) zijn. Als het gaat om het zorgen voor ouders is het niet zozeer dat ze altijd aanwezig zijn, maar wel altijd gebeld kunnen worden omdat ze bijvoorbeeld gevallen zijn of er een andere noodzaak is.

Enkele toelichtingen:

- *"Als het mooi weer is, kun je niet zomaar even een dagje er op uit. Je moet altijd nadenken of het kan."*
- *"Afspraken moeten vaak onder werktijd, dus moet ik daar weer iets voor regelen. De hulpverleners gaan er ook maar vanuit dat je altijd er kan zijn."*
- *"De hulpvraag komt ook op onverwachte momenten, niet altijd handige momenten."*
- *"Ik weet dat het een verschrikking is voor haar als ik weg ben."*
- *"Mijn vrouw wil niet dat ik weg ga, ze toont de laatste tijd veel claimend gedrag. Dat hoor ik de hele dag. Ik kom nergens aan toe en heb bijna al mijn bezigheden afgezegd. Ben ik wel een keer weg en kom ik terug, is er een huilende vrouw. Ik weet dat ik weg moet, voor mijn energie. Maar ik ben de enige strohalm die ze heeft."*
- *"Mentaal ben je er continu mee bezig."*
- *"Was ik in september eindelijk op vakantie, precies in die 10 dagen gebeurt er weer wat. Dan word ik gebeld en zit ik daar niet meer lekker."*
- *"Ik kan niet eigen dagritme volgen, ik voel me in bekneld. Die vrijheid ben ik kwijt door de voortdurende zorg."*
- *"De vrijheid mis ik, al is het even met de fiets weg."*
- *"Je kan ook niet ziek worden of een been breken. Dat zou een heel groot probleem zijn."*

Omgaan met symptomen en uitzichtloze situatie die ook niet zal verbeteren

Ook met de symptomen die horen bij de ziekte van de zorgvrager vindt men het lastig om mee om te gaan. Zo vindt men het moeilijk om te gaan met de situatie dat de zorgvrager dementie heeft en vaak al op leeftijd is. Het is geen situatie die zal verbeteren, eerder juist steeds moeilijker zal worden en dus ook zwaarder voor de mantelzorger.

Een aantal reacties van mantelzorgers:

- *"Ik heb het gevoel dat ik vast kom te zitten."*
- *"Ik vind het zwaar en veel en uitzichtloos. Er is geen andere optie. Ik zie op tegen de komende jaren."*
- *"Toen ze het naar het verzorgingshuis ging nadat we ruim 60 jaar getrouwd waren, begon er eigenlijk al een stuk rouwproces."*
- *"Frustraties, ook al kan hij er niets aan doen. Dat reageer je vaak af op degenen bij wie je het niet moet doen."*
- *"Altijd de sterke moeten zijn. Mijn man is zwaar op de hand en die moet ik oppeppen."*
- *"Mijn vrouw heeft af en toe buien dat ze het niet meer ziet zitten. Na de lunch is het over, maar ik weet dan soms niet wat ik moet doen."*
- *"Ik vind het nog zwaarder dan de verpleging omdat de banden veel strakker zijn."*

Omgeving weet niet wat ze door maken, men voelt zich alleen

Verder komt uit de groepsgesprekken naar voren dat het netwerk van de mantelzorgers niet goed weten wat zij doormaken en hoeveel impact de zorg op hen heeft. Een verklaring hiervoor is dat men hun netwerk vaak niet wil belasten en/of niet graag de vuile was buiten hangt. Toch is een luisterend oor voor hen van groot belang, dit geeft het gevoel dat ze er niet alleen voor staan en dat anderen aan hen denken.

Enkele toelichtingen:

- *"De omgeving heeft soms geen idee wat de impact is. Ze leven wel mee, maar gaan ervan uit dat je wel dingen uit handen neemt."*
- *"Ik voel me daarin best alleen staan."*
- *"Dan ken je zoveel mensen en dan sta je toch alleen. Er zijn gelukkig ook mensen die je positief verbazen. En die zeggen juist dat het normaal is dat ze aan je denken."*
- *"Je haalt ook weer veel energie uit een afspraak met vrienden. Dat even iemand vraagt hoe het met jou gaat in plaats van met mijn man."*
- *"Anderen kunnen zich niet inleven, dat wringt wel af en toe."*
- *"Als ik collega's zie die zich voor elk wissewasje ziekmelden. Ze moesten eens weten wat ik allemaal doe."*

Het regelen van praktische zaken verloopt niet soepel

Een groot deel van het mantelzorgen bestaat uit regelwerk voor de zorgvrager. Hierin ervaart men meerdere knelpunten; men weet niet waar men moet zijn en is onbekend met het aanbod en de voorzieningen. Er bestaan veel verschillende aanbieders en ingewikkelde regelgevingen. Ook werken instanties langs elkaar heen, afspraken worden niet nagekomen of er worden fouten gemaakt. Dit kost de mantelzorgers veel energie om na te bellen en nieuwe situaties op te lossen, zo blijkt uit de verhalen van de mantelzorgers.

Enkele reacties:

- *"Je moet achter dingen aangaan die niet goed gaan, dat geeft een hoop frustratie."*
- *"Dan zou een organisatie het bed ophalen en een andere komt uit Limburg om een nieuw bed te brengen. Dat is al gek, maar dan komen ze het bed niet ophalen en moet je daar weer achteraan bellen."*
- *"Mijn telefoonnummer stond niet in de computer. Het gaat om professionaliteit van de hulpverlener."*
- *"Het is een formuliertje hier en daar, veel regelwerk."*
- *"Je hebt geen idee waar je allemaal moet zijn, er is zoveel!"*
- *Je staat voor zakelijke dingen altijd alleen, dat snapt hij niet meer. Hij kan niet meer meebeslissen."*

Energie halen uit mantelzorg

Ondanks dat men de mantelzorg zwaar vindt, haalt men er ook dingen uit die energie geven. Men noemt bijvoorbeeld de liefde en verbondenheid met hun naaste, genieten van de mooie momenten samen. Men ontvangt dankbaarheid en waardering en een trots gevoel als alles geregeld is. Enkele deelnemers van de groepsgesprekken maken gebruik van respijtzorg, een maatje, vriendinnen of kinderen die langs komen, zodat de mantelzorger even naar het museum kan of zelfs op vakantie. Dit geeft energie, men beseft dat het nodig is om los te komen van de zorg, hoewel dat ook lastig is om (tijdelijk) los te laten. Enkele mantelzorgers benadrukken dat men andere zaken meer kan relativeren en dat geeft rust. Ook geeft voor een mantelzorger het bezoeken van de ouders een rustmoment in de hectiek van het werk en andere dagelijkse bezigheden.



Een paar toelichtingen van mantelzorgers:

- *"Je moet af en toe energie opladen, daar heeft de zorgvrager ook veel aan."*
- *"Ik voel de verbondenheid. Je bent meer op elkaar aangewezen en komt dicht bij elkaar dan daarvoor."*
- *"Je krijgt een hechtere band en geeft eerder een knuffel."*
- *"Hij is wel heel positief, dat scheelt enorm."*
- *"Ik kan enorm lachen met mijn vader om wat hij doet."*
- *"Ik denk aan de warmte die we krijgen van familie en vrienden."*
- *"Ik moet gewoon af en toe alleen op vakantie. Anders krijg ik het gevoel dat ik net zo achteruit ga als hij."*
- *"Eerst maakte ik me druk om kleine dingen. Dat kan ik nu beter los laten. En je weet nu nooit hoe dingen lopen, dus ik bekijk het per dag."*

4

HOOFDSTUK

Mantelzorgondersteuning



4. Mantelzorgondersteuning

4.1 Bekendheid en gebruik van mantelzorgondersteuning

Door het afgesloten mantelzorgakkoord in 2013 is er een netwerk van ondersteuningsorganisaties ontstaan. Zo zijn EVA en de LVvM organisaties die veel organiseren op dit vlak, maar bieden de zorgaanbieders Activite, Topaz, Libertas en Radius ook ondersteuning aan mantelzorgers.

Meesten kennen mantelzorgondersteuning

Over het algemeen kennen vrijwel alle ondervraagde mantelzorgers één of meerdere vormen van ondersteuning⁶. Bijeenkomsten met andere mantelzorgers (lotgenotencontact), informatiebijeenkomsten en de mantelzorgavond zijn het meest bekend.

98%

van alle mantelzorgers is bekend met een of meer ondersteuningsvormen.

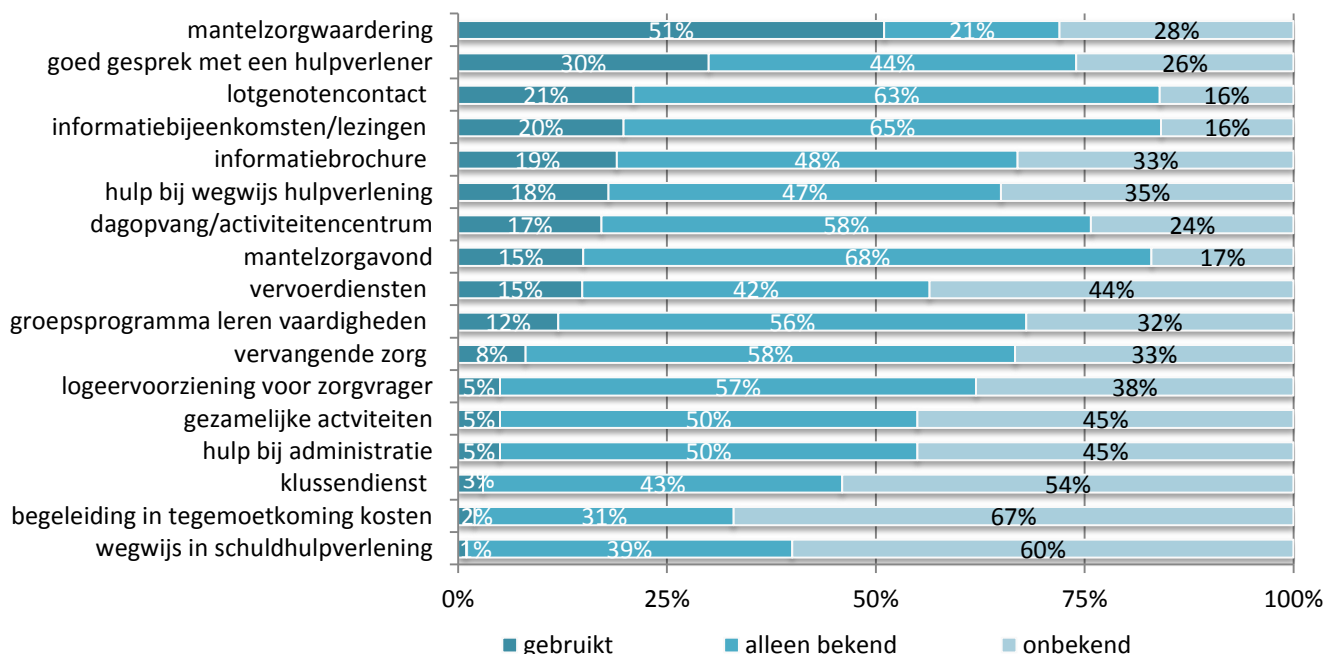
Zij horen hier vooral over van een medewerker van de gemeente of lezen dit in een brochure. Bij (tamelijk) belaste mantelzorgers wordt de gemeente (32 procent) en betaalde zorgverlener (21 procent) in verhouding veel genoemd.

Bron informatie mantelzorgondersteuning

- Gemeente/Wmo (27%)
- Brochure/folder (22%)
- LVvM (18%)
- Eigen netwerk (15%)
- Betaalde zorgverlener (15%)
- Opgezocht op internet (14%)
- Huisarts (12%)
- Zorgverzekeraar (1%)
- Anders, zoals casemanager, EVA, Leidse krant (24%)

Figuur 4.1

Gebruik en bekendheid mantelzorgondersteuning



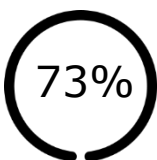
⁶ De mantelzorgers in dit onderzoek zijn al voor een langere tijd mantelzorger en zijn dus beter en langer bekend met bepaalde vormen van ondersteuning door ervaring op dit gebied.

Onbekendheid met ondersteuning voor mantelzorg

De hulp aan de zorgvrager staat voor de mantelzorgers op de eerste plaats. Ondersteuning voor henzelf komt pas daarna, als de zorgsituatie in rustiger vaarwater is, men zich beseft dat men mantelzorg is en daar ook ondersteuning voor bestaat. Uit de groeps gesprekken blijkt dat sommige mantelzorgers heel veel weten van de bestaande mogelijkheden in Leiden, anderen hebben hier nauwelijks zicht op en blijken bijvoorbeeld grote behoefte te hebben aan respijtzorg. Er is daarom baat bij het vinden van het (online) overzicht met alle diensten en mantelzorgondersteuningsvormen. Ook een proactieve houding vanuit de gezondheidszorg vindt men belangrijk. Deze punten krijgen uitvoerig aandacht in het mantelzorgakkoord en zijn onderdeel van de speerpunten naar verbetering van de ondersteuning.

Een aantal reacties van mantelzorgers:

- "Ik zorg al jaren voor mijn moeder, zij is nu 92 jaar. Het duurt heel lang. Je raakt een beetje doorheen. "Je hebt de respijtwijzer van EVA. Dan kun je zien wat er mogelijk is."
- "Je hebt al zoveel kleine dingen en je hebt al weinig tijd. En dan moet je voor jezelf al dingen lopen zoeken."
- "Ik wil informatie over de mogelijkheden van ondersteuning voor mij. Dan pak je zelf eruit wat handig is."
- "De praktijkondersteuners kennen de sociale kaart en kunnen daarnaar verwijzen."
- "Huisartsen en gezondheidscentra kunnen ook zeggen wat er te doen is."
- "Geef de mogelijkheden en iedereen kan er dan eigen dingen uitpikken."
- "Ik heb heel veel gehad aan informatiebijeenkomsten en contact met anderen die in dezelfde situatie zitten."
- "De gezondheidszorg kan wijzen op het bestaan van organisaties met mantelzorgondersteuning. Als je een normaal leven hebt, denk je daar niet aan. Alleen als het jezelf overkomt dan zoek je ernaar."
- "Wanneer je eenmaal 'in het systeem van mantelzorgondersteuningsorganisaties' zit komt er veel informatie over mogelijkheden. Wellicht registreer ik niet alles, maar het helpt wel om de weg te vinden."
- "Meer maatjes voor de zorgvrager (of vervangend gezelschap) zodat ikzelf een middagje weg kan"
- "Wist werkelijk niet dat er meer ondersteuning mogelijk was. Als je plotseling ook mantelzorg bent, breekt de tijd aan, van op eigen initiatief informeren wat er al dan niet mogelijk is qua zorg en welke regelingen er zijn."



van alle mantelzorgers maakt gebruik van een of meer ondersteuningsvormen, waarvan 22 procent één vorm, 16 procent twee vormen en 35 procent meer vormen.

Gebruik van ondersteuning

Als we kijken naar het gebruik van de ondersteuning, valt op dat met name de mantelzorgwaardering⁷, gesprekken met de hulpverlener en (informatie)bijeenkomsten worden genoemd⁸.

Mantelzorgondersteuning intensieve mantelzorgers

- Onder zowel intensieve als minder intensieve mantelzorgers blijkt 73 procent gebruik te maken van ondersteuning. Wel valt op dat naar verhouding meer intensieve mantelzorgers (58 procent) meerdere vormen gebruiken ten opzichte van de andere mantelzorgers (42 procent).
- Ook in het soort ondersteuning zijn enkele verschillen. In verhouding noemen meer (tamelijk) zwaar belaste mantelzorgers een gesprek met hulpverlener (40 procent) of hulp bij wegwijs maken in hulpverlening (26 procent).

⁷ Per 1 januari 2015 is het mantelzorgcompliment komen te vervallen, een financiële regeling vanuit het Rijk. Het Rijk laat het voortaan aan de gemeenten over hoe zij hun mantelzorgers waarderen. Het beschikbare budget wordt in Leiden besteed aan uitbreiding en versterking van respijtzorg en de Leidse Pas, voor kortingen bij winkels, musea en horecagelegenheid.

⁸ 36% ontvangt ondersteuning vanuit EVA, 15% van Activite, 10% van Topaz, 8% van Libertas en 5% van Radius. Een kwart noemt een andere mogelijkheid: LVvM, Care2all, Binnenvest GGZ Leiden, De Haardstee, Thuiszorg Roomburgh en de Buurtzorg.

Helft gebruikers van ondersteuning aarzelde voor aanvraag

De helft van de mantelzorgers die gebruik maken van ondersteuning, ervaren helemaal geen drempels om dit aan te vragen. De rest voelde zichzelf verantwoordelijk voor de zorg van hun naaste of merkte dat de zorgvrager hierop tegen was. Uiteindelijk hebben zij dus wel besloten om ondersteuning te vragen. Uit tabel 4.1 blijkt enerzijds dat de zwaar belaste groep geen moeite had ondersteuning aan te zoeken voor zichzelf, maar anderzijds dat alleen deze groep ook argumenten heeft gegeven dat het niet goed voelde of voelde als falen om hulp te zoeken.

Tabel 4.1

Gemak aanvraag mantelzorgondersteuning (meerdere antwoorden mogelijk)

	(TAMELIJK) ZWAAR BELAST	NAUWELIJKS BELAST	TOTAAL
had geen moeite	55%	45%	50%
voelde zichzelf verantwoordelijk voor zorg	17%	37%	26%
zorgvrager wil geen hulp van anderen	25%	18%	22%
voelt als falen	8%	0%	4%
voelt niet goed	2%	0%	1%
geeft schuldgevoel	0%	2%	1%
anders	19%	22%	21%

Ook kan een mantelzorger ondersteuning krijgen van een betaalde hulpverlener, waarmee men gesprekken heeft hoe het met de mantelzorger gaat of zaken regelt om de mantelzorger te ontlasten. Deze staat dus niet in dienst van de zorgvrager, maar is er voor de mantelzorger. Veertien procent van de mantelzorgers maakt hier gebruik van en van de groep (tamelijk) zwaar belaste mantelzorgers gebruikt 20 procent een betaalde hulpverlener. Zij zijn heel positief over deze vorm van ondersteuning⁹ en geven gemiddeld een rapportcijfer van een 7,5. Vijf procent geeft een onvoldoende, een vijf of lager. De gebruikers vinden dat deze ondersteuner voldoende tijd neemt voor gesprekken met de mantelzorger, regelmatig polshoogte neemt en afspraken nakomt. Ook vinden ze de hulpverlener deskundig en is blij dat zij/hij helpt bij bijvoorbeeld regelwerk en administratie.



4.2 Effecten van mantelzorgondersteuning

Ondersteuning zorgt vooral voor betere wegwijs in hulp

Tachtig procent van de ontvangers van mantelzorgondersteuning ervaart één of meer positieve effecten hiervan in de omgang met de zorgvrager. Het helpt hen vooral in het bekend worden in 'de wirwar van alle organisaties, mogelijkheden en voorzieningen', zoals ook in een van de groepsgesprekken naar voren komt. Uit de groepsgesprekken blijkt dat er grote behoefte is aan duidelijkheid hieraan. Het helpt de mantelzorgers ook in de communicatie met de hulpverlener van de zorgvrager. Vier op de tien mantelzorgers geven aan dat zij door de ontvangen ondersteuning zelf kunnen mee blijven doen in de samenleving.

⁹ Vanwege de kleine aantallen (n=19) dienen de uitkomsten voorzichtig te worden geïnterpreteerd.

Tabel 4.2

Veranderingen in omgang met de zorgvrager. Door de ondersteuning...

	(HELEMAAL) MEE EENS		NEUTRAAL		(HELEMAAL) MEE ONEENS	
	nauwelijks belast	(tamelijk) zwaar belast	nauwelijks belast	(tamelijk) zwaar belast	nauwelijks belast	(tamelijk) zwaar belast
Ben ik zelfverzekerder in het omgaan met mijn zorgvrager	31%	35%	56%	48%	13%	17%
Totaal	33%		51%		15%	
Ben ik deskundiger in het omgaan met mijn zorgvrager	50%	35%	50%	48%	0%	17%
Totaal	41%		49%		10%	
Heb ik een betere relatie met mijn zorgvrager	41%	32%	53%	45%	6%	23%
Totaal	36%		49%		15%	
Durf ik sneller hulp te vragen	56%	48%	33%	35%	11%	17%
Totaal	51%		34%		15%	
Weet ik beter waar en bij wie ik hulp kan vragen	65%	63%	35%	29%	0%	8%
Totaal	64%		32%		5%	
Kan ik beter overleggen met de hulpverlener van mijn zorgvrager	60%	43%	40%	38%	0%	19%
Totaal	53%		35%		12%	
Heb ik een betere verstandhouding met de hulpverlener van mijn zorgvrager	53%	43%	47%	33%	0%	24%
Totaal	51%		39%		10%	
Kunnen mijn zorgvrager en ikzelf normaal mee blijven doen in de samenleving?	61%	26%	33%	35%	6%	39%
Totaal	41%		34%		24%	

Ondersteuning biedt ademruimte voor mantelzorg

Ook ziet 78 procent dat de mantelzorgondersteuning een positief effect heeft op het 'aankunnen' van de mantelzorg. Zo kan twee derde hierdoor makkelijker praten over de situatie en het zorgt voor de helft voor het begrip van de omgeving en geeft hen het gevoel dat ze er niet alleen voor staan. De ondersteuning zorgt er minder voor dat het mantelzorgen eenvoudiger wordt, de mantelzorg beter in zijn of haar vel zit en meer tijd kan besteden aan eigen tijdsbestedingen; drie op de tien geeft nadrukkelijk aan dat zij dit effect niet ervaren.

Door ondersteuning vraagt belaste mantelzorgers sneller hulp

Door de ondersteuning weet de belaste mantelzorgers beter bij 'wie' zij hulp kunnen vragen. Ook durft men sneller de stap naar ondersteuning te maken en heeft 43 procent door de ondersteuning een betere verstandhouding met de hulpverlener van de zorgvrager. Ongeveer een kwart geeft aan dat zij door de ondersteuning normaal mee kunnen (blijven) doen in de samenleving. Bijna vier op de tien mantelzorgers ervaart dit niet.



| 64%

kan door de ondersteuning zijn of haar verhaal kwijt.

Tabel 4.3

Veranderingen op de belasting van mantelzorg. Door de ondersteuning...

	(HELEMAAL) MEE EENS		NEUTRAAL		(HELEMAAL) MEE ONEENS	
	Nauwelijks belast	(tamelijk) zwaar belast	nauwelijks belast	(tamelijk) zwaar belast	nauwelijks belast	(tamelijk) zwaar belast
Is het geven van mantelzorg eenvoudiger	27%	24%	60%	36%	13%	40%
Totaal	25%		45%		30%	
Weet ik beter om te gaan met problemen	56 %	32%	31%	52%	13%	16%
Totaal	41%		44%		15%	
Kan ik beter signaleren wanneer ik overbelast dreig te raken	50%	21%	50%	63%	0%	17%
Totaal	32%		58%		11%	
Kan ik beter mijn eigen grenzen bewaken	59%	12%	35%	64%	6%	24%
Totaal	31%		52%		17%	
Weet ik dat ik er niet altijd alleen voor sta	53%	54%	47%	31%	0%	15%
Totaal	53%		38%		9%	
Weet ik dat ik mijn verhaal kwijt kan, als ik ergens mee zit	56%	68%	44%	16%	0%	16%
Totaal	63%		28%		9%	
Heb ik meer contacten met anderen	33%	54%	50%	29%	13%	17%
Totaal	48%		38%		15%	
Ervaar ik meer begrip vanuit mijn omgeving voor mijn situatie	50%	50%	44%	33%	6%	17%
Totaal	50%		38%		13%	
Heb ik meer tijd voor mijn eigen leven	19%	17%	63%	42%	19%	42%
Totaal	18%		50%		33%	
Zit ik beter in mijn vel	35%	21%	53%	42%	12%	38%
Totaal	27%		46%		27%	

Terugkerend sociaal contact door ondersteuning

Voor de belaste mantelzorger betekent de ondersteuning meer mogelijkheid om contact met anderen te hebben. Ook kunnen zij hun verhaal kwijt en voelen zich niet alleen. Voor de helft van de belaste mantelzorger is er ook meer begrip voor hen vanuit de omgeving. Echter zorgt de ondersteuning bij 42 procent niet voor 'meer tijd voor eigen leven' en ruim een derde voelt zich ook niet beter in zijn vel door de ondersteuning.

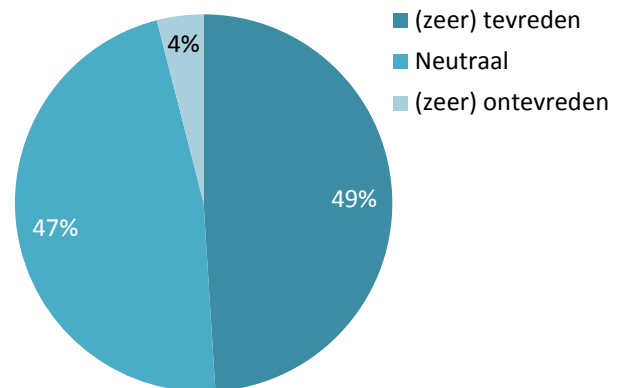
4.3 Waardering mantelzorgondersteuning

Helft positief over ondersteuning

De helft van de mantelzorgers is (zeer) tevreden over de ontvangen ondersteuning. Het luisterend oor, meedenken en tips over dagelijkse zorghandelingen wordt gewaardeerd, zo blijkt uit de toelichtingen. Iets minder dan de helft heeft geen uitgesproken mening, omdat ze beginnende mantelzorger zijn of nog maar net ondersteuning ontvangen. Vier procent is ontevreden over de ondersteuning. Zij voelen zich aan hun lot over gelaten of vinden dat er sprake is van teveel bureaucratie binnen ondersteuningsorganisaties.

Figuur 4.4

Tevredenheid over ondersteuning



Een aantal reacties over de mantelzorgondersteuning:

- *"Waar nodig is wordt geluisterd en advies gegeven waar ik wat aan heb."*
- *"Een luisterend oor en meedenken is er altijd."*
- *"Ik heb wel een beetje steun, maar moet het toch allemaal zelf doen elke dag."*
- *"Het gaat zoals het gaat, daar hoeft geen officiële ondersteuning bij. Van de mantelzorgerwaardering (Leidse pas en vvv bon) werd ik wel extra vrolijk."*
- *"Ik ben te kort mantelzorger en nog niet bekend met alles."*
- *"Er is teveel bureaucratie en gebrek aan flexibiliteit. Te veel gedoe! Ik betaal liever zelf hulp."*

4.4 Contact met de hulpverlener van de zorgvrager

In het mantelzorgakkoord staan afspraken over hoe zorgprofessionals de zorgvrager en zijn sociale netwerk het beste kunnen ondersteunen. Deze afspraken hielden o.a. in dat de professionals oog hebben voor de mantelzorger en hen meeneemt in het behandelplan. Dit door bijvoorbeeld : inzet van vrijwilligers naast of in plaats van professionals. Het vastleggen van verschillende rollen (zorgvrager, mantelzorger, formele zorg en vrijwilliger) in een zorgleefplan en het ontwikkelen van een Toolkit mantelzorg in de huisartsenpraktijk. Uit dit onderzoek blijkt dat de proactieve houding vanuit de gezondheidzorg belangrijk is, maar dat dit ook in de praktijk nog niet altijd gebeurt.



76%

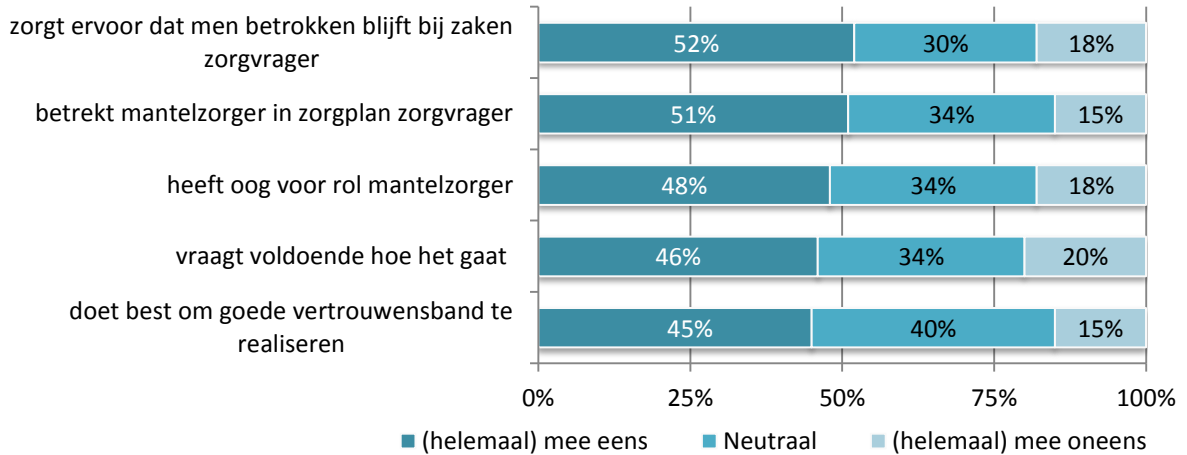
van de mantelzorgers heeft te maken met betaalde hulpverleners van de zorgvrager, waarvan 7% aangeeft dat ze nooit tegen de mantelzorger spreken. Bij de rest (24%) zijn geen betaalde hulpverleners in beeld.

Hulpverlener van zorgvrager heeft ook oog voor mantelzorg

Ongeveer de helft van de mantelzorgers (waar sprake is van betaalde hulpverleners) vindt dat de hulpverlener ervoor zorgt dat de mantelzorgger betrokken is bij het zorgproces en ook oog heeft voor de situatie van de mantelzorgger zelf en probeert om een vertrouwensband tussen hen te ontwikkelen. Ongeveer een derde heeft hierover geen uitgesproken mening en 15 tot 20 procent is het hier niet mee eens; zij hebben het gevoel dat de hulpverlener geen aandacht voor hen heeft.

Figuur 4.5

De hulpverlener van de zorgvrager...



Uit de toelichtingen blijkt dat mantelzorgers zien dat de communicatie tussen de partijen zal verbeteren als de hulpverlener meer tijd kan nemen hiervoor. Daarnaast vinden enkele mantelzorgers dat de focus teveel gevestigd is op de zorgvrager. Hulpverleners zouden de mantelzorgers ook actief moeten wijzen op regelingen en mogelijkheden op het gebied van mantelzorgondersteuning



27%

van alle mantelzorgers zegt dat de betaalde hulpverlener van de zorgvragen wijst op de mogelijkheden van mantelzorgondersteuning. Onder de (tamelijk) zwaar belaste mantelzorgers is dit 30 procent.



Een aantal reacties van mantelzorgers:

- *"Dat ligt helemaal aan de hulpverlener. Ik heb daar goede ervaringen in (huisarts, praktijkondersteuner, Buurtzorg) die mij steeds bij alles betrokken en informatie gaven."*
- *"De relatie is goed. De verzorgsters zijn zeer toegewijd."*
- *"Goede klik. Ze begrijpt mijn kind goed en geeft goede adviezen."*
- *"Ze schatten goed in wat wij nodig hebben, met name de Buurtzorg."*
- *"Tijdens de gesprekken ben ik een volwaardig deelnemer in het overleg."*
- *"Men houdt mij op de hoogte rond de status van mijn vader (wel vaak reactief) en ontvangt mij vaak op een zeer plezierige manier!"*
- *"Door tijdsdruk van hulpverleners loopt de communicatie niet helemaal soepel. Bij wat meer tijd voor de hulpverlener zou dat beter kunnen."*
- *"Artsen snappen onvoldoende hoe zwaar het is. Te weinig tijd."*
- *"De huisarts zou eens uit zichzelf kunnen vragen hoe het gaat. De psychiater en psycholoog zou ook eens zelf initiatief kunnen nemen. Ik zou meer zorgen willen kunnen loslaten en delen."*
- *"De huisarts zou mij meer op de hoogte moeten stellen van regelingen rond mantelzorg. De focus ligt veelal bij mijn man."*
- *"Hulpverleners kunnen wel wat meer informatie verstrekken over wat er is voor mantelzorgers in Leiden."*