

MAATWERK IN MANTELZORG

Eindrapport
Onderzoek Maatwerk in Mantelzorg

MAATWERK IN MANTELZORG



Colofon

Auteur: Baukje Wallendal

Delphion, Informatiecentrum voor Welzijn, Wonen en Zorg

Hoogend 6 De merk 9 Wiepke Hofstraat 5
8601 AE Sneek 8501 AN Joure 8531 GJ Lemmer

Samenwerkende organisaties:

Gemeente Sneek
Thuiszorg Zuidwest-Friesland
Cozorg
Patiënten en Consumenten Platform Friesland
Antonius Ziekenhuis Sneek
ClZ Zuidwest-Friesland
Zorgkantoor Friesland
Gemeente Wymbritseradiel
Gemeente Lemsterland
Zorggroep Plantein
Zorggroep Hof en Hiem
Zorggroep Tellens
Zorgcentrum Stichting Theresia
Talent
Stichting Philadelphia Zorg
Stichting Profiel (Steunpunt 0-25 jaar, vrijwilligerscentrale)
GGZ Friesland Zuidwest
GGD Fryslân
MEE Friesland
Hulpmiddelen centrum Friesland
Maatschappelijk Werk Fryslân
MIKS Welzijnsorganisatie Skasterlân
Woningstichting De Wieren
Woningstichting Patrimonium
Woningstichting De Friese Greiden
Woningstichting Haskerland
Lyamer Wonen
Rechtshulp Noord
Verslavingszorg Noord-Nederland
WAO Beraad

Wallendal Consultancy

Zilver schoon 170
8607 GE Sneek
Telefoon/Fax: (0515) 42 11 29
E-mail: b.wallendal@planet.nl

Cozorg

Hoekstersingel 63
8922 AM Leeuwarden
Telefoon: (058) 2 34 85 65
E-mail: info@cozorg.nl

Delphion



**MAATWERK IN
MANTELZORG**

Grafisch ontwerp en realisatie: www.ontwerpteam.nl (Lid BNO)

© Copyright september 2005

Niets van deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur. Ondanks alle zorg die aan deze uitgave is besteed, blijven vergissingen mogelijk. Uitgever en/of auteur kunnen daarvoor echter geen aansprakelijkheid aanvaarden.

De ballade van de mantelzorg.

Tafeltje dekje, ezeltje strekje
Knuppel uit de zak
Klap na klap na klap
Krijgt de hulpbehoevende betaald
Zorgvuldig gedoseerd gestaald
Het is eigenlijk medicijn
En zal dus wel goed voor je zijn
Op voorhand al genezen verklaard
Door betaalde zorgmaatschappij
O, wat zijn we heden blij
Want morgen is het voorbij!
Bejaard, gehandicapt, wat zijn we waard?
Is er nog familie in de buurt
Of zijn er vrienden heen gestuurd
Daar is hij dan de mantelzorg
Maar de mantel is meer de cape
Van de superheld
De gewone man, vrouw
Zoon, dochter
Die zich snel verkleden
Om hun supertaak te verrichten
Van het balkon naar de magnetron
Als ping staat tot pong, ping pong
Zij, hij kent de telefoontjes
Ach kun je even komen
Er ligt een pluisje op de vloer
En ik kan er niet bij
En mijn hulpje komt pas maandag
Ook een superheld zegt dan wel eens nee
En...ik kom wat later op de thee
Ja zo gaat dat wel en wee
Alles met de mantel der liefde
Kunnen blijven bedekken
Zonder daarbij zelf te verrekken
Houdt een keertje op
Blijf met een gezond lijf én geest
Een ware superheld die zijn cape
Met verve draagt
Die veel geeft en weinig vraagt
Maar die zelf ook nog een tijdje
Mee wil gaan
Om te kunnen blijven zorgen
Voor de geliefde naasten
Zowel vandaag alsmede morgen!

*Leeuwarden, september 2005
Anne Hendrik Berend Feddema*

Inhoudsopgave

	Colofon	03
	Inhoudsopgave	05
	Inleiding	06
1.	Context	07
1.1	Feiten en cijfers	
1.2	De Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning	07
1.3	Wonen, Zorg en Welzijn: samenhang en samenwerking	08
1.4	Het nieuwe indicatiebeleid en de gevolgen daarvan voor de mantelzorg	08
2.	Methodiek	09
2.1	Algemeen	09
2.2	Begripsbepalingen	09
2.3	Doelstellingen	10
2.4	Probleemstellingen	10
2.5	Dataverzameling: onderzoeksgroep en Steekproeftrekking	11
2.6	Validiteit en generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten	11
2.7	Leeswijzer	12
3.	Onderzoeksresultaten van fase 1 (totale groep)	13
4.	De onderzoeksresultaten per leeftijdscategorie	19
	Mantelzorgers in de leeftijd 26-55 jaar	19
	Mantelzorgers in de leeftijd 56-69 jaar	31
	Mantelzorgers in de leeftijd 70 jaar en ouder	44
5.	De drie leeftijdscategorieën naast elkaar: Wat valt op?	54
6.	Ondersteuning	58
7.	Organisatiestructuur	63
8.	Bijlage(n)	65
	Bijlage 1 Vragenlijst Fase 1	67

Inleiding

Nederland telt drie tot vier miljoen mensen die in meerdere of mindere mate zorg verlenen aan zieke familieleden, vrienden, buren en anderen. Zij ondersteunen hen thuis, in het ziekenhuis of in een verzorgings- of verpleeghuis. Mantelzorgers nemen een groot deel van de zorgverlening voor hun rekening; derhalve vormen ze een onmisbare schakel in de gezondheidszorg.

Mantelzorgers ervaren hun taak heel verschillend. Het merendeel kan de zorgtaken uitstekend in het eigen leven integreren en halen ook voldoening uit de zorgverlening. Er is echter ook een groep die problemen ondervindt welke zich op meerdere terreinen kunnen manifesteren: het onderhouden van sociale contacten komt door de zorgverlening in de knel waardoor mantelzorgers in een sociaal isolement terecht komen, men kan moeilijk afstand van de zorg nemen, de combinatie van zorgverlening met een betaalde baan blijkt niet altijd mogelijk te zijn, de extra kosten die met de zorgverlening zijn gemoeid waardoor mantelzorgers financiële problemen krijgen en de relatie met de professionele zorg verloopt niet altijd goed.

Veel mantelzorgers combineren de zorgverlening met een baan alsook met de zorg voor een gezin. Bij een deel van de mantelzorgers, leidt dit alles tot (enorme) problemen van organisatorische, fysieke en psychische aard. Voor met name deze mantelzorgers is het van belang dat de randvoorwaarden goed zijn geregeld om naast het eigen leven de zorg vol te kunnen houden. De vele ontroerende, maar ook hartverwarmende brieven en reacties die ik naar aanleiding van dit onderzoek heb ontvangen, hebben de noodzaak van een goede ondersteuning alleen maar onderstreept.

Het rapport dat voor u ligt, is een weergave van een onderzoek dat de afgelopen anderhalf jaar heeft plaatsgevonden in Zuidwest-Friesland. We hebben hierbij getracht, zicht te krijgen op de kenmerken en problematiek van de verschillende mantelzorgers die zich in de regio bevinden en daarbij ook onderzocht, hoe mantelzorgers ondersteund wensen te worden. Op basis van de resultaten worden aanbevelingen voor ondersteuning gegeven, waarbij behalve aan de inhoud, ook aandacht is geschonken aan de organisatiestructuur. Speciale aandacht is in dit onderzoek uitgegaan naar het traceren van de verborgen mantelzorger en de jongere mantelzorger (<56 jaar).

Tot slot wil ik in de eerste plaats een dankwoord richten aan de (ruim 950) mantelzorgers die op een of andere manier aan dit onderzoek wilden deelnemen; daarnaast dank ik al die organisaties en personen in de formele - en informele zorg (53 in totaal) die het mede mogelijk hebben gemaakt dat deze mantelzorgers werden bereikt. Tot slot noem ik mijn immer bevlogen sparring partner, Noortje Wagter, wiens kritische blik mij altijd scherp hield.

Sneek, september 2005

Baukje Wallendal

1.

Context

1.1 Feiten en cijfers

Mantelzorg en vrijwillige thuishulp zijn twee vormen van informele hulpverlening die nauw met elkaar verbonden zijn. Van deze twee vormt mantelzorg verreweg het grootste deel van de zorg: 75% van de zorg wordt verleend door mantelzorgers en 5% door vrijwilligers; het overige gedeelte, 20%, wordt ingenomen door de professionele hulpverlening (cijfers: Sociaal Cultureel Planbureau, 2003).

Het belang van mantelzorg is dus groot, het vormt de basis van de zorgverlening.

Mantelzorgers hebben geen duidelijk "gezicht" in de samenleving. Het zijn de stille krachten die werken in de anonimiteit maar wel een grote verantwoordelijkheid op hun schouders dragen. In Nederland zijn 3,75 miljoen mensen mantelzorger en ca. 1 miljoen mensen besteden minimaal 8 uur per week aan mantelzorg. Tussen de 150.000 en 200.000 mantelzorgers voelen zich door hun hulpverplichtingen zwaar belast of zelfs overbelast. Velen voelen zich vaak alleen staan in de zorg van alledag. Dit betekent voor Friesland dat tussen de 12.500 en 17.000 mantelzorgers zwaar belast zijn. Deze groep heeft dringend behoefte aan ondersteuning om hun zorgplicht goed uit te kunnen voeren en daarbij ruimte over te houden voor een eigen, kwalitatief goed leven. Een duidelijk(er) positie van de mantelzorger, herkenning en erkenning van

de mantelzorger in het algemeen, maar specifiek bij alle organisaties waarmee mantelzorgers te maken hebben, moet hieraan bijdragen.

Door verschillende ontwikkelingen zal de druk op de mantelzorg(er) gaan toenemen:

doordat mensen gemiddeld ouder worden en thuis willen blijven wonen, het strengere indicatiebeleid voor toewijzing van (professionele) zorg en ondersteuning en de invoering van de Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning in 2006/2007 zullen ertoe leiden dat er een duidelijke en herkenbare plaats voor de mantelzorg(er) zal moeten komen.

1.2 De Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning

Mantelzorg en mantelzorgondersteuning zullen steeds meer een thema worden in gemeentelijk beleid. De landelijke overheid werkt aan de afslanking van de Algemene Wet bijzondere ziektekosten (AWBZ) en heeft het voornemen de verantwoordelijkheid voor delen daarvan over te hevelen naar de lokale overheid. De achterliggende gedachte is dat gemeenten het best in staat zijn maatwerk te leveren en voorzieningen op elkaar af te stemmen. Alle voorzieningen en diensten die burgers helpen zelfstandig te blijven en deel te nemen aan het maatschappelijke verkeer (bijvoorbeeld de huidige WVG-voorzieningen en delen van de AWBZ-voorzieningen zoals huishoudelijke hulp en ondersteunende begeleiding) worden ondergebracht in een Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), die naar verwachting in 2006/2007 in werking zal treden.

Deze nieuwe koers in de gezondheidszorg betekent niet alleen meer verantwoordelijkheid voor zorg en ondersteuning bij gemeenten. Er komt ook meer nadruk op de eigen verantwoordelijkheid van burgers met gezondheidsproblemen. Pas als zij hun eigen mogelijkheden en die van hun naaste omgeving (oftewel de mantelzorgers) hebben benut, kunnen zij zich wenden tot gemeenten. In 2006/2007 zal de Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) in werking treden. De wet heeft als doel dat iedereen – jong en oud, gehandicapt en niet-gehandicapt, autochtoon en allochtoon, met en zonder problemen, volwaardig aan de samenleving moet kunnen deelnemen. Het kabinet legt meer verantwoordelijkheid neer bij de individuele burger en bij de maatschappij. De

verwachting is dat deze in veel gevallen snellere, betere en goedkopere oplossingen biedt voor problemen. Op het moment dat burgers en maatschappij deze problemen niet op kunnen lossen, dan ligt er een verantwoordelijkheid voor de overheid. De WMO geeft invulling aan deze verantwoordelijkheid.

De uitvoering van deze wet wordt een verantwoordelijkheid van gemeenten. Het belangrijkste argument hiervoor is dat de gemeentelijke overheid het dichtst bij de burger staat. De gevolgen voor de gemeenten zijn groot: financiële en beleidsmatige verantwoordelijkheden verbreden zich. Uitvoering van de WMO zal veel vergen van de dienstverlening en het regisserend vermogen van een gemeente.

Naar verwachting zal door de WMO een grote rol voor mantelzorg zijn weggelegd. Burgers zijn, na invoering, immers meer dan voorheen aangewezen op zorg door hun directe omgeving.

1.3 Wonen, Zorg en Welzijn: samenhang en samenwerking

Mantelzorg bevindt zich op het snijvlak van wonen, welzijn, werk, zorg en dienstverlening. Overheden, woningcorporaties, zorginstellingen en welzijnsorganisaties worden steeds meer geconfronteerd met de vraag hoe zij voor de doelgroepen in een bepaalde regio kunnen samenwerken. Hiervoor moeten beleids- en bedrijfsprocessen van samenwerkende organisaties op elkaar geënt worden. De participerende organisaties in Delphion zijn vanaf 2003 deze uitdaging aangegaan waardoor het onderwerp “mantelzorg” in Zuidwest-Friesland integraal kan worden benaderd en geïmplementeerd.

1.4 Het nieuwe indicatiebeleid en de gevolgen daarvan voor de mantelzorg

In 2003 heeft het Verweij Jonker Instituut de “Handreiking voor het betrekken van mantelzorgers bij het indicatieproces” gepubliceerd.

In deze “Handreiking” staan drie punten centraal:

- erkenning van de rol van de mantelzorg in het zorgtraject en zijn/haar betrokkenheid in het besluitvormingsproces;

- nagaan of door de zorgtaken van de mantelzorg de maatschappelijke participatie wordt belemmerd;
- ondersteuning van de mantelzorg door het aanbieden van respijtfaciliteiten, informatie en training;

Deze publicatie heeft als basis gediend voor het opstellen van de nota “Richtlijn gebruikelijke zorg” van de LVIO*. Deze richtlijn geeft aan welke zorg de sociale omgeving moet leveren, en voor welke zorg een indicatie is vereist. Door het hanteren van de “Richtlijn Gebruikelijke Zorg” door de indicatieorganen in Nederland, is de rol van de mantelzorg duidelijker afgebakend. Het heeft naast positieve aandacht voor mantelzorg, geleid tot een verscherpte indicatiestelling voor professionele zorg. Gevolg is een toenemende druk op de mantelzorg.

* Landelijke Vereniging Van Indicatie Organen

2.

Methodiek

2.1 Algemeen

Met betrekking tot de gegevensverzameling is gekozen voor een combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek. Het onderzoek is ingedeeld in twee fasen.

Het doel van de eerste fase was een beeld te krijgen van “de mantelzorger” in de regio: wat zijn de kenmerken, problematiek en ondersteuningsbehoefte van de mantelzorgers in de regio. De vraag was of er onderscheid in groepen kon worden gemaakt.

Tijdens de eerste fase (augustus 2004 t/m februari 2005) zijn schriftelijke vragenlijsten aan mantelzorgers uitgedeeld (zie ook 1.2.5.). De vragenlijst omvatte 11, merendeels gesloten vragen (zie bijlage). De resultaten zijn vervolgens verwerkt in drie leeftijdscategorieën*. Aan het einde van fase 1 zijn de resultaten in twee bijeenkomsten (maart 2005) doorgesproken met respectievelijk de informele zorg en de formele zorg. Op- en aanmerkingen uit deze bijeenkomsten zijn verwerkt in fase 2.

In fase 2 (april t/m juli 2005) hebben interviews met mantelzorgers plaatsgevonden met als doel meer informatie te verkrijgen over de situatie van mantelzorgers, de problematiek en vooral de gewenste wijze van ondersteunen. De vragen hadden betrekking op: kenmerken van de mantelzorger en de zorgvrager, de situatie en

de rol van de mantelzorger, de combinatie met betaalde arbeid, de ervaren belasting door de mantelzorger, de relatie met, en ondersteuning door de professionele – en informele zorg, de materiële omstandigheden, de ondersteuningsbehoefte en de randvoorwaarden voor ondersteuning.

Doordat de enquêteresultaten duidelijke verschillen tussen de drie leeftijds-categorieën opleverden, is deze indeling in fase twee ook gehanteerd. Uit elke leeftijdscategorie zijn gemiddeld 9 mantelzorgers geïnterviewd.

* De groep 0-25 jaar is niet in dit onderzoek opgenomen omdat een aantal relevante organisaties in de professionele zorg weigerden aan dit onderzoek deel te nemen. Derhalve konden onvoldoende gegevens omtrent deze leeftijdsgroep worden verzameld.

2.2 Begripsbepalingen

In dit onderzoek is uitgegaan van de gebruikte begrippen als volgt gedefinieerd:

Mantelzorg:

zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie tussen de hulpverlener en de hulpbehoevende oudere, zieke of gehandicapte.

Mantelzorger:

- iemand die meer dan 8 uur per week zorg/hulp verleent;
- deze zorg/hulp langer dan drie maanden achtereen duurt;

(Bron: CPB, 2003)

Uit onderzoek blijkt dat kortdurende zorg/hulpverlening goed door het (nabije) sociale netwerk is op te vangen. Indien de zorg/hulpverlening langer dan drie maanden gaat duren, ontstaan meestal problemen. In dit onderzoek zijn dan ook alleen die mensen ondervraagd die aan deze criteria voldoen omdat verwacht mag worden dat zich in deze groep de zwaarbelaste - en overbelaste mantelzorgers bevinden.

Zwaar - Overbelast:

een mantelzorger is zwaar – of overbelast indien de mantelzorger dit zelf als zodanig ervaart.

Zorg voortvloeiend uit de ouder-kind relatie versus mantelzorg:

Het gaat hier om de vraag wanneer zorg en hulpverlening van ouders aan kinderen en andersom nog onder de ouder-kind relatie valt en wanneer dit beschouwd wordt als mantelzorg. De uitgangspunten voor dit onderzoek:

Alle extra zorg die geleverd moet worden aan de hulpvrager ten opzichte van zorg die geleverd wordt aan normaal functionerende* hulpvragers wordt beschouwd als mantelzorg (met inachtneming van de criteria die zijn gesteld bij de definitie van de mantelzorger).

* Onder normaal functionerend wordt verstaan: een redelijke tot goede gezondheid hebben en zelfstandig kunnen functioneren indien de zorgvrager 21 jaar en ouder is.

2.3 Doelstellingen

1. (H)erkenning van het onderwerp “mantelzorg” bij organisaties in de professionele zorg, informele zorg en overheden;
2. (H)erkenning van het begrip “mantelzorg” bij de mantelzorger zelf;
3. Door middel van ondersteuning de ervaren belasting bij mantelzorgers verminderen;
4. Oprichting van een voorziening/structuur waar mantelzorgers terecht kunnen voor hulp en ondersteuning en van waaruit ondersteuning op een effectieve en efficiënte wijze kan worden georganiseerd;
5. Ervoor zorgdragen dat het onderwerp “mantelzorg” bij organisaties in de sector wonen, welzijn en zorg op de agenda komt en er ten behoeve van deze organisaties richtlijnen voor beleid worden geformuleerd;
6. Het ondersteunen van provinciale en gemeentelijke overheden bij het ontwikkelen van sociaal beleid;

2.4 Probleemstellingen

1. Wat zijn de kenmerken van de onderscheiden categorieën mantelzorgers?
2. Welke knelpunten ervaren de verschillende categorieën mantelzorgers?
3. Welke ondersteuningsbehoefte* hebben de verschillende categorieën mantelzorgers?
4. Hoe dient de ondersteuning voor mantelzorgers te worden vormgegeven (inhoud en structuur formele zorg, informele zorg, gemeente, Cozorg)?
5. Welke richtlijnen voor beleid kunnen naar aanleiding van de onderzoeksresultaten voor de organisaties in de professionele zorg worden geformuleerd;

* Producten, diensten, middelen, voorzieningen, etc. en de wijze waarop deze moeten worden aangeboden.



2.5 Dataverzameling: onderzoeksgroep en steekproeftrekking

Het zichtbaar maken van de onderzoeksgroep

Mantelzorgers zijn de onzichtbare krachten in de samenleving. Om deze groep te kunnen onderzoeken, dienen ze eerst “zichtbaar te worden gemaakt”. Hiertoe is samenwerking gezocht met de formele - en informele zorg en scholen voor speciaal onderwijs in de regio. Deze organisaties hebben (binnen hun lokale gemeenschap of via cliënten/patiënten) mantelzorgers opgespoord die aan de gestelde criteria voldeden en vervolgens vragenlijsten aan hen uitgedeeld. Daar waar mogelijk hebben de medewerkers deze vragenlijsten ook weer ingenomen. Deze persoonlijke benadering van mantelzorgers heeft meerdere voordelen:

- mantelzorgers kunnen een toelichting krijgen op de inhoud en de bedoeling van de vragenlijst en het onderzoek;
- mantelzorgers ontvangen een vragenlijst van iemand die ze kennen en vertrouwen;
- als gevolg van de twee hiervoor genoemde punten: verhogen van de respons;
- problematiek in het kader van de privacywet kan worden ontlopen;

Steekproeftrekking fase 2

Naar aanleiding van de resultaten van fase 1, is per leeftijdscategorie een selecte steekproef getrokken. De steekproef bevatte mantelzorgers die bij benadering aan de gemiddelde resultaten van fase 1 voldeden. Per categorie hebben gemiddeld 9 interviews plaatsgehad.

2.6 Validiteit en generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten

Het meten van belasting en belastbaarheid van mantelzorgers kent een sterk subjectieve component hetgeen gevolgen heeft voor de validiteit van de gegevens. De belasting en belastbaarheid zijn namelijk voor elke mantelzorgers verschillend en afhankelijk van meerdere componenten:

- de leeftijd van de mantelzorgers;
- persoonlijke kenmerken van de mantelzorgers;
- de gezondheid van de mantelzorgers;
- de aandoening van de zorgvrager;
- de sociale structuur waarin de mantelzorgers zich bevindt (gezinssituatie, aanwezigheid van een sociaal netwerk);
- de financiële situatie waarin de mantelzorgers zich bevindt;
- combinatie van zorg met arbeid en de rol van de werkgever;

Door te kiezen voor een indeling in leeftijdscategorieën is getracht grip te krijgen op deze subjectieve componenten maar desalniettemin kunnen aan dit onderzoek geen harde (wetenschappelijke) uitspraken worden ontleend. Wel vormen de resultaten een goede basis waarop gerichte ondersteuning kan worden ontwikkeld. De regionale onderzoeksgroep vormt ons inziens geen belemmering om de resultaten elders in het land toe te passen.

2.7 Leeswijzer

In de volgende hoofdstukken wordt de situatie en ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers in de regio Zuid-west-Friesland uiteengezet. Op basis hiervan worden aanbevelingen voor ondersteuning gedaan.

In hoofdstuk 3 worden de resultaten van de eerste onderzoeksfase (samengevat) weergegeven. In hoofdstuk 4 volgen de resultaten van de interviews per leeftijdscategorie waarbij zoveel mogelijk aangegeven wordt, in hoeverre ze overeenkomen of afwijken van de resultaten van de totale groep.

In hoofdstuk 5 vergelijken we de drie leeftijdscategorieën en worden opvallende overeenkomsten en verschillen benoemd. Op basis hiervan wordt in hoofdstuk 6 een advies voor ondersteuning gegeven. In hoofdstuk 7 tenslotte wordt in dit verband ingegaan op de mogelijke rollen die de formele zorg, informele zorg en gemeenten met betrekking tot mantelzorgondersteuning kunnen innemen.

3. Onderzoeksresultaten van fase 1 (totale groep; samenvatting)

A. Algemeen

De kenmerken van de mantelzorgers

Totaal aantal mantelzorgers: 915 (20%) waarvan 682 (15%) verwerkt

72,33% is vrouw (493 enquêtes)

27,67% is man (189 enquêtes)

	Man	Vrouw
Leeftijdscategorie 26-55 jr.:	29,12% (55 enquêtes)	54,19% (268 enquêtes)
Leeftijdscategorie 56-69 jr.:	42,33% (80 enquêtes)	32,16% (159 enquêtes)
Leeftijdscategorie 70 jr. e.o.:	28,04% (53 enquêtes)	13,22% (66 enquêtes)

Leeftijd	Geslacht		
	Man	Vrouw	Totaal
0-25 jaar	0,55%	0,44%	0,47%
26-55 jaar	29,12%	54,19%	47,01%
56-69 jaar	42,31%	32,16%	35,06%
70 jaar-ouder	28,02%	13,22%	17,45%
Totaal	100,00%	100,00%	100,00%

Voor wie zorgt de mantelzorger

	Partner	Ouder	Kind	Schoonouder	Anders	Meerdere	Totaal
Man	52,20%	22,53%	9,34%	2,20%	9,34%	4,40%	100,00%
Vrouw	24,06%	37,97%	14,13%	5,30%	13,47%	5,08%	100,00%
Totaal	32,13%	33,54%	12,76%	4,41%	12,28%	4,88%	100,00%

1. Mannen zorgen vooral voor hun partner (52,20%), ouders (22,53%) en in mindere mate voor een kind (9,34%) en overige (9,34%).
2. Vrouwen zorgen vooral voor hun ouders (38%), partner (24%) en in mindere mate voor een kind (14,13%) en overige (13,47%).

Heeft de mantelzorger een partner

	Ja, partner	Nee, geen partner	Totaal
Man	83,98%	16,02%	100,00%
Vrouw	80,04%	19,96%	100,00%
Totaal	81,17%	18,83%	100,00%

B. De Zorgverlening

De aandoening die het beste bij de zorgvrager past

Omschrijving	Percentage
Langdurig (chronisch) ziek	17,93%
Ernstig ziek	3,95%
Lichamelijk gehandicapt	20,16%
Verstandelijk gehandicapt	6,38%
Psychische stoornis	5,27%
Ouderdom	33,54%
Geestelijk verward, vergeetachtig, dement	12,77%

25% van de mantelzorgers zorgt voor iemand met meerdere ziekten/aandoeningen.

Tabel:

33,54% zijn ouderdomsklachten en 12,77% geestelijk verward, dement of vergeetachtig. In totaal verzorgt 46,31% van de respondenten vermoedelijk een persoon op hoge leeftijd.

Aantal jaren dat de mantelzorgverlener zorg verleent

Geslacht	0-2 jaar	3-5 jaar	6-10 jaar	11-15 jaar	> 15 jaar	Totaal
Man	24,60%	29,41%	18,72%	9,09%	18,18%	100,00%
Vrouw	23,97%	28,72%	21,90%	10,95%	14,46%	100,00%
Totaal	24,14%	28,91%	21,01%	10,43%	15,50%	100,00%

Er treden geen wijzigingen op in aandoening van de zorgvrager naarmate de zorgduur langer wordt.

De aandoeningen waar mantelzorgers het meeste mee te maken krijgen:

1. Ouderdom
2. Lichamelijke handicap
3. Chronische aandoening/ziekte

De duur van de zorgverlening in tijd in relatie tot de leeftijd en het geslacht van de mantelzorgverlener

In de categorie 70 jaar e.o. is bij zowel mannen als vrouwen vooral sprake van een relatief korte zorgduur (tot en met 5 jaar: resp. 74% en 61,4%).

Het aantal mantelzorgers dat langer dan 15 jaar zorg verleent is het hoogst in de leeftijdscategorie 56-69 jaar (zowel mannen als vrouwen). In de leeftijdscategorie 26-55 jaar zorgen mantelzorgers gemiddeld 6-10 jaar .

C. De ervaren belasting

Hoe ervaart de mantelzorger de zorg voor de zorgvrager, wat vindt deze precies belastend

Geen belasting

Van de totale groep mantelzorgers geeft **63% (!)** aan de zorg **niet** als een belasting te ervaren. Het merendeel van de mantelzorgers ondervindt dus geen problemen.

Belastend

37% van de totale groep mantelzorgers ervaart de zorg als belastend; ruim 8% vindt de zorg een (zeer) zware belasting. Opvallend is ook dat ruim 80% van deze groep professionele zorg ontvangt en dat 75% van deze mantelzorgers een partner heeft. Naar alle waarschijnlijkheid is de ervaren belasting vooral gerelateerd aan de ziekte/aandoening van de zorgvrager. Deze mantelzorgers zorgen relatief vaker voor iemand met een lichamelijke handicap, chronische ziekte, een persoon met dementie of verstandelijke handicap

Ruim 12% van deze mantelzorgers heeft tekort aan tijd en ruim 10% van deze groep heeft moeite om voorzieningen te verkrijgen door de vele regels en formulierenstroom die ermee gepaard gaan.

Ruim 14% geeft aan bang te zijn voor de toekomst: "wat gebeurt er als ik niet meer kan zorgen".

Ook geeft ruim 14% aan, geen tijd voor zichzelf te hebben en behoefte heeft aan respijtzorg.

Mantelzorgers met een partner geven ten opzichte van die zonder partner, relatief vaker aan de zorgzwaarte belastend te vinden. Vermoedelijk heeft het merendeel van deze groep een gezin en dus de zorg voor meerdere personen.

Jongere mantelzorgers geven ten opzichte van de oudere categorieën relatief vaker aan, de zorg als een geestelijke belasting te ervaren.

De ervaren geestelijk en *lichamelijk belasting* neemt toe naarmate de mantelzorger ouder wordt.

D. Externe zorg en ondersteuning

De professionele zorg die mantelzorgers/zorgvragers ontvangen

Wel professionele zorg

Van de totale groep ontvangt bijna de helft professionele hulp (thuiszorg: 60%; huisarts: 19%; dagbehandeling: 12%; GGZ: 5%). Een kwart wordt ondersteund door familieleden en een klein deel wordt geholpen door vrienden (7%), vrijwilligers (3%) of anderen (4%). Naar mate men ouder wordt, doet men vaker een beroep op hulp/steun.

Geen professionele zorg

12% van de totale groep mantelzorgers ontvangt geen zorg/hulp van anderen. Ruim de helft (!) van deze groep valt onder de leeftijdscategorie 26-55 jaar; opvallend is dat het hier vooral vrouwen betreft. Van deze groep vindt 78% de zorg een dragelijke belasting en ruim 21% vindt de zorg een zware belasting. In de categorie 70 jaar en ouder zijn het vooral mannen die geen hulp/steun vragen.

E. Arbeid en Zorg

Heeft de mantelzorger een betaalde baan

Van de totale groep heeft ruim 60% van de mantelzorgers geen betaalde baan. 20% werkt minder dan drie dagen per week en bijna 20% werkt fulltime.

Heeft de zorg gevolgen gehad voor het aantal uren dat betaald werk kan worden verricht

Kijkend naar de totale groep mantelzorgers, heeft de zorg over het algemeen geen gevolgen gehad voor het aantal uren dat wordt gewerkt. 13% is gemiddeld 14 uren per week minder gaan werken of heeft de baan opgegeven. De belangrijkste redenen hiervoor:

- de zorgvrager is dermate ernstig ziek, dat de mantelzorger bij de zorgvrager wil/moet blijven; de situatie laat het niet toe om (meer uren) te gaan werken (46%);
- het ontbreken van respijtzorg (27%) (het vermoeden bestaat dat men niet op de hoogte is van respijtzorg);
- de zorgverlening neemt teveel tijd in beslag (13%);
- het regelen van respijtzorg wordt te tijdrovend, ingewikkeld of belastend gevonden (9%);

Ruim de helft van de mantelzorgers die eenzelfde werkbelasting blijven hanteren, zorgen voor een ouder persoon; een kwart zorgt voor een persoon die lichamelijk gehandicapt of chronisch ziek is.

Wat verder opvalt is dat indien de zorgvrager ernstig ziek of verstandelijk gehandicapt is, ten opzichte van de mantelzorgers die minder zijn gaan werken, veel mantelzorgers hun baan opgeven.

F. Ondersteuning

Gewenste ondersteuning

35% van de mantelzorgers wil graag praktische hulp. Het meest worden genoemd: schoonmaken, vervoer, het doen van de boodschappen, persoonlijke verzorging (wassen) en hulp bij de administratie.

25% wil graag hulp bij de verzorging en verpleging van de zorgvrager. Hierbij wordt het meest genoemd: het wassen en verzorgen van de zorgvrager, hulp bij het medicijngebruik. Tevens wenst men ondersteuning bij de fysiek zware activiteiten zoals het ondersteunen van de zorgvrager bij het lopen (toiletbezoek), van en naar bed brengen van de zorgvrager, gaan zitten en staan.

20% wenst emotionele hulp. Bijna de helft van deze mantelzorgers heeft behoefte om met iemand over de situatie te praten. Eenderde heeft behoefte aan professionele hulp (psycholoog, maatschappelijk werk) en 17% heeft behoefte aan bezoek thuis. Vooral mantelzorgers in de leeftijdscategorie 26-55 jaar hebben behoefte aan contact met lotgenoten. De categorie 70 jaar en ouder heeft relatief weinig behoefte aan contact met lotgenoten

20% heeft behoefte aan materiële hulp. Bijna 40% wil graag informatie over financiële regelingen en mogelijkheden voor vergoedingen. Bijna eenderde wil graag een tegemoetkoming voor onkosten; het gaat hier vaak om reiskosten voor vervoer maar ook onkosten voor voeding en alternatieve geneeswijzen, oppas en andere onkosten (zie ook hier-

boven). Daarnaast worden vergoedingen voor een woningaanpassing en hulpmiddelen genoemd. Vermoedelijk betreft het hier mantelzorgers die op de hoogte zijn van vergoedingen in het kader van de WVG of zijn hier niet voor verzekerd.

Zo'n 40% van de totale groep heeft behoefte aan overige zaken als:

a. Schriftelijke informatie over:

Informatie over ziekten en aandoeningen:

- alzheimer/vergeetachtigheid;
- autisme;
- dementie;
- ouderdom;
- slechthoortbaarheid;

Informatie over financiële vergoedingen, regelingen en belastingen;

Informatie over woningaanpassingen;

Informatie over zorgverlof;

Informatie over mantelzorg;

Informatie over Persoons Gebonden Budget;

b. Voorlichting over:

Ziektebeelden

- alzheimer;
- dementie (ook op jonge leeftijd);
- autisme;
- CVA;
- spierziekten;

Recreatieve activiteiten

Ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers;

Vooraf mantelzorgers in de leeftijdscategorie 26-55 jaar hebben behoefte aan (persoonlijke) voorlichting

c. Overige behoeften:

Activiteiten voor gehandicapte kinderen;

Respijtzorgmogelijkheden;

Overleg met professionele zorg;

Zorgcoach;

Neemt de mantelzorg(er) wel eens deel aan activiteiten voor mantelzorgers

Nee: 84,75%

Ja: 15,25%

Van de groep mantelzorgers die niet aan activiteiten deelneemt is de leeftijdscategorie 26-55 jaar het grootst en de categorie 70 jaar en ouder het kleinst.

Mantelzorgers in de categorie 56-69 jaar nemen het vaakst deel aan activiteiten, de categorie 70 jaar en ouder het minst vaak.

Welke redenen noemen mantelzorgers die niet aan activiteiten deelnemen

- geen behoefte;
- geen tijd;
- niet op de hoogte;
- geen energie meer voor;
- geen respijtzorg aanwezig;
- geen vervoer;
- sluit niet aan bij mijn leeftijd;
- niet in de buurt;



4. De onderzoeksresultaten per leeftijdscategorie

Mantelzorgers in de leeftijd 26 t/m 55 jaar

A. Situatieschets/Algemeen

De kenmerken van de mantelzorgers die zijn geïnterviewd

Aantal mannen:	2
Aantal vrouwen:	7
Leeftijd respondenten:	33, 35, 38, 40, 40, 42, 49, 51 en 54 jaar

Deze leeftijdsgroep vertegenwoordigt 47% van de totale groep.

Voor wie zorgt de mantelzorger

Van de geïnterviewde mantelzorgers zorgen er vier voor hun kind(eren); drie voor een ouder, één voor een partner en één mantelzorger zorgt voor een partner en een ouder.

Hoe is de gezondheid van de mantelzorger

De geïnterviewde mantelzorgers in deze leeftijdscategorie verkeren in een goede gezondheid. Eén mantelzorger heeft een matige gezondheid.

Is de gezondheid van de mantelzorger verslechterd door de zorgverlening

Alle geïnterviewde mantelzorgers geven aan dat de zorgverlening geen gevolgen heeft gehad voor de eigen gezondheid. Wel benadrukken ze dat de zorgverlening geestelijk (erg) vermoeiend is. Dit wordt bevestigd door de totale onderzoeksgroep.

Van de geïnterviewde mantelzorgers hebben drie mantelzorgers geen partner en vijf mantelzorgers wel een partner. Dit wijkt iets af van de totale groep waarin ruim 80% van de mantelzorgers een partner hebben.

B. De Zorgverlening

Welke aandoening past het beste bij de zorgvrager

Van de geïnterviewde mantelzorgers zorgen er vier voor een kind met een gedragstoornis. Twee mantelzorgers zorgen voor iemand die (ernstig) chronisch ziek is, twee mantelzorgers zorgen voor iemand met ouderdomsklachten en één mantelzorger zorgt voor een ernstig (terminaal) zieke zorgvrager.

De zorgvragers wonen allemaal thuis; de zorgvragers met ouderdomsklachten wonen nog zelfstandig.

Hoeveel jaren verleent de mantelzorgert zorgt

Met betrekking tot de geïnterviewde mantelzorgers:

0-2 jaar:	1
3-5 jaar:	1
6-10 jaar:	3
11-15 jaar:	3
>15 jaar:	1

Wanneer je kijkt naar de totale groep, zorgen de meeste mantelzorgers uit deze categorie 3-10 jaar. In zorgjaren wijken de geïnterviewde mantelzorgers dus iets af.

Welke zorg en ondersteuning wordt door de mantelzorgers verleend

De zorg en ondersteuning die door mantelzorgers wordt verleend is enerzijds aan de aandoening gerelateerd maar concentreert zich in de meeste gevallen op de praktische hulpverlening: het doen van de boodschappen, het verzorgen van de administratie en financiën wordt door vier mantelzorgers genoemd; drie van hen zorgen daarnaast voor het vervoer van de zorgvrager naar ziekenhuis of sociale contacten, verlenen persoonlijke verzorging en koken de maaltijden. Eén mantelzorger verricht tevens klussen voor de zorgvrager.

Behalve de praktische handelingen, wordt door drie mantelzorgers ook het verlenen van emotionele steun genoemd en alle drie benadrukken, dit als een belangrijke taak te beschouwen. Bij de (vier) mantelzorgers die zorgen voor kinderen met een gedragsstoornis, richt de zorg zich vooral op (het omgaan met) de aandoening (het bieden van structuur en het verlenen van extra aandacht en tijd aan de kinderen).

Heeft de zorg die de mantelzorger verricht, gevolgen voor de rest van het gezin

Uit de gesprekken blijkt dat het verlenen van mantelzorg in de meeste gevallen ook gevolgen heeft voor de rest van het gezin. Een en ander lijkt samen te hangen met de aandoening van de zorgvrager en of deze al dan niet bij het gezin inwoont.

Twee mantelzorgers hebben geen partner en geen kinderen dus op hen was deze vraag niet van toepassing. De anderen geven allemaal aan dat voor de anderen in het gezin (partner, kinderen) minder aandacht beschikbaar is en dit ook een negatieve invloed op de betrokkenen heeft, al kan men niet precies aangeven in welke mate gezinsleden "schade" ondervinden. De aanwezigheid van een kind met een gedragsstoornis kan voor veel onrust in het gezin zorgen, vooral in tijden dat het slechter gaat met diens gezondheid. Opvallend is dat in alle gevallen de partners veel communiceren en overleggen en goed samenwerken.



Hoe verloopt de communicatie tussen de mantelzorgers en de zorgvrager

De communicatie tussen de mantelzorgers en de zorgvrager hangt sterk samen met de aandoening van de zorgvrager. Vooral in het geval de zorgvrager lijdt aan dementie, depressie of een CVA heeft gehad waarbij de geestelijke vermogens zijn aangetast, is de communicatie ernstig verstoord.

Alle mantelzorgers vinden een goede communicatie met de zorgvrager belangrijk. Daarom vindt men het ook (zeer) belastend (het woord “frustrerend” wordt nogal eens genoemd) wanneer de communicatie verslechtert of niet/nauwelijks meer mogelijk is (zie ook het volgende onderwerp).

Van de geïnterviewde mantelzorgers geven vijf aan dat de communicatie goed verloopt. Eén mantelzorger meldt dat ondanks de goede communicatie, de zorgvrager wel een claim op de betrokken mantelzorger legt.

Vier mantelzorgers geven aan dat communicatie door de aandoening van de zorgvrager in beperkte mate mogelijk is.

Is de relatie tussen de mantelzorger en de zorgvrager veranderd door de zorgverlening

Dit blijkt voor de geïnterviewden nauwelijks het geval te zijn (acht mantelzorgers geven aan dat de relatie niet is veranderd, één mantelzorger geeft aan dat de relatie minder gelijkwaardig is geworden). Dit heeft vermoedelijk te maken met de relatief lange zorgduur in deze categorie en de gezondheid van de zorgvrager. Indien mantelzorgers reeds lange tijd zorg verlenen (bij kinderen vanaf de geboorte) en te maken hebben met een “stabiele” gezondheid van de zorgvrager verandert de relatie met de zorgvrager niet (men is niet anders gewend). Ook als de gezondheid van de zorgvrager relatief langzaam verslechtert, groeien mantelzorgers gedurende lange tijd in dit proces mee; pas op het moment dat de zorgvrager sterk afhankelijk van de mantelzorger wordt, oordeelt men de relatie als minder gelijkwaardig.

Heeft de mantelzorger voldoende tijd voor zichzelf

Opvallend is dat alle geïnterviewde mantelzorgers proberen om tijd voor zichzelf vrij te maken. Echter is deze vrije tijd zuivere noodzaak voor deze mantelzorgers: anders houden ze de zorg niet meer vol. De vrije tijd die ze nemen, voelt derhalve meer als een “verplichting tot ontspanning”.

Ondanks dat men tijd voor zichzelf vrijmaakt, geven alle mantelzorgers aan, te weinig tijd voor zichzelf te hebben.

C. De ervaren belasting

Hoe ervaart de mantelzorger de zorg voor de zorgvrager, wat vindt deze precies belastend

Algemeen

Draaglijke belasting

Zes van de negen mantelzorgers die zijn geïnterviewd vinden de zorg een (nog net) draaglijke belasting. Men vindt de zorg vooral geestelijke belastend hetgeen ook door de totale groep wordt bevestigd.

Zinvol maar zwaar

De meeste mantelzorgers (zes van de negen) aan uit deze categorie vinden de zorgverlening bijzonder en zinvol maar wel zwaar. Het vermoeden bestaat dat dit verband houdt met de relatief lange zorgduur van deze categorie en de (ernst van de) aandoening van de zorgvrager. Naarmate de zorgverlening langer duurt, worden de eigen grenzen steeds meer verlegd waardoor men de grenzen van hun mogelijkheden worden bereikt is. De lange zorgduur en het feit dat de situatie blijvend is, vinden sommige mantelzorgers uit deze categorie heel moeilijk ("Het is uitzichtloos").

Tijd tekort

Deze categorie geeft aan, vooral tijd tekort te komen omdat de zorg teveel tijd in beslag neemt; één mantelzorger heeft het gevoel nooit klaar te zijn met zorgen en voortdurend het gevoel te hebben, tekort te schieten. Vooral daar waar de zorg met een betaalde baan en/of de zorg voor een eigen gezin wordt gecombineerd, komen mantelzorgers in de knel.

Omgaan met het gedrag van de zorgvrager

Ook vindt het merendeel (zes van de negen) het moeilijk om met het gedrag van de zorgvrager om te gaan. Met name psychische aandoeningen worden als moeilijk ervaren. Sommige mantelzorgers hebben te maken met gedragsverandering bij de zorgvrager door de aard van de ziekte/aandoening waardoor communicatie met de zorgvrager problematisch verloopt of nauwelijks meer mogelijk is (zie ook hiervoor).

Gebrek aan informatie en vooroordelen

De mantelzorgers die zorgen voor een kind met een gedragsstoornis, kunnen voor informatie over het ziektebeeld van hun kind (PDD-NOS en autisme) vrijwel nergens terecht waardoor men zich alleen voelt met hun problemen. Daarbij hebben ze veel moeite met de vooroordelen die de omgeving ten aanzien van hun kinderen heeft. Hun kinderen zijn erg gevoelig voor prikkels, zijn snel van slag en hebben vaker conflicten. Deze mantelzorgers moeten telkens weer de situatie uitleggen en hebben het gevoel dat ze voortdurend verantwoording moeten afleggen. Meer voorlichting en bekendheid van het ziektebeeld is daarom zeer gewenst.

Verpleegkundige handelingen

Eén mantelzorger vindt het verrichten van de verpleegkundige handelingen emotioneel belastend.

D. Externe zorg en ondersteuning

Zijn er anderen die de zorg kunnen overnemen

Hoewel vrijwel alle mantelzorgers aangeven dat familie of vrienden de zorg soms overnemen, komt de zorg bij deze categorie hoofdzakelijk op de schouders van de mantelzorgers terecht.

Opvallend is dat de zorg vaak maar door één/enkele anderen wordt overgenomen; meestal is dit een familielid of een naaste vriend(in). Ook in relatief grote families komt de zorg op de schouders van één of enkele familieleden terecht. Tevens is de frequentie van zorgovername laag (een paar keer per jaar). Uitzondering lijken de kinderen met een gedragstoornis te zijn: deze logeren af en toe bij vriendjes.

De belangrijkste oorzaken liggen in het feit dat kinderen en vrienden te ver weg wonen of doordat andere familieleden in veel gevallen een mindere band met de zorgvrager hebben waardoor deze weinig initiatief tonen om de zorg over te nemen. Eén mantelzorger gaf daarnaast aan dat het door een gebrek aan tijd er niet van komt om vaker hulp te vragen omdat de dagelijkse gang van zaken alle aandacht opeist. Ook gaf één mantelzorger aan, het gevoel te hebben haar eigen problemen bij een ander neer te leggen hetgeen haar tegenhoudt om vaker hulp te vragen. Ook vertelde een mantelzorger dat de zorgvrager geen andere mantelzorger accepteert.

Lukt het mantelzorgers om anderen bij de zorg in te schakelen, de zorg uit handen te geven

Deze categorie heeft moeite om de zorg uit handen te geven (slechts één mantelzorger wil de zorg niet uit handen geven). In de helft van de gevallen, wil de zorgvrager eigenlijk geen andere verzorger en de mantelzorgers willen deze wens zo goed mogelijk respecteren. Dit verklaart mede waarom de zorg relatief weinig door anderen wordt overgenomen. Mantelzorgers uit deze categorie vinden het moeilijk om voor zichzelf te kiezen.

De bekendheid met de verschillende soorten hulp/steun die de mantelzorger kan krijgen

Deze categorie mantelzorgers weet welke soorten formele zorg er is of kan de weg naar deze hulpverlening vinden. Twee van de negen geven aan, totaal niet bekend te zijn met de formele zorg. In het laatste geval zijn alleen thuiszorg en de geestelijke gezondheidszorg bekend.

De informele zorg is bij deze categorie mantelzorgers relatief onbekend.

De bekendheid van hulpmiddelen

Deze categorie is goed op de hoogte van de mogelijkheden van hulpmiddelen.

Eén mantelzorger geeft aan niet op de hoogte te zijn van de mogelijkheden.

De professionele zorg die de mantelzorger/zorgvrager reeds ontvangt

Een deel van deze categorie wil geen professionele zorg omdat men wil de zorg zo lang mogelijk zelf wil verlenen (“Zolang ik het volhoud, doen we het maar zo”). De professionele zorg die de overige mantelzorgers ontvangen:

thuiszorg (vijf mantelzorgers): alpha hulp, verzorging en verpleging;
dagopvang (drie mantelzorgers)
speciaal onderwijs (drie mantelzorgers)

Deze typen hulp zien we ook bij de totale groep terug. Echter is er geen specificatie per leeftijdscategorie voor de totale groep beschikbaar.

De waardering van de professionele zorg die de mantelzorger/zorgvrager ontvangt

Over het algemeen wordt de hulp van de professionele zorg goed beoordeeld.

Thuiszorg

De thuiszorg wordt door alle mantelzorgers als een prima ondersteuning ervaren. Eén mantelzorger geeft in dit verband aan dat het wel fijn zou zijn om van tevoren te weten welke hulpverlener langskomt zodat deze de zorgvrager kan voorbereiden. Eén mantelzorger geeft aan dat in tijden dat het slechter gaat met de zorgvrager, meer thuiszorg snel en flexibel geregeld moet kunnen worden; de betrokkene is hierover niet tevreden.

De evaluatiegesprekken (na het overlijden van de zorgvrager) met de thuiszorg en de terminale thuiszorg werd door de betreffende mantelzorger zeer gewaardeerd.

Dagopvang

Ook dagopvang wordt als ontlastend ervaren. Wel geeft men aan dat je als ouder alert moet blijven omdat er bij de dagopvang wel eens wat misgaat en de communicatie met de ouders niet altijd goed verloopt.

Geen hulp

De ouders van de kinderen met een gedragsstoornis geven aan niet bij de professionele zorg terecht te kunnen en geen hulp/steun te ervaren. Eén van hen gaf in dit verband aan dat de behandelend therapeut de betrokkene niet serieus neemt.

De informele zorg die de mantelzorger/zorgvrager ontvangt

Het merendeel van deze categorie maakt geen gebruik van informele zorg; enerzijds omdat de zorgvrager dit vaak niet wil (zie eerder). Anderzijds omdat mantelzorgers in deze categorie niet op de hoogte zijn van de informele zorg en hoe deze te verkrijgen.

Twee mantelzorgers geven aan hulp van vrijwilligers te ontvangen w.o. terminale thuiszorg.

Waardering van de informele zorg door de mantelzorgers/zorgvrager

Slechts twee mantelzorgers van de groep geïnterviewden ontvangen steun van de informele zorg en zowel de mantelzorgers als de zorgvrager vinden de hulp prettig.

De mate van betrokkenheid van de mantelzorgers en de zorgvrager bij de professionele zorg (regie over zorg)

Bij deze categorie is er sprake van een goede samenwerking tussen de zorgvrager, de mantelzorgers en de professionele zorg. Daar waar het mogelijk is, bepaalt de zorgvrager welke hulp deze ontvangt; in die gevallen waar dit niet mogelijk is bepaalt de mantelzorgers dit. Eén mantelzorgers voelt zich door de behandelend therapeut niet serieus genomen.

Het contact met de huisarts

Daar waar sprake is van contact met de huisarts (drie geïnterviewde mantelzorgers hebben geen hulp van professionele zorg) is deze categorie tevreden over dit contact.

Eén mantelzorgers vindt dat er te weinig contact met de huisarts is en dat deze te weinig belangstelling toont. Ook geeft één mantelzorgers aan dat vervangers niet altijd goed op de hoogte van de situatie zijn.

E. Arbeid en Zorg

Heeft de mantelzorgers een betaalde baan

Van de negen geïnterviewden hebben zes mantelzorgers hebben een betaalde baan:

- 40 uur per week: 1
- 32 uur per week: 2
- 13 uur per week: 1
- max. 8 uur per week: 2

De mantelzorgers die werken, zien dit vooral als een mogelijkheid tot ontspanning.

Heeft de zorg gevolgen gehad voor het aantal uren dat betaald werk kan worden verricht

Vijf mantelzorgers hebben geen gevolgen ondervonden, twee mantelzorgers hebben hun baan moeten opgeven, één mantelzorgers heeft de baan tijdelijk moeten opgeven en één mantelzorgers geeft aan dat de inhoud van de functie is gewijzigd (flexibelere tijdsindeling mogelijk). Deze verhoudingen zie je ongeveer terug in de totale groep.

Twee mantelzorgers willen graag flexibele werktijden: in rustigere perioden meer uren kunnen werken en in tijden dat het slechter met de zorgvrager gaat, minder kunnen werken. Eén van hen krijgt hiervoor geen medewerking van de werkgever, de ander heeft het nog niet gevraagd.

Is/was de werkgever op de hoogte van de situatie

Daar waar deze vraag van toepassing is, is/was in alle gevallen de werkgever op de hoogte was van de situatie.

Heeft/had de werkgever begrip voor de situatie

Dit wordt door de geïnterviewde mantelzorgers positief beoordeeld: de werkgever stelt zich flexibel op en toont begrip. Werktijden kunnen worden aangepast en er kunnen goede afspraken over verlof worden gemaakt. Eén mantelzorger geeft aan dat de werkgever en de collega's geen begrip tonen.

F. De materiële omstandigheden

Heeft de mantelzorger extra uitgaven door de zorgverlening

Vrijwel alle mantelzorgers hebben extra uitgaven door de zorgverlening. In de meeste gevallen gaat het hier om alternatieve geneesmiddelen, voeding, luiers, oppas en boodschappen. Tevens betaalt de helft van de mantelzorgers aanzienlijke kosten voor vervoer.

Ervaart de mantelzorger een financiële druk door de extra uitgaven

Hoewel deze categorie over het algemeen wel de benodigde zorg en voorzieningen hebben/aanschaffen, ervaart ruim de helft van de geïnterviewde mantelzorgers (vijf van de negen) een financiële druk door de extra kosten die de zorg met zich meebrengt. Mantelzorgers die geen partner hebben en zelf voor het inkomen moeten zorgen, zijn kwetsbaar. Vier mantelzorgers ervaren geen financiële druk.

Voorzieningen die de mantelzorger niet regelt maar eigenlijk wel noodzakelijk zijn

De meeste mantelzorgers geven aan alle benodigde dingen/zorg aan te schaffen/in te huren die voor de zorgverlening nodig zijn en hier ook geen problemen bij te ondervinden. Drie mantelzorgers willen graag extra voorzieningen/zorg maar gaan uit angst voor de kosten ervan, niet op zoek naar de mogelijkheden om deze aan te schaffen.

Is de mantelzorger op de hoogte van het Persoons Gebonden Budget (PGB)

Drie mantelzorgers zijn op de hoogte van PGB waarvan twee deze ontvangen. Eén mantelzorger weet niet wat een PGB is. Vijf keer is deze vraag niet gesteld dus kunnen er geen conclusies worden getrokken.

Wenst de mantelzorg informatie over vergoedingsregelingen

De meeste mantelzorgers (zes van de negen) wensen meer informatie over vergoedingsregelingen, vooral ten aanzien van vervoer.

G. Ondersteuning

Gewenste ondersteuning door mantelzorgers in deze categorie

A. *Respijtzorg*

Van de geïnterviewden heeft de helft behoefte aan respijtzorg om zelf meer vrije tijd te krijgen: kortdurend (één tot twee dagen/dagdelen per week), waarbij opvang in de thuissituatie plaatsvindt. De respijtzorg dient snel en flexibel geregeld te kunnen worden. Een vast tijdstip in de week wordt door deze categorie als een “verplichting tot ontspanning” ervaren. De behoefte aan respijtzorg wordt ook door de totale groep aangegeven.

B1. *Voorlichting over gedragsstoornissen*

De geïnterviewde ouders die te maken hebben met een gedragstoornis willen graag meer aandacht voor het ziektebeeld, bijvoorbeeld door meer voorlichting op school of in de plaatselijke gemeenschap zodat er meer begrip komt voor hun situatie en voor hun kinderen. Door de totale groep wordt in dit verband autisme genoemd.

B2. *Voorlichting en (persoonlijke) informatie over ziektebeelden*

De helft van de mantelzorgers wenst meer informatie over de ziekte/aandoening van de zorgvrager. Dit wordt bevestigd door de resultaten van de totale groep. In het vorige hoofdstuk staan de onderwerpen aangegeven.

De vorm waarin voorlichting wordt aangeboden vindt deze categorie minder belangrijk. Informatie via folder en e-mail wordt het meeste genoemd maar een persoonlijk gesprek en telefonische informatie wordt ook relatief vaak aangegeven.

C. *Contact met lotgenoten*

In deze categorie is relatief veel belangstelling voor contact met lotgenoten. Dit wordt bevestigd door de totale groep. Kijkend naar de totale groep, zorgen deze mantelzorgers relatief vaak voor iemand met ouderdomsklachten, een chronisch zieke en een lichamelijke handicap. In mindere mate worden dementie en psychische stoornis genoemd. Deze categorie heeft nadrukkelijk niet de behoefte om met iemand over hun situatie te praten. Van de geïnterviewden geven alle mantelzorgers aan dit met hun directe omgeving te doen.

(D. *Recreatieve activiteiten*)

Van de totale groep mantelzorgers die aangeven behoefte te hebben aan recreatieve activiteiten, valt meer dan de helft in de leeftijdscategorie 26-55 jaar. Dit komt echter totaal niet overeen met de resultaten van de interviews. De geïnterviewden geven vrijwel allemaal aan, hier geen behoefte aan te hebben. Wel geeft deze groep aan, behoefte te hebben aan meer vrije tijd en ontspanning (Zie B.). Mogelijk verklaart dit de antwoorden van de totale groep.

Randvoorwaarden

Met betrekking tot het tijdstip waarop activiteiten kunnen worden bezocht, geeft deze groep de voorkeur aan de middag en de avond. Een activiteit duurt bij voorkeur maximaal twee uur en de reisafstand is bij voorkeur niet langer dan 20 km (enkele reis). Gemiddeld is 80% van deze categorie in bezit van eigen vervoer.

De kosten bedragen maximaal € 10,= per activiteit, maar een deel van deze categorie is bereid om meer te betalen.

Is de mantelzorg op de hoogte van georganiseerde activiteiten voor mantelzorgers

Alle geïnterviewde mantelzorgers zijn niet op de hoogte van activiteiten voor mantelzorgers. Hierbij moet worden opgemerkt dat het merendeel van deze categorie niet bekend was met de term "Mantelzorg", niet weet wat dit nou precies inhoudt en dus zichzelf niet als een mantelzorg beschouwt.

Kijkend naar de totale onderzoeksgroep, neemt 85% nooit deel aan activiteiten voor mantelzorgers. De meeste geven als reden aan, hier geen behoefte aan te hebben.

Wil de mantelzorg op de hoogte worden gehouden van activiteiten voor mantelzorgers

De helft van de geïnterviewde mantelzorgers wil op de hoogte worden gehouden van activiteiten voor mantelzorgers, de andere helft heeft hier geen behoefte aan.

Deze cijfers worden bevestigd door de totale onderzoeksgroep.

Heeft de mantelzorg behoefte aan een voorziening (steunpunt) voor mantelzorgers

Alle geïnterviewde mantelzorgers geven aan behoefte te hebben aan een voorziening waar je met je vragen terecht kunt. Het kost veel tijd en moeite om aan de juiste informatie te komen of om voorzieningen te regelen. Vooral de vele voorzieningen en de formulierenstroom die ermee gemoeid gaan, wordt als zeer frustrerend beschouwd (van het kastje naar de muur). Deze categorie mantelzorgers heeft hier geen tijd voor. Ondersteuning hierbij werkt ontlastend voor de mantelzorg.

H. Samenvatting

A. Algemeen

Deze groep zorgt relatief vaker voor (jonge) kinderen. Een deel van hen heeft geen partner. Ze verkeren in een goede lichamelijke gezondheid.

B. De Zorgverlening

Deze categorie zorgt relatief lang (gemiddeld ca. 10 jaar). De zorg die wordt verleend betreft vooral praktische hulpverlening maar opvallend is dat deze categorie ook benadrukt emotionele steun te verlenen. De zorgverlening heeft relatief grote invloed op de rest van het gezin. Daar waar er sprake van gedragsproblematiek is, is er veel onrust in het gezin en gaat er veel aandacht naar de zorgvrager. Andere gezinsleden komen nogal eens aandacht te kort.

Onderlinge communicatie wordt door deze categorie belangrijk gevonden. Over het algemeen is men tevreden over de communicatie met de zorgvrager, hoewel in bijna de helft van de gevallen communicatie beperkt mogelijk is. Ook werken de partners goed samen en overleggen ze veel. De relatie tussen de mantelzorgers en de zorgvrager blijft over het algemeen stabiel en gelijkwaardig.

Deze categorie probeert nadrukkelijk tijd voor zichzelf vrij te maken, omdat de zorgverlening anders niet meer volgehouden kan worden. Dit geeft aan dat men voortdurend op de tenen loopt en tracht e.e.a. zo lang mogelijk vol te houden. Het verklaart waarschijnlijk ook waarom deze categorie, in verhouding tot de andere categorieën, minder hulp van derden inroept. Opvallend is dat men de beschikbare vrije tijd wel als een "verplichting tot ontspanning" ervaart.

C. De ervaren belasting

Het merendeel vindt de zorg zinvol maar wel belastend. Door de lange zorgduur, en het feit dat men weinig hulp van derden inroept, worden de eigen grenzen steeds meer verlegd (men loopt op de tenen). De zorg vergt vooral geestelijk veel van deze mantelzorgers.

Deze categorie heeft vooral een gebrek aan tijd doordat zorg vaak met arbeid en/of de zorg voor een gezin wordt gecombineerd. Daarnaast vindt deze categorie het moeilijk om met de aandoening van de zorgvrager om te gaan. Daar waar sprake is van psychische problematiek of gedragsproblematiek hebben mantelzorgers te maken met vooroordelen vanuit de omgeving. Dit geeft ze het gevoel dat ze verantwoording moeten afleggen. Men ervaart geen eenzaamheid.

D. Externe zorg

Deze categorie ontvangt relatief weinig hulp van familie en anderen. Enerzijds doordat familie en vrienden weinig belangstelling tonen of te ver weg wonen. Anderzijds wil de zorgvrager liever geen andere mantelzorgers en de mantelzorgers uit deze categorie willen deze wens zo goed mogelijk respecteren. Men heeft moeite om voor zichzelf te kiezen en probeert de zorgverlening zo lang mogelijk vol te houden.

Eenderde van deze mantelzorgers maakt geen gebruik van professionele zorg. Dit komt ook doordat de mantelzorgers die met gedragsproblematiek te maken hebben, niet bij de professionele zorg terecht kunnen.

Daar waar professionele hulp wordt ingezet is dit thuiszorg, dagopvang en speciaal onderwijs. Dit wordt ook als ontlastend ervaren. Er wordt door alle betrokkenen goed samengewerkt en waar mogelijk bepaalt de zorgvrager de hulp die wordt ingezet. Deze categorie weet de weg naar de professionele zorg goed te vinden en men is op de hoogte van hulpmiddelen.

Men maakt vrijwel geen gebruik van informele zorg; enerzijds omdat de zorgvrager dit niet wil, anderzijds omdat men niet van de mogelijkheden op de hoogte is. Er is sprake van een goed contact met de huisarts.

E. Arbeid en zorg

Relatief veel mantelzorgers combineren de zorg met een baan en de meeste geven aan dat de zorgverlening geen gevolgen heeft gehad voor het aantal uren dat betaald werk kan worden verricht. Opvallend is dat werkgevers zich flexibel opstellen. De mantelzorgers die voor een ernstig zieke zorgvrager zorgen, hebben hun baan opgegeven. Door de combinatie van arbeid met zorg heeft deze categorie weinig tijd en beoordeelt men de persoonlijke situatie als zwaar; men loopt voortdurend op de tenen.

F. Materiële omstandigheden

Alle mantelzorgers plegen extra uitgaven door de zorgverlening, vooral voor vervoer, dieetvoeding en alternatieve geneesmiddelen. Deze categorie heeft de beschikking over de noodzakelijke zorg en voorzieningen. Wel ervaart een groot deel van deze categorie een financiële druk, vooral diegenen die geen partner hebben. Sommigen geven aan, uit angst voor de kosten, af te zien van extra (noodzakelijke) hulp.

Deze categorie wil graag meer informatie over vergoedingsregelingen.

G. Ondersteuning

Deze categorie heeft vooral gebrek aan tijd en een grote behoefte aan tijd voor ontspanning en sociale contacten. Deze mantelzorgers hebben dan ook vooral behoefte aan respijtzorg (kortdurend en binnenshuis). Daarnaast worden ook voorlichting en informatie over ziektebeelden en contact met lotgenoten vaak genoemd.

Bij respijtzorg vindt men het belangrijk dat de verzorgers kennis hebben van het ziektebeeld/aandoening van de zorgvrager en hiermee om kunnen gaan.

Voorlichting en informatie mag op verschillende manieren worden aangeboden.

Allemaal hebben ze behoefte aan een voorziening waar men voor hulp en steun terecht kan. Deze categorie heeft door tijdgebrek veel moeite om aan de juiste informatie te komen of om voorzieningen te regelen.

Deze categorie heeft over het algemeen weinig belangstelling voor georganiseerde activiteiten. Vrije tijd wil men graag op de eigen manier invullen.

Belangrijk is ook dat er aandacht wordt besteed aan het bekend maken van het begrip "mantelzorger". Deze categorie is nauwelijks bekend met de terminologie en inhoud van het begrip en dus ook niet bewust van het feit dat men mantelzorger is. Het onderzoek was voor allemaal een "bewustwording":

Mantelzorgers in de leeftijd 56 t/m 69 jaar

A. Situatieschets/Algemeen

Kenmerken van mantelzorgers die zijn geïnterviewd

Aantal mannen:	1
Aantal vrouwen:	8
Leeftijd respondenten:	57, 58, 58, 61, 61, 62, 65, 67, 69 jaar

Deze leeftijdsgroep vertegenwoordigt 35% van de totale groep.

Voor wie zorgt de mantelzorger

Van de geïnterviewde mantelzorgers zorgen er vier voor hun partner; één zorgt voor een kind, één zorgt voor een zwa-ger, één zorgt voor een broer, één zorgt voor een gezin in het dorp en één zorgt voor een ouder en een schoonouder.

Hoe is de gezondheid van de mantelzorger

De gezondheid van de geïnterviewden uit deze categorie verschilt nogal. Vijf mantelzorgers verkeren in een goede gezondheid, vier mantelzorgers hebben een matige gezondheid (depressie, rugklachten, hoofdpijn).

Is de gezondheid verslechterd door de zorgverlening

Bij deze categorie eist, ten opzichte van de vorige categorie, de zorgverlening meer van de gezondheid van de man-telzorger. Mantelzorgers vertellen dat ze door de zorgverlening slaapproblemen hebben, prikkelbaar zijn, zich uitgeput voelen en emotioneel zijn. Dit beeld wordt bevestigd door de totale onderzoeksgroep.

Drie mantelzorgers geven aan dat de gezondheid door de zorgverlening niet is verslechterd.

Heeft de mantelzorger een partner

Zes mantelzorgers hebben een partner, drie mantelzorgers hebben geen partner. Dit komt ongeveer overeen met de totale groep.

B. De Zorgverlening

De aandoening die het beste bij de zorgvrager past

Van de geïnterviewde mantelzorgers zorgen er vier voor iemand die ernstig chronisch ziek is. Eén mantelzorger zorgt voor iemand die psychisch ziek is, één mantelzorger zorgt voor een ouder die last heeft van ouderdomsverschijnselen.

Opvallend is het aantal mantelzorgers die zorgen voor iemand met meerdere aandoeningen:

Eén mantelzorger zorgt voor iemand die chronisch ziek en lichamelijk gehandicapt is.

Eén mantelzorger zorgt voor iemand die chronisch ziek en een psychische stoornis heeft.

Eén mantelzorger zorgt voor iemand die ernstig chronisch ziek en lichamelijk gehandicapt is.

Acht zorgvragers wonen in de thuissituatie, één zorgvrager woont in een verzorgingshuis.

Aantal jaren dat de mantelzorger zorg verleent

0-2 jaar:	1
3-5 jaar:	2
6-10 jaar:	2
11-15 jaar:	1
> 15 jaar:	3
(> 30 jaar:	2)

De bovenstaande verdeling in zorgjaren wordt door de totale groep bevestigd.

De zorg en ondersteuning die door de mantelzorger wordt verleend

De zorg en ondersteuning die door deze categorie wordt verleend concentreert zich vrijwel geheel op de praktische hulpverlening: het verrichten van huishoudelijke taken als koken van maaltijden, het doen van de boodschappen en schoonmaken (door 7 mantelzorgers genoemd), verzorgen van administratie en financiën (vier keer genoemd), verzorgen van huisdieren (twee keer genoemd), onderhoud van tuin en het verrichten van klussen (één keer genoemd). Zes mantelzorgers noemen daarbij ook het vervoer van de zorgvrager naar artsen of sociale contacten.

Tevens richt de zorg zich in veel gevallen op het verzorgen van de zorgvrager: helpen met wassen, aan- en uitkleden (zes keer genoemd) en eten met de zorgvrager (zeven keer genoemd).

Heeft de zorg die de mantelzorger verleent gevolgen voor de rest van het gezin

Uit de gesprekken met de mantelzorgers blijkt dat in de meeste gevallen de zorgverlening ook gevolgen heeft voor de rest van het gezin. Vijf mantelzorgers geven aan dat anderen in het gezin minder aandacht krijgen en hier soms ook onder lijden (jaloezie door partner of kinderen). Allemaal vinden ze het moeilijk om de "schade" in te schatten en de mantelzorgers voelen zich hier ook schuldig over.

Twee mantelzorgers geven aan dat de zorgverlening geen gevolgen voor het gezin heeft gehad en op twee situaties was deze vraag niet van toepassing.

Voelt de mantelzorger zich eenzaam

In deze categorie is sprake van grote eenzaamheid. Deze categorie kent de langste zorgduur en de mantelzorgers zorgen voor zeer zieke zorgvragers waardoor men reeds lange tijd de deur niet meer uitkomt. Het onderhouden van sociale contacten is voor deze categorie een groot probleem.

Van de geïnterviewde mantelzorgers voelen twee personen zich zeer eenzaam en voelen vijf personen zich regelmatig eenzaam doordat in de loop der tijd het aantal contacten met vrienden en kennissen sterk is afgenomen. Ook is er steeds minder contact met de burens. Allemaal geven ze aan hier wel behoefte aan te hebben en vooral het contact met burens te missen.

Twee mantelzorgers ervaren geen eenzaamheid.

Hoe verloopt de communicatie tussen de mantelzorger en de zorgvrager

Ook voor deze categorie geldt dat de communicatie tussen de mantelzorger en de zorgvrager sterk samenhangt met de aandoening van de zorgvrager. Van de geïnterviewden geven vijf mantelzorgers aan dat de communicatie goed verloopt en vier mantelzorgers geven aan dat communicatie met de zorgvrager (zeer) beperkt mogelijk is. Deze mantelzorgers hebben relatief vaak met depressies te maken.

Is de relatie tussen de mantelzorger en de zorgvrager veranderd door de zorgverlening

Opvallend was de openheid waarmee deze mantelzorgers over dit onderwerp spraken. De stabiliteit van de onderlinge relatie wordt in deze categorie nogal verschillend beoordeeld. Vijf mantelzorgers geven aan dat de onderlinge relatie niet is veranderd; sommigen vinden dat men dichter bij elkaar is gekomen door de zorgsituatie.

Vier mantelzorgers vinden de relatie niet meer gelijkwaardig waarbij twee van hen aangeven dat er geen sprake meer is van een man-vrouw relatie.

Uit de gesprekken blijkt dat de veranderende relatie vaak alleen in het begin voor problemen zorgt maar dat men na enige tijd de situatie leert te accepteren en er dan ook beter mee om kan gaan.

MAATWERK IN
MANTELZORG

C. De ervaren belasting

Hoe ervaart de mantelzorgers de zorg voor de zorgvrager, wat vindt deze precies belastend

Zinvol maar belastend

Deze categorie vindt de zorgverlening zinvol maar ook belastend (vooral geestelijk). Drie mantelzorgers vinden de zorgverlening zowel geestelijk als lichamelijk een zeer zware belasting. Twee mantelzorgers vinden de zorg ook fysiek zwaar.

Verplichtend karakter en uitzichtloos

Alle mantelzorgers beschouwen de zorg als een verplichting: de zorgvrager rekt op je. Men kan moeilijk afstand van de zorg nemen; het feit dat de situatie blijvend is geeft hen een gevoel van uitzichtloosheid en ook van machteloosheid. Vooral geestelijk lijdt men hieronder.

Aan huis gekluisterd

Door de aandoening van de zorgvrager kan men deze niet alleen laten en is men aan huis gebonden. Zes mantelzorgers geven aan dat ze te weinig tijd voor zichzelf hebben. Ze moeten continu alert blijven waardoor men erg moe is. Ze ervaren de situatie als stressvol en sommige mantelzorgers zijn bang voor de toekomst ("Hoe moet het allemaal in de toekomst, hou ik het allemaal wel vol").

Fysieke belasting

Een deel van deze categorie vindt de fysieke belasting erg hoog (vijf keer genoemd), waaronder het vervoer van de zorgvrager. Dit wordt bevestigd door de totale groep.

Verder worden de volgende zaken door afzonderlijke mantelzorgers ook genoemd:

Het is erg moeilijk om de onafhankelijkheid op te moeten geven, de zorgvrager is volledig afhankelijk geworden van de mantelzorger (twee keer genoemd).

Communicatie met de zorgvrager is niet meer mogelijk (drie keer genoemd).

Alle aandacht (van de professionele hulp en omgeving) gaat naar de zorgvrager, voor de mantelzorger is geen belangstelling (één keer genoemd).

Indien de mantelzorger alle zaken goed regelt, gaat de omgeving ervan uit dat deze het allemaal wel redt en geen hulp nodig heeft (één keer genoemd).

D. Externe ondersteuning

Zijn er anderen die de zorg kunnen overnemen

In deze categorie komt de zorgverlening hoofdzakelijk op de schouders van de mantelzorgers terecht. Men is dan ook bezorgd over de toekomst want men weet niet wie de zorg kan overnemen indien de mantelzorger de zorg niet meer kan verlenen. Meer voorlichting hierover is zeer gewenst.

De redenen waarom deze categorie geen beroep kan doen op anderen zijn verschillend:

De zorgvrager wil (liever) geen andere zorgverlener en de mantelzorgers willen hier zoveel mogelijk rekening mee houden (vier keer genoemd).

Familieleden hebben het te druk, wonen op relatief grote afstand en willen niet helpen. Eén mantelzorger gaf in dit verband aan dat de familie de ernst van de situatie niet inziet.

Contacten met buren en vrienden worden steeds minder waardoor ook geen beroep op hen kan worden gedaan. Eén mantelzorger gaf in dit verband aan dat vrienden en kennissen worden afgeschrikt door de verpleegkundige handelingen die men moet verrichten.

Van de geïnterviewden ontvangen twee mantelzorgers hulp van kinderen; één wordt tevens ondersteund door opvang van de zorgvrager in het verpleeghuis.

Lukt het de mantelzorger om anderen bij de zorg in te schakelen, de zorg uit handen te geven

Deze categorie heeft over het algemeen moeite om de zorg uit handen te geven hoewel dit niet alleen met de eigen persoonlijkheid te maken heeft maar ook andere oorzaken heeft.

Het merendeel (zes keer genoemd) voelt zich schuldig voor het feit dat de zorg uit handen moet worden gegeven; twee mantelzorgers vinden dat ze dan tekortschieten in hun zorgverlening. Drie mantelzorgers gaven aan dat men de zorg wel wil uitbesteden maar dat men niet altijd op de hoogte is van de mogelijkheden die er zijn. Twee mantelzorgers geven aan de zorg wel uit handen te willen geven maar dat dit niet lukt omdat de zorgvrager dit absoluut niet wil.

De bekendheid met de verschillende soorten hulp/steun die de mantelzorger kan krijgen

Deze categorie weet niet altijd welke soorten (in)formele hulp er zijn. Van de geïnterviewde mantelzorgers zijn drie personen goed op de hoogte van de mogelijkheden, drie personen matig op de hoogte van de mogelijkheden (thuiszorg, geestelijke gezondheidszorg zijn bekend, informele zorg niet) en drie personen zijn niet op de hoogte van de mogelijkheden. Vooral de informele zorg is bij deze categorie vrij onbekend.

De bekendheid van hulpmiddelen

Deze categorie is goed op de hoogte van de verschillende hulpmiddelen.

De bekendheid van de ouderenadviseur

Het merendeel van de geïnterviewde mantelzorgers is niet bekend met de ouderenadviseur (zeven van de negen mantelzorgers).

De professionele zorg die de zorgvrager/mantelzorgers reeds ontvangt

De professionele zorg die mantelzorgers in deze categorie ontvangen:

thuiszorg: (zeven mantelzorgers): alpha hulp, verzorging en verpleging;
dagopvang van de zorgvrager in een verpleeghuis (één keer genoemd);
permanente opvang van de zorgvrager in het verzorginghuis (één keer genoemd);
verblijf van de zorgvrager in een woonvorm voor verstandelijk gehandicapten (één mantelzorgers);

De ontvangen hulp komt gedeeltelijk overeen met de totale groep.

De waardering van de professionele zorg door de mantelzorgers /zorgvrager

De hulp van de professionele zorg wordt door deze categorie enigszins wisselend beoordeeld. Vijf mantelzorgers geven aan dat thuiszorg als prettig en ontlastend wordt ervaren en ook de opvang van de zorgvrager in het verpleeghuis en verzorginghuis wordt als zodanig ervaren.

Eén mantelzorgers geeft aan dat de medewerker van de thuiszorg niet altijd op tijd komt en vindt dit hinderlijk. Eén mantelzorgers geeft aan te weinig thuiszorg te krijgen, doordat na een herindicatie minder thuiszorg was toegewezen. Hierdoor is deze mantelzorgers de situatie aanmerkelijk zwaarder gaan ervaren.

Twee mantelzorgers vinden de communicatie met de behandelaar in het ziekenhuis niet goed doordat deze alleen met de zorgvrager praat en niet met de mantelzorgers.

De geboden kwaliteit in de woonvorm voor verstandelijk gehandicapten wordt als matig beoordeeld; de mantelzorgers vindt de leiding niet alert en de communicatie naar ouders verloopt niet altijd goed.

De informele zorg die de mantelzorgers/zorgvrager ontvangt

Deze categorie ontvangt relatief weinig hulp van de informele zorg (drie van de negen). Zoals eerder al bleek komt dit doordat deze categorie onvoldoende op de hoogte is van de mogelijkheden van informele zorg.

Twee mantelzorgers geven aan ondersteuning van de Zonnebloem te ontvangen (één mantelzorgers is met vakantie geweest en één mantelzorgers heeft contact met een vrijwilliger die regelmatig langs komt).

Eén mantelzorgers wordt ondersteund door een vrijwilliger via de plaatselijke kerkgemeenschap.

Waardering van de informele zorg door de mantelzorg/zorgvrager

De gesprekken met de vrijwilliger, worden door de betrokken mantelzorgers als erg prettig ervaren. Wel geeft één van hen aan dat in de loop der tijd het contact steeds minder frequent plaatsvindt en dat het initiatief tot contact teveel vanuit de mantelzorg moet komen hetgeen als belastend wordt ervaren (men heeft hier geen energie voor). De vakantie met de Zonnebloem wordt als heel fijn ervaren door zowel zorgvrager als respondent.

De mate van betrokkenheid van de mantelzorg en de zorgvrager bij de professionele zorg (regie over de zorg)

Bij deze categorie is sprake van een goede samenwerking tussen de zorgvrager, mantelzorg en professionele zorg. Daar waar mogelijk, bepaalt de zorgvrager welke hulp deze ontvangt (vier keer genoemd); daar waar dit niet (meer) mogelijk is, bepaalt de mantelzorg dit (vier keer genoemd).

Van de geïnterviewden is één mantelzorg niet tevreden over de samenwerking met de professionele zorg: in dit geval wordt de mantelzorg niet bij de zorgverlening betrokken omdat de behandelend arts dit alleen met de zorgvrager bespreekt.

Het contact met de huisarts

Daar waar er sprake is van contact met de huisarts, wordt dit contact wisselend beoordeeld.

Drie mantelzorgers zijn tevreden over het contact met hun huisarts en drie mantelzorgers zijn niet tevreden over het contact: één van hen vindt het contact met de huisarts afstandelijk en “klinisch”; de medische aspecten hebben de aandacht, het sociale aspect blijft achterwege. Eén mantelzorg vindt dat de huisarts alleen aandacht voor de zorgvrager heeft en te weinig aandacht voor de mantelzorg heeft; één mantelzorg vindt dat de huisarts te weinig van zich laat horen en heeft behoefte aan meer contact.

E. Arbeid en zorg

Heeft de mantelzorg een betaalde baan

Van de negen geïnterviewde mantelzorgers hebben er drie een baan:

40 uur per week: 1

minder dan 8 uur per week: 2

Drie mantelzorgers hebben geen betaalde baan en voor drie mantelzorgers was deze vraag niet van toepassing (>65 jaar).

Heeft de zorg gevolgen gehad voor het aantal uren dat betaald werk kan worden verricht

Ten opzichte van de totale groep mantelzorgers, ondervinden deze mantelzorgers meer gevolgen van hun zorgverlening voor wat betreft het aantal uren dat betaald werk kan worden verricht. Van de geïnterviewden is één mantelzorger minder uren gaan werken en zijn twee mantelzorgers noodgedwongen gestopt met werken omdat de combinatie met zorg niet mogelijk bleek. Deze mantelzorgers zorgen voor iemand die ernstig ziek is. Dit klopt met de resultaten van de totale groep.

Twee mantelzorgers hebben geen gevolgen ondervonden.

Is/was de werkgever van de situatie op de hoogte

Daar waar van toepassing was de werkgever op de hoogte van de situatie.

Heeft/had de werkgever begrip voor de situatie

De mantelzorgers die minder zijn gaan werken of zijn gestopt met werken deden dit allemaal uit eigen beweging. De zorg was niet (goed) te combineren met een betaalde baan en met de werkgever is in dit verband geen overleg gepleegd.

F. De materiële omstandigheden

Heeft de mantelzorger extra uitgaven door de zorgverlening

Vijf mantelzorgers plegen extra uitgaven door de zorgverlening, met name voor vervoer. Vier mantelzorgers geven aan, geen extra uitgaven te hebben.

Ervaart de mantelzorger een financiële druk door de extra uitgaven

Het merendeel van deze categorie ervaart geen financiële druk.

Twee mantelzorgers ervaren wel een financiële druk; het betreft hier mantelzorgers die ouder zijn dan 65 jaar.

Voorzieningen die de mantelzorger niet regelt maar die eigenlijk wel noodzakelijk zijn

De meeste mantelzorgers geven aan, alle benodigde zorg/voorzieningen in te zetten/aan te schaffen die voor de zorgverlening nodig zijn en hier ook geen problemen bij ondervinden.

Twee mantelzorgers geven aan wel extra zorg/voorzieningen nodig te hebben, maar door de kosten doet men hier geen beroep op.

Wenst de mantelzorger informatie over vergoedingsregelingen

Vijf mantelzorgers willen meer informatie over vergoedingsmogelijkheden ontvangen. Vier mantelzorgers hebben hier geen behoefte aan.

G. Ondersteuning

Gewenste ondersteuning

Respijtzorg

Van de geïnterviewden geeft ruim de helft aan behoefte te hebben aan respijtzorg: kortdurend en in de thuissituatie en langer durend en buitenshuis.

Deze mantelzorgers zorgen voor ernstig zieke zorgvragers en hebben dringend behoefte aan ontlasting en ontspanning.

Persoonlijke voorlichting

Zes mantelzorgers geven aan behoefte te hebben aan persoonlijke voorlichting over (het omgaan met) ziektebeelden (w.o. depressies, dementie, MS). Dit wordt bevestigd door de totale groep.

Informatie via brochures

Zes mantelzorgers geven aan schriftelijke informatie (brochure, e-mail) te willen ontvangen over ziektebeelden en financiële vergoedingsmogelijkheden. Dit wordt bevestigd door de totale groep.

Behoeft om met iemand over de gevoelens en situatie te praten

Deze categorie (bijna alle geïnterviewde mantelzorgers) hebben een grote behoefte om met iemand (vrijwilligers of professionele zorg) over hun gevoelens te praten. Mantelzorgers in deze categorie zijn door de zorgverlening hun sociale netwerk grotendeels kwijtgeraakt en hebben niemand in hun directe omgeving waarmee ze intensieve gesprekken kunnen voeren. Deze categorie mantelzorgers voelt zich (erg) eenzaam.

Deze groep heeft over het algemeen geen behoefte aan contact met lotgenoten (twee van de negen staan hiervoor open; dit komt overeen met de totale groep).

Recreatieve activiteiten

Over het algemeen heeft deze groep een grote behoefte aan ontspanning maar niet direct in georganiseerd verband (30% van de totale groep). Het merendeel van de mantelzorgers noemt het ontbreken van respijtzorg als de grootste belemmering om tijd voor ontspanning vrij te maken. Het merendeel (vooral de jongere mantelzorgers in deze categorie) geeft aan dat ze dit zelf in willen vullen en derhalve geen behoefte hebben aan georganiseerde activiteiten.

Twee mantelzorgers willen graag met de zorgvrager op vakantie. Met de Zonnebloem kan dit maar één keer per jaar en men wil graag vaker. Belangrijk is dat alles georganiseerd wordt en men zelf niets hoeft te regelen.

Eén mantelzorger is op zoek naar georganiseerde vakanties voor gehandicapte kinderen die relatief weinig kosten want de bestaande alternatieven zijn voor deze mantelzorger te duur. Eén mantelzorger is op zoek naar dagactiviteiten voor gehandicapte kinderen.

Randvoorwaarden

Tijdstip, kosten, reisafstand

Met betrekking tot het tijdstip waarop activiteiten plaatsvinden, geeft deze categorie de voorkeur aan de avond en de middag. Een activiteit duurt bij voorkeur maximaal 2 uur en de reisafstand is bij voorkeur niet groter dan 10 km (enkele reis). Gemiddeld is 75% van deze categorie in het bezit van eigen vervoer maar een enkeling geeft aan dat vervoer een belemmering vormt om aan activiteiten mee te doen. De activiteiten zijn bij voorkeur gratis toegankelijk of maximaal € 10,=.

Vrijwilligers

Indien er gebruik wordt gemaakt van vrijwilligers vinden mantelzorgers uit deze categorie het belangrijk dat dezelfde persoon gedurende langere tijd regelmatig blijft komen, de vrijwilliger ruim (één tot twee uur) de tijd neemt voor de mantelzorger en de vrijwilliger van de situatie en het ziektebeeld van de zorgvrager op de hoogte is en hiermee om kan gaan. Belangrijk is ook dat het initiatief tot contact bij de vrijwilliger ligt en niet bij de mantelzorger (hier heeft deze geen energie voor) en de vrijwilliger alles organiseert wat voor het contact nodig is. De gesprekken dienen met regelmaat plaats te vinden, in de thuissituatie.

Informatie

Over het algemeen maakt het deze categorie niet zoveel uitmaakt hoe informatie wordt aangeboden: per e-mail, telefonisch of brochure.

Voorlichting

De meesten geven de voorkeur aan groepsbijeenkomsten, maar ook persoonlijke gesprekken (bij voorkeur in de thuis-situatie) worden genoemd. De reisafstand is bij voorkeur niet groter dan 10 km (enkele reis) en de plaats van handeling dient gemakkelijk per openbaar vervoer te kunnen worden bereikt.

NB: met betrekking tot informatie en voorlichting

De meeste mantelzorgers in deze categorie geven de voorkeur aan persoonlijk contact. Men neemt men meer informatie tot zich. Deze groep ervaart schriftelijk materiaal relatief vaak als belastend ("Je krijgt al zoveel"). Informatie over vergoedingsregelingen en ziektebeelden ontvangt men bij voorkeur ook via brochures.

Is de mantelzorger op de hoogte van georganiseerde activiteiten voor mantelzorgers

Vrijwel alle mantelzorgers zijn niet op de hoogte van activiteiten voor mantelzorgers.

Wil de mantelzorger op de hoogte worden gehouden van activiteiten voor mantelzorgers

Het merendeel (zeven van de negen) wil graag op de hoogte worden gehouden van activiteiten voor mantelzorgers. Twee mantelzorgers hebben hier geen behoefte aan.

NB.

Veel mantelzorgers hebben in het begin van het zorgproces nog geen behoefte aan ontspanning, voorlichting, etc. Pas als de zorg een belasting wordt neemt deze behoefte toe.

Heeft de mantelzorgers behoefte aan een voorziening (steunpunt) voor mantelzorgers

Deze categorie heeft grote behoefte aan een voorziening (loket, adviseur) die hen helpt met het oplossen van vragen en/of problemen. Deze categorie heeft weinig energie om de benodigde hulp en steun zelf te organiseren; sommigen beginnen daardoor niet eens meer om e.e.a. uit te zoeken.

H. Samenvatting

Algemeen

Opvallend is dat de mantelzorgers uit deze categorie zorgen voor iemand die zowel dichtbij als veraf van de mantelzorgers staat. Niet alleen wordt zorg verleend aan ouders en kinderen maar worden ook broer/zus, kennissen en schoonouders genoemd.

De gezondheid van de mantelzorgers in deze categorie is ten opzichte van de vorige categorie duidelijk slechter. Een deel van de mantelzorgers heeft geen partner.

De Zorgverlening

Deze mantelzorgers hebben over het algemeen te maken met ernstig zieke zorgvragers die vaak meerdere aandoening tegelijkertijd hebben. De zorgduur is lang (gemiddeld 11-15 jaar). De zorgverlening richt zich vooral op praktische hulpverlening en het verzorgen en verplegen van de zorgvrager. De zorgverlening heeft ook gevolgen voor de rest van het gezin; voor hen is minder aandacht beschikbaar.

De communicatie tussen de mantelzorgers en zorgvrager is ook hier sterk afhankelijk van de aandoening van de zorgvrager. Ten opzichte van de vorige categorie heeft deze groep vaker met depressies te maken hetgeen de communicatie belemmert. Daar waar geen sprake is van psychische aandoeningen, verloopt de communicatie goed. Ten opzichte van de vorige categorie geven meer mantelzorgers aan dat de onderlinge relatie is veranderd. Door de ernst van de aandoening is de zorgvrager soms volledig afhankelijk van de mantelzorgers waardoor de relatie niet meer als gelijkwaardig wordt beschouwd. Dit wordt vaak alleen in het begin van het ziekteproces als een probleem ervaren.

De ervaren belasting

De mantelzorgers uit deze categorie zijn overbelast. Men is voortdurend moe, prikkelbaar en in veel gevallen emotioneel uitgeput. Ten opzichte van de vorige categorie vinden meer mantelzorgers de zorg behalve een geestelijke belasting ook een fysieke belasting. Sommigen zijn bang voor de toekomst, want men weet niet wie de zorg moet overnemen indien de mantelzorgers uitvalt. Men heeft behoefte aan informatie hierover.

Opvallend is dat het merendeel de zorgverlening desondanks wel waardevol en bijzonder vindt. Er is in deze categorie sprake van veel eenzaamheid doordat sociale contacten in de loop der jaren grotendeels zijn verdwenen. Door de aandoening van de zorgvrager is men reeds lange tijd “aan huis gekluisterd” en heeft men vaak geen eigen leven meer.

Externe ondersteuning

Deze categorie heeft over het algemeen moeite om de zorg uit handen te geven want men voelt zich verplicht om de zorgverlening voor eigen rekening te nemen.

Sommigen mantelzorgers willen de zorg wel uitbesteden maar men is niet altijd op de hoogte van de mogelijkheden. Opvallend is dat deze categorie niet bekend is met de ouderenadviseur. Op familie kan relatief weinig beroep worden gedaan.

De mantelzorgers en zorgvragers in deze categorie ontvangen hulp van de professionele zorg en sommigen ook van de informele zorg. Deze laatste is bij deze categorie nog onvoldoende bekend. Beide vormen van hulp worden positief gewaardeerd. Er is sprake van een goede samenwerking met de formele zorg. Het contact met de huisarts wordt wisselend ervaren (te afstandelijk, te weinig oog voor sociale aspecten).

Opvallend is dat deze categorie weinig sociale netwerken heeft. In de loop der jaren zijn contacten met vrienden en burens sterk gereduceerd. Doordat deze groep aan huis gekluisterd is, zijn ze niet in staat om netwerken te onderhouden.

Arbeid en zorg

Eenderde van deze mantelzorgers hebben een baan. Ten opzichte van de vorige categorie ondervinden deze mantelzorgers meer gevolgen voor het aantal uren dat kan worden gewerkt. Dit komt door de ernst van de aandoening van de zorgvrager waarmee deze categorie te maken heeft.

De materiële omstandigheden

Het merendeel van deze categorie heeft extra kosten door de zorgverlening, vooral voor vervoer. Deze categorie beschikt over de benodigde zorg en voorzieningen. Het merendeel ervaart geen financiële druk maar heeft wel behoefte aan informatie over vergoedingsmogelijkheden.

Gewenste ondersteuning

Deze categorie heeft behoefte aan verschillende vormen van respijtzorg, informatie en voorlichting over het omgaan met ziekten en aandoeningen en wil graag met iemand praten over hun gevoelens en hun situatie. Deze groep heeft nadrukkelijk geen behoefte aan contact met lotgenoten.

Deze mantelzorgers hebben dringend behoefte aan ontspanning, maar niet zozeer aan activiteiten in georganiseerd verband. Het merendeel is wel geïnteresseerd in activiteiten voor mantelzorgers (*de betekenis van het "mantelzorger zijn"*).

Informatie en voorlichting vindt bij voorkeur plaats in persoonlijke gesprekken en in de thuissituatie. Deze categorie wil wel worden ondersteund door vrijwilligers mits deze met de aandoening van de zorgvrager om kunnen gaan, ruim de tijd voor de mantelzorger nemen, gesprekken regelmatig kunnen plaatsvinden en het initiatief tot contact nemen. Deze categorie heeft geen energie om dit zelf te regelen.

Daarnaast heeft deze categorie behoefte aan een voorziening/persoon die hen helpt met het oplossen van vragen en/of problemen ook doordat men hiervoor zelf geen energie kan opbrengen.

Mantelzorgers in de leeftijd 70 jaar en ouder

A. Situatieschets

Kenmerken respondenten

Aantal mannen	: 4
Aantal vrouwen	: 4
Leeftijd respondenten	: 72, 72, 78, 79, 80, 83, 83, 84 jaar

Deze categorie maakt 18% uit van de totale groep.

Voor wie zorgt de mantelzorger

Van de geïnterviewde mantelzorgers zorgen er zeven voor hun partner en één voor de partner en de moeder.

Hoe is de gezondheid van de mantelzorger

Over het algemeen verkeren de mantelzorgers uit deze categorie in een redelijke gezondheid. Van de geïnterviewde mantelzorgers verkeren er zes in een redelijke gezondheid en zijn twee mantelzorgers ernstig chronisch ziek.

Is de gezondheid verslechterd door de zorgverlening

Alle mantelzorgers geven aan dat de zorgverlening een zware belasting vormt. Men is moe en sommigen voelen zich emotioneel uitgeput door de zorgverlening. Dit beeld wordt door de totale groep bevestigd.

Heeft de mantelzorger een partner

Alle geïnterviewde mantelzorgers zorgen voor hun partner.

B. De zorgverlening

De aandoening die het beste bij de zorgvrager past

Deze categorie heeft te maken met zorgvragers die over het algemeen (zeer) ernstig ziek zijn. Vrijwel alle zorgvragers zorgen voor iemand met meerdere aandoeningen:

- één mantelzorger zorgt voor een ernstig (terminaal) zieke partner;
- twee mantelzorgers zorgen voor iemand die last heeft van ouderdomsverschijnselen heeft en tevens dement is;
- twee mantelzorgers zorgen voor iemand die last heeft van ouderdomsverschijnselen, dement en lichamelijk gehandicapt is;
- één mantelzorger zorgt voor iemand die chronisch ziek is en een psychische stoornis heeft;
- één mantelzorger zorgt voor iemand die ernstig ziek en tevens dement is;
- één zorgvrager heeft last van ouderdomsverschijnselen, is chronisch ziek en lichamelijk gehandicapt;

Acht zorgvragers wonen nog in de thuissituatie, één zorgvrager woont in een verpleeghuis.

Aantal jaren dat de mantelzorgverlener zorg verleent

Met betrekking tot de geïnterviewde mantelzorgverleners:

0-2 jaar:	3
3-5 jaar:	2
6-10 jaar:	2
> 15 jaar:	1

De zorg en ondersteuning die door de mantelzorgverleners wordt verleend

De zorg en ondersteuning die door de mantelzorgverleners wordt verleend, concentreert zich in de meeste gevallen op praktische hulpverlening. Genoemd wordt:

het verrichten van huishoudelijke taken als wassen, strijken, schoonmaken (zes keer genoemd) en het zorgen voor alle administratie en financiën (drie keer genoemd).

Daarnaast plegen mantelzorgverleners verzorgende taken als het helpen bij WC-bezoek en gebruik van medicijnen (vier keer genoemd). Eén mantelzorgverlener bezoekt dagelijks de partner in het verpleeghuis en verblijft hier een deel van de dag.

Heeft de zorg gevolgen voor de rest van het gezin

Het betreft hier mantelzorgverleners die geen inwonende kinderen meer hebben. Deze vraag is derhalve niet van toepassing.

Hoe verloopt de communicatie tussen de mantelzorgverlener en de zorgvrager

Bij deze categorie verloopt de communicatie tussen de mantelzorgverlener en de zorgvrager moeizaam. Het merendeel vindt dit erg moeilijk te accepteren. De aard van de aandoening speelt hierin een belangrijke rol; in deze groep hebben mantelzorgverleners relatief vaak te maken met dementie, depressie en geestelijke verwardheid.

Van de geïnterviewden geven vijf mantelzorgverleners aan dat de communicatie moeizaam tot slecht verloopt en drie geven aan dat de communicatie redelijk verloopt.

Is de relatie tussen de mantelzorgverlener en de zorgvrager veranderd door de zorgverlener

Deze vraag is in deze categorie niet aan de orde geweest aangezien de mantelzorgverleners in deze categorie dit onderwerp over het algemeen als een taboe beschouwen. Het bleek moeilijk om hier in het gesprek nader op in te gaan.

C. De ervaren belasting

Hoe ervaart de mantelzorger de zorg voor de zorgvrager, wat vindt deze precies belastend

(Zeer) belastend

Alle geïnterviewden ervaren de zorg vooral als (zeer) belastend, zowel geestelijk als lichamelijk. Dit wordt bevestigd door de totale groep. Dit heeft naar alle waarschijnlijkheid mede te maken met de aandoening van de zorgvrager en de verminderde lichamelijke conditie van de mantelzorger.

Opvallend is dat geen enkele mantelzorger aangeeft de zorg als waardevol of zinvol te beschouwen. Allemaal voelen ze zich vooral verplicht om voor de partner te zorgen.

Geen vrijheid/eigen leven meer

Vrijwel allemaal geven ze aan de eigen vrijheid kwijt te zijn omdat men continue bij de zorgvrager moet zijn. Ook het feit dat de situatie blijvend is, geeft hen het gevoel van uitzichtloosheid. Dit wordt door allen als zeer belastend ervaren.

Omgaan met de aandoening

Het merendeel van de mantelzorgers heeft veel moeite om met de aandoening van de zorgvrager om te gaan. Vooral waar sprake is van dementie en depressie is de zorgvrager snel boos en onberekenbaar. Dit zorgt voor veel spanningen in de thuissituatie.

Fysieke belasting

De helft van de geïnterviewden vindt de zorg fysiek erg zwaar.

Verder worden door één of enkele mantelzorgers afzonderlijk nog genoemd:

Opgeven van de zelfstandigheid

Het is moeilijk om de zelfstandigheid op te moeten geven (drie keer genoemd). Twee mantelzorgers noemen in dit verband het afstand moeten doen van de situatie, zoals die in de periode van goede gezondheid was. Dit zorgt voor verdriet.

Administratie en financiën

Het verzorgen van de administratie en de financiën (twee keer genoemd).

Zorgvrager en mantelzorger ziek

Het feit dat zowel zorgvrager als de mantelzorger ziek is, maakt de situatie zeer moeilijk.

Geen vrije tijd

Men heeft geen tijd voor zichzelf, omdat de huishoudelijke werkzaamheden alle vrije tijd opslokken (één keer genoemd).

Voelt de mantelzorger zich eenzaam

Dit wordt in deze categorie wisselend beoordeeld. De helft van de geïnterviewden geeft aan zich (zeer) eenzaam te voelen doordat in de loop der jaren het contact met burens en vrienden is verdwenen. De andere helft voelt zich niet eenzaam; deze mantelzorgers hebben een goed contact met de kinderen.

D. Externe zorg en ondersteuning

Zijn er anderen die de zorg kunnen overnemen

Vijf van de acht mantelzorgers kan geen beroep doen op de familie of vriendenkring; de familie kan niet met de situatie omgaan ("Ze begrijpen het niet"), de kinderen wonen te ver weg of men heeft geen kinderen.

Opvallend is dat deze categorie moeite heeft met het onderhouden van de sociale contacten, zowel met vrienden als met burens; ze hebben in de loop der jaren weinig/geen sociale contacten overgehouden. Men ervaart dit ook als een groot gemis (eenzaamheid; zie eerder).

Daar waar sprake is van een goed contact met de kinderen is, voelt men zich niet eenzaam.

Eén mantelzorger geeft aan, geen hulp van anderen te willen omdat de betreffende mantelzorger niet tevreden is over de kwaliteit van de zorgverlening en vindt dat ze het zelf beter kan.

Deze categorie wordt voornamelijk ondersteund door de professionele en gedeeltelijk door de informele zorg.

Lukt het de mantelzorger om anderen bij de zorg in te schakelen, de zorg uit handen te geven

Het merendeel (zes van de acht geïnterviewden) vindt het moeilijk om de zorg uit handen te geven: men wil "geen vreemden over de vloer" of men heeft nooit geleerd om hulp te vragen. Desondanks ontvangt deze categorie relatief veel externe zorg (zie verder). Vrijwel altijd is dit noodzakelijke zorg.

De bekendheid met de verschillende soorten hulp/steun die de mantelzorger kan krijgen

Deze categorie is matig op de hoogte van de verschillende mogelijkheden tot hulp. Thuiszorg, geestelijke gezondheidszorg, Rode Kruis en Zonnebloem zijn bekend. Ook wordt deze categorie relatief vaker bezocht door vertegenwoordigers van de kerk.

De bekendheid met de ouderenadviseur

Opvallend is dat vrijwel alle mantelzorgers niet bekend zijn met de ouderenadviseur (zeven van de acht).

De bekendheid van hulpmiddelen

Het merendeel (zes van de acht) van de mantelzorgers is bekend met de verschillende hulpmiddelen. Daar waar nodig maakt men hier gebruik van.

De professionele zorg die de zorgvrager/mantelzorgers reeds ontvangt

Deze categorie ontvangt relatief veel professionele zorg. Deze zorg is nodig om zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen blijven wonen. De professionele zorg die deze categorie ontvangt:

thuiszorg (alle mantelzorgers): alpha hulp, verzorging en verpleging;
dagopvang van de zorgvrager in het verpleeghuis (vier mantelzorgers);
maatschappelijk werk (drie mantelzorgers);
maaltijden via de maaltijdservice (twee mantelzorgers);
contact met een zorgcoördinator van resp. het verpleeghuis en het ziekenhuis (twee mantelzorgers);
contact met de ouderenadviseur (één mantelzorgers);
contact met de huisarts (één mantelzorgers);

Dit komt gedeeltelijk overeen met de totale groep.

De waardering van de professionele zorg door de mantelzorgers/zorgvrager

Postief:

Over het algemeen is deze categorie tevreden over de kwaliteit van de professionele zorg. Zes mantelzorgers waar-deren de thuiszorg als (zeer) fijn en ontlastend en ook de dagopvang en de contacten met de zorgcoördinator worden door de betrokken mantelzorgers als heel prettig beoordeeld. Ze ondervinden veel steun van deze gesprekken en dagopvang werkt ontlastend.

Ook gesprekken met maatschappelijk werk worden als prettig ervaren. Wel geven de mantelzorgers aan, dat therapeuten relatief weinig tijd voor hen hebben en het aantal gesprekken te weinig te vinden.

Kritiekpunten:

Thuiszorg

Met betrekking tot de thuiszorg geven twee mantelzorgers aan dat ze het vervelend vinden om telkens een andere hulpverlener te krijgen (is verwarrend voor de zorgvrager). Eén mantelzorgers vond de alpha-hulp niet deskundig. Ook geeft één mantelzorgers aan, het hinderlijk te vinden dat men nooit uit kan slapen, alles moet op vaste tijden. Meer flexibiliteit is gewenst.

Twee mantelzorgers vinden dat alpha-hulpen “bezit van je huis nemen”; men voelt zich niet meer baas in eigen huis. Mantelzorgers in deze categorie ervaren dit als bedreigend.

Aansluiten op de behoefte van de mantelzorger

Twee mantelzorgers geven aan dat hulpverleners vaak adviezen geven die men wel weet, er wordt niet ingegaan op de werkelijke behoefte. Tevens noemen twee mantelzorgers dat de geboden hulp niet aansluit op de wens van de mantelzorger.

Verder wordt genoemd (door verschillende mantelzorgers afzonderlijk):

- hulpverleners bieden te weinig een luisterend oor;
- in geval een respondent zijn/haar zaken goed geregeld heeft, gaat men er te snel van uit dat deze het wel redt en geen hulp/steun behoeft;
- hulpverleners hebben te weinig oog voor het feit dat ouderen ooit goed functionerende, zelfstandige mensen waren; men ervaart te weinig respect;
- hulpverleners kijken vooral vanuit het perspectief van de ziekte/zorg naar de situatie en hebben te weinig oog voor de persoonlijk/sociale component;
- alles draait om de zorgvrager, voor de respondent is geen aandacht;

De informele zorg die de mantelzorger/zorgvrager ontvangt

Deze groep ontvangt ten opzichte van de andere categorieën meer informele hulp:

hulp van het Rode Kruis (twee mantelzorgers);
met de Zonnebloem op vakantie (twee mantelzorgers);
hulp van de burens (één mantelzorger);
hulp van de kerk (één mantelzorger);
hulp van een vrijwilliger uit dorp (één mantelzorger);
een vrijwilliger voor tuinonderhoud (één mantelzorger);

Van de geïnterviewden ontvangen drie mantelzorgers geen informele hulp.

De waardering van de informele zorg door de mantelzorger/zorgvrager

Vakanties door de Zonnebloem worden als erg fijn ervaren, evenals de hulp van de kerk, de burens, het Rode Kruis en het dorp.

De mate van betrokkenheid van de mantelzorger en de zorgvrager bij de professionele zorg (regie over de zorg)

Deze categorie is over het algemeen tevreden over de samenwerking met de professionele zorg. Zes mantelzorgers geven aan dat er sprake is van een goede samenwerking tussen de zorgvrager, respondent en de professionele zorg. In de meeste gevallen bepaalt de mantelzorger welke hulp wordt ingehuurd.

Twee mantelzorgers zijn niet tevreden over de samenwerking. Deze mantelzorgers worden te weinig bij de hulpverlening betrokken en hebben geen invloed op de ontvangen zorg.

Hoe verloopt het contact met de huisarts

Deze categorie is niet tevreden over het contact met de huisarts. Men vindt het contact met de huisarts te afstandelijk (vier keer genoemd) of er is geen sprake van een vertrouwensband (één keer genoemd). Eén mantelzorggeef geeft aan dat de huisarts nooit naar de situatie informeert.

Drie mantelzorgers willen graag meer contact met de huisarts

Twee mantelzorgers hebben een zeer goed contact met hun huisarts.

Deze categorie heeft duidelijk behoefte aan regelmatig contact met de huisarts. Van oudsher is men dit ook gewend ("Vroeger was het allemaal anders").

E. De materiële omstandigheden

Uit de gesprekken bleek dat deze categorie niet openlijk wil spreken over financiële aangelegenheden. Het is derhalve niet geheel duidelijk of aan onderstaande uitspraken conclusies moeten worden verbonden. Wel is het zo dat deze categorie relatief veel zorg en voorzieningen vergoed krijgt.

Heeft de mantelzorggeef extra uitgaven door de zorgverlening

Van de geïnterviewde mantelzorgers heeft het merendeel extra uitgaven door de zorgverlening (vijf van de acht).

Drie mantelzorgers hebben geen extra uitgaven door de zorgverlening.

Ervaart de mantelzorggeef een financiële druk door extra uitgaven

Het merendeel geeft aan geen financiële druk te ervaren (vijf van de acht). Drie mantelzorgers geven aan wel een financiële druk te ervaren.

Voorzieningen die de mantelzorggeef niet regelt maar eigenlijk wel noodzakelijk zijn

Alle mantelzorgers geven aan alle benodigde voorzieningen/zorg aan te schaffen/in te huren.

Is de mantelzorggeef op de hoogte van Persoons Gebonden Budget (PGB)

De helft van de geïnterviewde mantelzorgers is op de hoogte van PGB, de andere helft niet.

Wenst de mantelzorggeef informatie over vergoedingsregelingen

De helft geeft aan, meer informatie over vergoedingsmogelijkheden te wensen. De andere helft heeft hier geen behoefte aan.

F. Ondersteuning

Gewenste ondersteuning

Hulp bij het regelen van voorzieningen

De mantelzorgers in deze categorie hebben moeite om de juiste informatie te verkrijgen. De ingewikkelde wet- en regelgeving, de vele voorzieningen en instanties maken dat deze groep “door de bomen het bos niet meer ziet”. Deze mantelzorgers hebben behoefte aan een voorziening/vertrouwenspersoon waar men voor hulp en steun terecht kan.

Ouderenadviseur

De helft van de geïnterviewde mantelzorgers wil graag contact met de ouderenadviseur.

Respijtzorg

Er is behoefte aan respijtzorg: kortdurend en in de thuissituatie. Eén mantelzorger geeft in dit verband aan, behoefte te hebben aan iemand die als contactpersoon naar de hulpverlening kan fungeren.

Deze groep heeft nadrukkelijk geen behoefte aan contact met lotgenoten. Dit wordt bevestigd door de totale groep.

Behoeft om te praten

Het merendeel heeft behoefte om met een vertrouwenspersoon over hun situatie en gevoelens te praten.

Recreatieve activiteiten

Het merendeel van deze categorie wil graag met de partner op vakantie. Vakanties met de Zonnebloem vinden één maal per jaar plaats terwijl er behoefte is aan meerdere keren per jaar.

Aan overige activiteiten heeft deze categorie geen behoefte. Dit wordt ook bevestigd door de totale groep.

Niet genoemd maar wel nodig

Alle mantelzorgers hebben veel moeite om met de aandoening/ziekte van de zorgvrager om te gaan. Deze categorie kent relatief veel zorgvragers met psychische aandoeningen (depressie, dementie, verwardheid). Hoewel geen enkele mantelzorger dit noemt bij de vraag naar ondersteuning, is dit een belangrijk probleem voor deze groep.

Randvoorwaarden

Hulp thuis ontvangen

Voor alles geldt dat deze groep vooral thuis hulp wil ontvangen. Dit komt vooral omdat ze niet bij de zorgvrager weg kunnen.

Gesprekken, voorlichting

Met betrekking tot gesprekken en steun door vrijwilligers noemen mantelzorgers ook hier weer de behoefte om regelmatig met iemand (geen wisselende personen) te praten. Hierbij is het belangrijk dat er voldoende tijd voor de mantelzorgers wordt vrijgemaakt, en de vrijwilliger met het ziektebeeld van de zorgvrager om kan gaan.

Van deze leeftijdscategorie beschikt 70% van de mannen over eigen vervoer, echter 60% van de vrouwen beschikt niet over eigen vervoer.

Het aantal kilometers dat deze groep wil reizen is gemiddeld maximaal 10 (enkele reis), de kosten bij voorkeur maximaal € 10,= per activiteit.

Is de mantelzorgers op de hoogte van de activiteiten die voor mantelzorgers worden georganiseerd

Over het algemeen hebben mantelzorgers uit deze categorie weinig behoefte aan georganiseerde activiteiten. Dat is mede de reden, dat men er niet van op de hoogte is. Bijna allen geven aan dat het dagelijkse leven veel energie vergt. Hierdoor heeft men geen energie voor activiteiten. Dit wordt ook door de totale groep genoemd.

Heeft de mantelzorgers behoefte aan een voorziening (steunpunt) voor mantelzorgers

Over het algemeen heeft deze categorie vooral behoefte aan een vertrouwenspersoon, waar men met vragen en problemen terecht kan. Waarschijnlijk kan de ouderenadviseur hierin een goede functie vervullen.

Daarnaast geven enkele mantelzorgers aan, dat ze alle vragen en problemen met de kinderen worden besproken. Ze hebben dus geen behoefte aan een dergelijke voorziening (maar mogelijk hebben de kinderen er wel weer behoefte aan).

G. Samenvatting

Algemeen

Deze categorie zorgt voornamelijk voor de partner. Over het algemeen verkeert men in een redelijke conditie maar door de zorgverlening voelt deze groep zich erg moe; sommigen zijn emotioneel uitgeput.

De zorgverlening

Deze categorie zorgt voor partners die over het algemeen ernstig ziek zijn. Bijna alle zorgvragers hebben meerdere aandoeningen tegelijkertijd.

De zorgduur van deze groep is ten opzichte van de andere categorieën relatief kort: het merendeel zorgt gemiddeld vijf jaar voor de partner. De zorg bestaat vooral uit praktische hulpverlening en het verzorgen van de partner. Doordat het merendeel te maken heeft met dementie, depressie en geestelijke verwardheid, verloopt de communicatie met de zorgvrager zeer moeizaam; soms is communicatie nauwelijks meer mogelijk.

De ervaren belasting

De zorg wordt door deze categorie louter als een zware belasting ervaren, zowel geestelijk als fysiek. Deze groep voelt zich voortdurend moe en uitgeput.

De mantelzorgers in deze categorie geven aan dat ze hun vrijheid kwijt zijn (men heeft geen eigen leven meer) doordat ze continue bij de zorgvrager moeten zijn. Ook vindt deze groep het moeilijk om de onafhankelijkheid op te moeten geven (het is niet meer zoals vroeger). Deze groep heeft zeer veel moeite om met de aandoening/ziekte van de zorgvrager om te gaan (depressie, gedragstoornissen). Men ervaart hierdoor veel spanningen in de thuissituatie.

Deze categorie heeft vrijwel geen sociaal netwerk meer. Dit ervaart men als een gemis. De helft van deze categorie voelt zich eenzaam. Daar waar sprake is van een goed contact met de kinderen, is geen sprake van eenzaamheid.

Externe zorg en ondersteuning

Het merendeel van deze categorie kan om uiteenlopende redenen geen beroep doen op familie of vrienden. Ondanks dat deze categorie de zorg moeilijk uit handen geeft, ontvangen ze allemaal professionele zorg en ten opzichte van de vorige categorieën ontvangen ze ook meer informele zorg. Vaak is dit noodzakelijke zorg om zelfstandig te kunnen blijven wonen. De geboden kwaliteit en de samenwerking met de professionele zorg wordt over het algemeen positief beoordeeld. Opvallend is dat deze categorie niet bekend is met de ouderenadviseur. Men is niet tevreden over het contact met de huisarts (te afstandelijk, te weinig contact).

De materiële omstandigheden

Het merendeel van deze categorie ontvangt alle benodigde zorg en voorzieningen. Veel mantelzorgers hebben extra uitgaven door de zorgverlening, maar ontvangen hiervoor vergoedingen. Het merendeel ervaart dan ook geen financiële druk.

Gewenste ondersteuning

Deze categorie heeft vooral behoefte aan een voorziening (lees: vertrouwenspersoon) waar men met alle vragen voor hulp en steun terecht kan. Meer bekendheid van de ouderenadviseur is voor deze groep zeer gewenst. Daarnaast heeft deze groep behoefte aan respijtzorg: kortdurend en in de thuissituatie.

Tevens heeft men behoefte aan een vertrouwenspersoon met wie ze over hun situatie en gevoelens kunnen praten. Belangrijk is in dit geval dat de contacten regelmatig plaatsvinden, het initiatief tot contact bij de vertrouwenspersoon ligt, er voldoende tijd voor gesprekken wordt uitgetrokken, de gesprekken in de thuissituatie kunnen plaatsvinden en de vertrouwenspersoon met de aandoening van de zorgvrager om kan gaan.

Men heeft nadrukkelijk geen behoefte aan contact met lotgenoten.

Daarnaast wil het merendeel graag met de partner op vakantie, bij voorkeur meerdere keren per jaar. Aan georganiseerde activiteiten heeft deze categorie geen behoefte, omdat men hiervoor geen energie meer heeft.

5. De leeftijdscategorieën naast elkaar: wat valt op?

De belangrijkste knelpunten

Mantelzorgers in de leeftijd **26-55 jaar** hebben vooral een gebrek aan tijd doordat ze de zorgverlening vaak combineren met een baan en/of daarnaast nog de zorg voor een gezin hebben.

Mantelzorgers die voor een kind met een gedragsstoornis zorgen, ondervinden veel onbegrip van hun omgeving.

De zorgverlening eist bij de mantelzorgers in de leeftijd **56-69 jaar** haar tol. Doordat men jarenlang permanent zorg verleent, verdwijnen sociale contacten en komen ze in een sociaal isolement terecht. Deze groep voelt zich eenzaam. Enerzijds staat deze groep nog midden in het leven, anderzijds wordt men jarenlang belemmerd om aan de maatschappij deel te nemen. Dit zorgt voor veel frustratie en verdriet.

Zowel geestelijk als lichamelijk vergt de zorgverlening veel van deze mantelzorgers: men is voortdurend moe en uitgeput.

Bij mantelzorgers van **70 jaar en ouder** zie je deze problematiek gedeeltelijk terug. Deze groep heeft vrijwel alle sociale contacten verloren. Een deel van hen voelt zich eenzaam. Daar waar het contact met de kinderen goed is, wordt geen eenzaamheid ervaren. Deze categorie zorgt voor relatief ernstig zieke partners en beschikt daarnaast over een verminderde fysieke geestelijke conditie. Hierdoor heeft men voor andere zaken geen energie meer. In tegenstelling tot de vorige categorie zie bij deze groep meer berusting, echter ook "stil verdriet".

Opvallende overeenkomsten en verschillen

Belastend maar zinvol

Naarmate de leeftijd van de mantelzorger toeneemt, ervaart een groter deel van hen de zorg als (zwaar) belastend.

De eerste twee categorieën geven aan de zorg zinvol en bijzonder te vinden, de oudste mantelzorgers vinden de zorg louter belastend.

De fysieke belasting neemt toe met de leeftijd

Jongere mantelzorgers vinden de zorgverlening vooral een geestelijke belasting. Naarmate de leeftijd toeneemt, vinden meer mantelzorgers de zorgverlening daarnaast ook een fysieke belasting worden.

De jongere mantelzorgers kennen de langste zorgduur

Mantelzorgers in de leeftijdscategorie 56-69 jaar zorgen het langst (11-15 jaar), gevolgd door de mantelzorgers in de leeftijdscategorie 26-55 jaar (gemiddeld 10 jaar). De mantelzorgers 70 jaar en ouder kennen de kortste zorgduur (gemiddeld 5 jaar).

Bij alle categorieën richt de zorg zich hoofdzakelijk op het verlenen van praktische ondersteuning en het verzorgen van de zorgvrager. De jongste categorie noemt bewust ook het verlenen van emotionele steun aan de zorgvrager.

Het is moeilijk om de zorg uit handen te geven

Alle drie categorieën hebben moeite om de zorg uit handen te geven, echter zijn de redenen hiervoor verschillend. De jongste mantelzorgers hebben moeite om voor zichzelf op te komen; aan de wens van de zorgvrager om geen andere zorgverlener in te zetten, wordt in veel gevallen toch voldaan. De zorg wordt slechts af en toe uit handen gegeven. Men probeert de zorg zo lang mogelijk zelf te verlenen; zolang men het allemaal nog net redt, doet men geen beroep op externe zorg/hulp. Het gevolg is dat voor een eigen leven weinig tijd overblijft.

Het merendeel van de middelste categorie wil de zorg wel uit handen geven maar voelt zich tegelijkertijd schuldig wanneer ze dit doen. Ook blijkt men niet altijd op de hoogte van de mogelijkheden. In sommige gevallen wil de zorgvrager absoluut geen andere zorgverlener.

De oudste categorie heeft veel moeite om de zorg uit handen te geven. Men wil geen “vreemden over de vloer” maar men heeft ook nooit geleerd om hulp te vragen.

Sociale contacten verdwijnen

Vooraf mantelzorgers in de leeftijdscategorie 56-69 jaar voelen zich eenzaam. Eenzaamheid komt ook voor bij ouderen 70 jaar en ouder, echter lijkt dit samen te hangen met de aard van het contact dat ze met hun kinderen onderhouden. Jongere mantelzorgers voelen zich niet eenzaam.

Alle categorieën hebben moeite met het onderhouden van de sociale contacten. Wat opvalt is dat dit probleem al bij de jongste mantelzorgers begint. Deze categorie kampt met een gebrek aan vrije tijd, waardoor sociale contacten in het gedrang komen. Echter is er dan nog geen sprake van een sociaal isolement.

Mantelzorgers in de middelste categorie hebben over het algemeen te maken met zorgvragers die ernstig ziek zijn en zorgen reeds lange tijd voor de zorgvrager. Doordat ze jarenlang aan huis gebonden zijn, wordt het sociale netwerk steeds kleiner. Veel mantelzorgers uit deze categorie komen daardoor in een sociaal isolement terecht.

Bij de categorie 70 jaar en ouder zijn de sociale contacten in de meeste gevallen beperkt tot het contact met de kinderen. Een deel van deze mantelzorgers verkeert in een sociaal isolement want ook deze mantelzorgers zijn door de aandoening van de zorgvrager aan huis gekluisterd. Deze categorie berust in stilte in haar situatie.

De relatie met de zorgvrager verschilt

Jongere mantelzorgers zorgen relatief vaker voor kinderen, de oudere mantelzorger vooral voor de partner. De middelste categorie kent de grootste variatie voor wat betreft de persoonlijke relatie die deze met de zorgvrager heeft.

Communicatie met de zorgvrager verloopt steeds moeizamer

Met het toenemen van de leeftijd verloopt ook de communicatie tussen de mantelzorger en de zorgvrager steeds moeizamer. Dit hangt ook sterk samen met de toename van het aantal zorgvragers met psychische aandoeningen. Een mogelijke andere oorzaak kan liggen in het feit dat oudere mantelzorgers minder vaardig zijn in het omgaan met dergelijke aandoeningen (minder mondig, lager opleidingsniveau).

De communicatie wordt door alle categorieën als erg belangrijk beschouwd en de achteruitgang hiervan zorgt voor veel frustratie, verdriet en spanningen.

De relatie tussen de mantelzorg en de zorgvrager wordt minder gelijkwaardig

De relatie tussen de mantelzorg en de zorgvrager hangt sterk af van de aandoening van de zorgvrager. Indien de afhankelijkheid van de zorgvrager toeneemt, beoordeelt men de relatie minder gelijkwaardig. Naarmate de leeftijd van de mantelzorg toeneemt worden relaties steeds vaker als "minder gelijkwaardig" beoordeeld.

Het verkrijgen van de juiste informatie en voorzieningen gaat moeizaam

Alle drie categorieën hebben moeite om de juiste informatie of voorzieningen te verkrijgen, echter om uiteenlopende redenen. De jongste categorie heeft te weinig tijd om zich hierin te verdiepen, de middelste categorie heeft te weinig energie om zich hierin te verdiepen en de oudste categorie weet niet welke wegen moeten worden bewandeld om informatie en voorzieningen te verkrijgen (en ook deze categorie heeft hier geen energie meer voor).

De conditie van de mantelzorg neemt af met de leeftijd

De lichamelijke conditie van de mantelzorgers neemt af met de leeftijd. De meeste zieke mantelzorgers werden echter gesignaleerd in de leeftijdscategorie 56-69 jaar.

Het omgaan met de ziekte/aandoening van de zorgvrager is moeilijk

Alle mantelzorgers vinden het moeilijk om met de aandoening/ziekte van de zorgvrager om te gaan. Naarmate de leeftijd hoger wordt, wordt dit door meer mantelzorgers bevestigd.

Het beroep op externe zorg en ondersteuning neemt toe met de leeftijd

Naarmate men ouder wordt, wordt er een groter beroep op professionele zorg en informele zorg gedaan. De informele zorg is bij de oudste mantelzorgers het meest bekend, bij de jongste mantelzorgers het minst bekend.

Zorgvrager en mantelzorg hebben de regie over de zorg

In alle categorieën is men tevreden over de samenwerking met de professionele zorg. Naarmate men ouder wordt, zijn mantelzorgers minder tevreden over het contact met de huisarts.

Oudere mantelzorgers vinden het contact met de huisarts te afstandelijk

Naarmate de leeftijd hoger wordt is er een grotere behoefte aan contact met de huisarts. Vermoedelijk houdt dit verband met de aard van de verschillende generaties. Ouderen vinden een regelmatig contact met de huisarts belangrijk. De huisarts vervult in hun ogen een sterk sociale rol ("Zo ging het vroeger ook"). Ook vindt men het belangrijk dat het initiatief tot contact bij de huisarts ligt.

Jongeren hebben hier minder behoefte aan. Deze categorie benadert het contact met de huisarts anders (meer medisch, minder sociaal) en hebben er andere verwachtingen bij.

De combinatie van arbeid en zorg is niet altijd mogelijk

De mogelijkheid om de zorgverlening te combineren met een baan lijkt sterk samen te hangen met de aandoening/ziekte van de zorgvrager. Vooral als deze ernstig ziek is en permanente zorg nodig heeft, geven mantelzorgers hun baan op. Met name mantelzorgers in de middelste categorie hebben moeite om de zorg met een baan te combineren. Mantelzorgers in de jongste categorie hebben meestal ook nog de zorg voor een gezin waardoor deze categorie in de knel komt. Deze combinatie blijkt voor veel mantelzorgers te zwaar.

Voor alle mantelzorgers levert de combinatie van zorg en arbeid enerzijds veel stress op (weinig tijd voor zichzelf), maar beschouwt vooral de jongste categorie het werk als een mogelijkheid tot ontspanning. Opvallend is dat in veel gevallen de werkgever zich flexibel opstelt.

De ervaren financiële druk neemt af naar mate men ouder wordt

Alle categorieën hebben extra kosten door de zorgverlening. De jongste mantelzorgers ervaren het vaakst een financiële druk, de oudste categorie ervaart de minste financiële druk. De indruk bestaat dat vooral de oudere mantelzorgers vaker voor vergoedingen in aanmerking komen dan de jongere mantelzorgers. Een andere reden kan liggen in het feit dat de jongste categorie onvoldoende op de hoogte is van vergoedingsmogelijkheden. Naarmate mantelzorgers ouder worden, is men hiervan beter op de hoogte (gebracht).

Gewenste ondersteuning

Behoeftte aan respijtzorg

Alle categorieën hebben behoefte aan respijtzorg en een voorziening waar ze met vragen en problemen terecht kunnen. In dit verband moet er bij de oudste mantelzorgers worden gedacht aan een vertrouwenspersoon (de ouderenaadviseur!) en bij de andere twee categorieën aan een loket.

Alleen de jongste categorie heeft behoefte aan contact met lotgenoten

De jongste categorie heeft behoefte aan contact met lotgenoten terwijl de andere twee categorieën hier vooral geen behoefte aan hebben. Deze mantelzorgers hebben wel behoefte om regelmatig met iemand over hun situatie en gevoelens te praten (waaraan de jongste mantelzorgers weer geen behoefte hebben).

Behoeftte aan voorlichting en informatie over de ziekte/aandoening

De twee jongste categorieën hebben behoefte aan voorlichting en informatie over het omgaan met de aandoening/ziekte van de zorgvrager. Opvallend is dat de oudste categorie dit niet noemt maar wel grote problemen op dit gebied ondervindt.

Geen behoefte aan recreatieve activiteiten

Alle categorieën hebben geen behoefte aan georganiseerde recreatieve activiteiten. Wel geeft de oudste categorie aan, graag meerdere keren met de partner op vakantie te willen. De categorie 56-59 jaar wil daarnaast op de hoogte worden gehouden over activiteiten voor mantelzorgers (het "mantelzorger zijn"); dit geldt ook voor een deel van de jongste mantelzorgers. Mantelzorgers van 70 jaar en ouder hebben ook hier geen behoefte aan.

6. Ondersteuning

De onderzoeksresultaten bieden verschillende aanknopingspunten voor ondersteuning. In dit hoofdstuk worden ze per onderwerp uiteengezet.

1. (H)erkenning van de mantelzorg door de professionele zorg

De rol van de professionele zorg

Ondanks dat er in Nederland vele mantelzorgers zijn, hebben ze binnen de professionele zorg nog geen duidelijk gezicht. Mantelzorg is nog lang niet altijd in de beleidsplannen van de professionele zorg terug te vinden. De professionele zorg is vooral gericht op de zorgvrager en heeft relatief weinig aandacht voor de mantelzorg. Echter kan de professionele zorg een belangrijke rol spelen in het oplossen of voorkomen van overbelasting bij mantelzorgers. In dit verband kan worden gedacht aan:

- een signalerende taak; de professionele zorg maakt de mantelzorg "zichtbaar", en verwijst bij vragen en /of problemen door naar anderen (adviseur van een loket of ouderenadviseur bijvoorbeeld) die voor begeleiding en oplossing zorgdragen;
- een begeleidende taak; de mantelzorg wordt in het zorgtraject van de zorgvrager opgenomen en gedurende het totale ziekteproces begeleid;

De vraag die zich bij deze rollen aandient is waar de verantwoordelijkheid van de professionele zorg en die van de mantelzorg begint en eindigt. In het volgende hoofdstuk wordt hier nader op ingegaan.

Implementatie

(Bij)scholing

Op dit moment zijn niet alle medewerkers in de formele zorg voldoende toegerust om signalen van mantelzorgers op te merken. Scholing moet ertoe bijdragen dat men zich bewust wordt van de rol, taken, kenmerken en mogelijke problematiek van de mantelzorgers waar ze mee te maken krijgen. Het is raadzaam om bij de scholing van zorgmedewerkers mantelzorgers te betrekken.

Meer aandacht voor het onderwerp in de organisatie via pers

Behalve scholing kan ook worden gedacht aan meer (structurele) aandacht voor dit onderwerp in personeelsbladen of andere organen van de organisatie. Naarmate de bekendheid van het onderwerp groter wordt, zal het steeds gemakkelijker worden om in de eigen functie of in het eigen handelen aandacht voor de mantelzorg op te nemen (onbekend maakt onbemind).

2. Stimuleren van de (h)erkenning van het begrip bij de mantelzorger zelf

Uit het onderzoek blijkt dat slechts weinig mantelzorgers bekend zijn met het begrip “mantelzorger”. Vooral de jongere mantelzorgers zijn vrijwel onbekend hiermee. Het onderzoek was voor velen dan ook een bewustwordingsproces. Mantelzorgers vinden de zorg voor anderen vanzelfsprekend en verplichtend. Hoewel zwaar belast, accepteert men de eigen situatie als een vaststaand gegeven en wordt overbelasting als vanzelfsprekend en normaal beschouwd. Velen willen of durven geen hulp te vragen omdat men zich schuldig hierover voelt en vindt dat men in de zorgverlening heeft gefaald.

Meer bekendheid van het begrip stimuleert niet alleen het bewustwordingsproces bij de professionele zorg maar waarschijnlijk ook dat bij de mantelzorger zelf. Het moet ertoe leiden dat men zichzelf in het begrip “mantelzorger” (h)erkent, de eigen situatie niet langer als vanzelfsprekend beschouwt en dat gevoelens van verdriet en vermoeidheid gerechtvaardigd zijn.

Ook een consequente begeleiding van de mantelzorger (vanaf het moment van diagnose van de zorgvrager) zal naar alle waarschijnlijkheid ertoe bijdragen dat de mantelzorger eerder hulp gaat vragen en beter voor de eigen belangen opkomt.

Implementatie

Aandacht via de media

Aandacht voor het onderwerp via de media bewerkstelligen (tv en lokale kranten) om de terminologie en de inhoud van het begrip bij de burgers bekend te laten worden (gemeenten, Cozorg, LOT/X-Zorg).

Gesprekken met mantelzorgers

Regelmatig gesprekken tussen de professionele zorgverlener en de mantelzorger kan het bewustwordingsproces bij de mantelzorger stimuleren.

Het bezoeken van mantelzorgers

Mantelzorgers die niet via de professionele zorg bekend zijn, kunnen door speciale adviseurs worden bezocht. In dit verband duikt steeds meer de term “mantelzorgmakelaar” op (vergelijk met de ouderenadviseur).

In samenwerking met bijvoorbeeld de informele zorg (lokale organisaties), scholen voor speciaal onderwijs en patiëntenverenigingen kunnen deze “verborgen” mantelzorgers worden opgespoord.

3. De toeleiding tot de zorg en de voorzieningen vergroten

Alle categorieën hebben om uiteenlopende redenen behoefte hebben aan een voorziening (persoon) waar men terecht kan voor informatie of hulp maar ook ondersteuning bij het verkrijgen van de voorzieningen. De bekendheid van de bestaande loketten Welzijn, Wonen en Zorg (In Friesland bijvoorbeeld Delphion en STIP) maar ook die van de ouderenadviseur dient te worden verhoogd. In gebieden waar een dergelijke voorziening ontbreekt, zou mogelijk een loket moeten worden opgericht (of sluiten de betrokken gemeenten aan bij de bestaande loketten).

Implementatievoorbeelden

- Meer en vaker aandacht bij de professionele zorg en de informele zorg voor de loketten, bijvoorbeeld door middel van voorlichting aan het personeel en artikelen in personeelsbladen. Deze medewerkers kunnen vervolgens de mantelzorgers weer inlichten.
- Structurele voorlichting geven over de inhoud, functie en mogelijkheden van het loket aan de lokale gemeenschap (bijvoorbeeld via kerken, vrouwenverenigingen en andere lokale organisaties).
- Opname van het hiervoor genoemde in de functieprofielen van de loket-adviseurs.
- Structurele samenwerking tussen huisarts en adviseurs van het loket (betere doorverwijzing).
- Meer aandacht voor de loketten via de lokale media (lokale kranten, lokale radio, regionale tv).
-

4. Vergroten van de bekendheid van respijtzorgmogelijkheden

Met respijtzorg wordt hier die zorg bedoeld waarbij de zorgtaak tijdelijk van de mantelzorgers wordt overgenomen.

Voorbeelden hiervan zijn oppas in de thuissituatie, dagopvang of een tijdelijk verblijf in een instelling.

Uit het onderzoek blijkt dat alle categorieën behoefte hebben aan respijtzorg. Respijtzorg kan voor mantelzorgers een oplossing zijn, meer tijd te krijgen voor het instandhouden of herstellen van sociale contacten en netwerken waardoor mantelzorgers minder snel in een sociaal isolement terecht komen en gevoelens van eenzaamheid ontwikkelen.

Velen maken er echter nog geen gebruik van. Enerzijds komt dit doordat mantelzorgers niet op de hoogte van de mogelijkheden zijn, anderzijds hebben ze moeite om de zorg uit handen te geven. Ondersteuning dient zich dan ook te richten op twee elementen:

1. Mantelzorgers in een zo vroeg mogelijk stadium van zorgverlening bewust maken van de betekenis die respijtzorg voor hun eigen leven kan hebben. Door mantelzorgers te leren om voor zichzelf op te komen (het leren omgaan met de wensen/eisen van de zorgvrager hoort hier ook bij) en een eigen leven in te richten, kan de drempel om de zorg uit handen te geven mogelijk worden verlaagd.
2. Mantelzorgers op de hoogte brengen van de mogelijkheden van respijtzorg:
 - via de formele en informele zorg;
 - via scholen;
 - via adviseurs en loketten;
 - via de media
 - ...

5. Indien nodig: ontwikkelen van respijtzorgmogelijkheden

Op dit moment is niet geheel duidelijk in hoeverre vraag en aanbod op elkaar aansluiten. Het komende jaar zal hieromtrent meer onderzoek nodig zijn.

Het vermoeden bestaat dat er vooral meer behoefte is aan oppas thuis die snel en flexibel kan worden ingezet. Mogelijk kan ook worden gedacht aan het opzetten van logeerhuizen voor verschillende doelgroepen. Zorginstellingen en woningcorporaties zouden een dergelijke ontwikkeling voor hun rekening kunnen nemen. Daarnaast zal met zorgverzekeraars de discussie moeten worden geopend om respijtzorg in het verzekeringspakket op te nemen.

6. Voorlichting en begeleiding bij het instandhouden of herstellen van sociale contacten/netwerken

Veel mantelzorgers raken na verloop van tijd in een sociaal isolement en worden eenzaam. Zoals hiervoor aangegeven kan voorlichting en begeleiding hierin een preventieve functie vervullen. Voorwaarde voor preventie is dat voorlichting en begeleiding al in een vroeg stadium van het zorgproces begint .

Vele mantelzorgers bevinden zich echter al in een sociaal isolement. Vooral de ouderen zijn waarschijnlijk niet geholpen met alleen respijtzorg, maar zullen begeleiding nodig hebben bij het aanleggen of herstellen van de sociale contacten:

- stimuleren van het bewustzijn dat sociale contacten belangrijk zijn;
- helpen bij (opnieuw) aanleggen van contact;
- helpen bij het aanleggen en in stand houden van een sociaal netwerk;
- het mogelijk maken dat mantelzorgers sociale contacten kunnen aangaan (vervoer en kosten bijvoorbeeld);

De uitvoering kan zowel door de professionele zorg als de informele zorg worden opgepakt .

7. Vergroten van de bekendheid van de ouderenadviseur

Veel mantelzorgers zijn niet bekend met de ouderenadviseur. Het verdient aanbeveling dat de professionele zorg, de informele zorg en de loketten bekend zijn met de ouderenadviseur die in de betreffende regio werkzaam is en mantelzorgers met de ouderenadviseur in contact kunnen brengen (signaalfunctie). Daarnaast kunnen ouderenadviseurs via diverse kanalen hun bekendheid vergroten (zie 4).

8. Verhogen van de bekendheid van de informele zorg

De mogelijkheden van de informele zorg zijn bij de meeste mantelzorgers niet bekend. Organisaties als Rode Kruis, Zonnebloem en Humanitas kent men wel qua naam (de Zonnebloemboot) maar hun producten en diensten zijn bij mantelzorgers vrijwel onbekend (vooral bij de jongere categorieën).

De informele zorg kan voor mantelzorgers zeer waardevol zijn. Daarom is het nodig dat de informele zorg nadrukkelijker uitdraagt wat ze te bieden heeft (lokaal, regionaal); niet alleen naar de mantelzorger maar ook naar de formele zorg.

9. Voorlichting en informatie over ziekten en aandoeningen

Er is een grote behoefte aan meer voorlichting over (vooral) het omgaan met ziekten en aandoeningen. In dit verband worden psychische stoornissen het meest genoemd: autisme, PDD NOS, dementie en depressie.

Mantelzorgers dienen reeds op het moment van diagnose van de zorgvrager (bij huisarts of medisch specialist) structureel te worden voorgelicht over de inhoud en het verloop van het ziekteproces. Daarbij is belangrijk dat mantelzorgers ook tijdens dit ziekteproces begeleiding ontvangen; de rol van de mantelzorger verandert immers gedurende het ziekteproces. Hier ligt een taak voor de professionele zorg weggelegd maar mogelijk kunnen patiëntenverenigingen hier ook een waardevolle bijdrage aan leveren (niet alleen aandacht voor de patiënt maar ook voor de mantelzorger).

7. Organisatiestructuur

Mantelzorgondersteuning dient waar mogelijk integraal te worden georganiseerd en uitgevoerd. Dit betekent dat de formele zorg en de informele zorg hun werkprocessen en het producten- en diensten aanbod op elkaar af dienen te stemmen (synergie in plaats van overlap).

Een belangrijke vraag die zich bij het ondersteunen van mantelzorgers aandient betreft de verantwoordelijkheid voor de mantelzorger: wie is in het zorgtraject op welk moment verantwoordelijk voor (het welbevinden van) de mantelzorger en wanneer is de mantelzorger zelf verantwoordelijk. In de afstemming van de werkprocessen omtrent inhoud en uitvoering van mantelzorgondersteuning, zullen alle betrokken partijen* hieromtrent afspraken moeten maken.

De formele zorg en de informele zorg kunnen verschillende taken op zich nemen:

Formele zorg

1. Een signalerende taak

De professionele zorg kan een uitstekende functie vervullen bij “zichtbaar” maken van de (situatie van) mantelzorger. Daar waar zich problemen voordoen of dreigen te ontstaan, kan na een gesprek met de mantelzorger en diens akkoord, deze met een adviseur (bijvoorbeeld een ouderenadviseur of loket) in contact worden gebracht. Deze adviseur neemt de mantelzorger onder zijn/haar hoede en blijft voor begeleiding zorgen gedurende het zorgproces. De professionele zorgverlener kan de signaalfunctie gedurende het zorgproces blijven vervullen, ook bij wisseling van de zorgvrager van de ene zorginstelling naar de andere zorginstelling. Bij het dossieroverdracht dient dan ook de situatie van de mantelzorger te worden overgedragen.

Opname van “mantelzorgondersteuning” in de functieprofielen van de professionele zorg, zou een dergelijke ontwikkeling stimuleren. Een voorwaarde hiervoor is ook, dat opleidingsinstituten in hun opleidingen aandacht aan “mantelzorg” schenken.

2. Een ondersteunende taak

Behalve signalering, kan de professionele zorg ook een deel van de ondersteuning voor haar rekening nemen. Het geven van voorlichting, cursussen of het verlenen van sociaal-emotionele ondersteuning en begeleiding zijn hier voorbeelden van.

In dit geval neemt de professionele zorg de verantwoordelijkheid voor de mantelzorger voor haar rekening. Elke organisatie zal voor zichzelf moeten bepalen of/in hoeverre dit haalbaar is. De financiering van deze extra taken zal met relevante partijen moeten worden besproken.

3. Een innovatieve taak

Ontwikkelen en aanbieden van nieuwe producten en diensten (folders, cursussen, respijtzorg);

* Professionele zorg (w.o. Cozorg), informele zorg, gemeenten, belangenorganisaties (PCPF), de zorgverzekeraar

Informele zorg

1. Een signalerende taak

Ook de informele zorg kan een belangrijke functie vervullen in het “zichtbaar maken” van mantelzorgers. Het gaat hierbij om die mantelzorgers die geen formele zorg ontvangen. Ook de informele zorg kan de mantelzorger vervolgens in contact brengen met een adviseur die voor begeleiding zorgdraagt.

2. Ondersteunende taak

Behalve signalering kan de informele zorg ook een deel van de ondersteuning voor haar rekening nemen, bijvoorbeeld praktische ondersteuning (boodschappen doen, tuinonderhoud, vervoer), het verlenen van emotionele steun aan mantelzorgers, het verlenen van respijtzorg (oppassen). Ook kan worden gedacht aan het werken met buddy's (vergelijk maatjesproject).

De ondersteunende taken worden bij voorkeur onder de verantwoordelijkheid van de professionele zorg uitgevoerd. Belangrijk is, dat de informele zorg in haar taakuitvoering wordt begeleid en ondersteund.

De mogelijke rol van de gemeente

De gemeenten kan op basis van de geschetste mogelijkheden de volgende taken hebben:

- Het formuleren van kaders waarbinnen mantelzorgondersteuning dient te worden uitgevoerd (onderwerpen, prioriteiten);
- Het formuleren van eisen waaraan de lokale ondersteuning dient te voldoen (samenwerking, afstemming aanbod, kwaliteit..);
- Aansturen/coördineren van de lokale professionele - en informele zorg: aanzetten tot een formatie van een heldere werk- en overlegstructuur van alle betrokken organisaties die zich binnen de gemeentegrenzen bevinden;
- Het ondersteunen van de lokale informele zorg (financieel, inhoudelijk);
- Het stimuleren tot professionalisering van de informele zorg (aanbodgericht denken en handelen, kwaliteit, registratie, samenwerking met professionele zorg);

Belangrijk om over na te denken!

Een situatie die zich bij mantelzorg voordoet, betreft migratie van mantelzorgers: mantelzorgers die in gemeente X wonen, zorgen voor iemand in gemeente Y.

De vraag is wanneer welke gemeente verantwoordelijkheid draagt voor ondersteuning van de mantelzorger. Bijvoorbeeld:

Een mantelzorger uit gemeente Sneek, zorgt voor een zorgvrager in gemeente Leeuwarden. De betreffende mantelzorger wil graag een tegemoetkoming voor gemaakt autokosten. De vraag is bij welke gemeente hij deze in moet dienen met andere woorden: wordt er uitgegaan van de woonplaats van de mantelzorger of die van de zorgvrager?

Mantelzorgbeleid vereist bij voorkeur ook regionale (provinciale?) afstemming; dit geldt overigens niet alleen voor de gemeenten maar ook voor de zorgaanbieders!

Tot slot

Mantelzorgers hebben een grote betekenis voor de zorg. Deze voorstellen zijn erop gericht hen te ondersteunen in de eigen regievoering en beter toe te rusten op de taken die zij gedurende (enkele) jaren moeten en willen vervullen. Een effectieve ondersteuning kan leiden tot een versterking van de draagkracht, en het verminderen van het aantal mantelzorgers dat overbelast raakt. Aangezien dat het vóórkomen van overbelasting van mantelzorgers de oorzaak is van een (aanmerkelijk) deel van de kosten van de zorg, is het opvallend dat we al niet lang begonnen zijn met het voorkómen ervan (*Zichtlijnen op het voorkomen va overbelasting; PCPF, 2004*).

8. Bijlage(n)

Bijlage 1

Vragenlijst Fase 1*

A. Persoonlijke situatie

Geslacht: Vrouw Man Leeftijd: (INVUL MOGELIJKHEID) jaar
Heeft u een partner? Ja Nee

In welke gemeente woont u: (INVUL MOGELIJKHEID)

1. Voor wie zorgt u?

Man/Vrouw Schoonvader/Schoonmoeder
 Vader/Moeder Anders, namelijk (INVUL MOGELIJKHEID)
 Kind

2. Welk omschrijving past het beste bij degene voor wie u zorgt (u kunt meerdere antwoorden geven)?

Langdurig (Chronisch) ziek Psychische stoornis
 Ernstig ziek Ouderdom
 Lichamelijk gehandicapt Geestelijk verward, vergeetachtig en/of dement
 Verstandelijk gehandicapt

3. Hoe lang verleent u al zorg?

0- 2 jaar 11-15 jaar
 3-5 jaar > 15 jaar
 6-10 jaar

4. Heeft u naast de zorg een (betaalde) baan?

Ja, maximaal 16 uur per week Ja, 32-40 uur per week
 Ja, 17-24 uur per week Nee, omdat (INVUL MOGELIJKHEID)
 Ja, 24-32 uur per week

5. Indien de zorg wordt gecombineerd met een baan: heeft de zorg gevolgen (gehad) voor het aantal uren dat u werk kunt verrichten?

Nee Ja, heb mijn baan moeten opgeven
 Ja, ben minder gaan werken (namelijk (INVUL MOGELIJKHEID) uur)

6. Hoe ervaart u de zorg voor uw naaste?

Geen belasting Over het algemeen belastend: geestelijk lichamelijk
 Een draaglijke belasting Een zware belasting: geestelijk lichamelijk

B. Ondersteuningsbehoefte

7. Ontvangt u ondersteuning bij uw zorg (u kunt meerdere antwoorden geven)?

Nee, omdat: (INVUL MOGELIJKHEID) Ja, door vrienden, kennissen
 Ja, professionele zorg: huisarts Thuiszorg dagbehandeling GGZ Vrijwilligers (bijvoorbeeld oppas thuis)
 Ja, door familie anders namelijk: (INVUL MOGELIJKHEID)

8. Aan welke ondersteuning, bij de zorg die u levert, hebt u het meest behoefte (u kunt meerdere antwoorden geven)?

a. Praktische hulp:

Klaar maken van maaltijden Verzorging van huisdieren
 Boodschappen doen Vervoer
 Schoonmaken Administratie en geldzaken
 Wassen en strijken Anders namelijk: (INVUL MOGELIJKHEID)
 Omgaan met apparaten als radio, televisie, computer, etc.

b. Verzorging en verpleging

Lichamelijke verzorging Medicijngebruik
 Lopen of verplaatsen Omgaan met hulpmiddelen
 Gaan zitten of gaan staan Eten en drinken
 In en uit bed gaan Anders namelijk: (INVUL MOGELIJKHEID)

* Dit is een geschaalde weergave van het origineel.

c. *Emotionele hulp*

- Behoeft om met anderen over de situatie te praten
- Behoeft aan bezoek thuis
- Behoeft aan contacten met professionele hulpverlening (bijvoorbeeld psycholoog, huisarts of maatschappelijk werk)
- Anders, namelijk: [INVUL MOGELIJKHEID]

d. *Materiële hulp*

- Financiële tegemoetkoming voor de extra gemaakte kosten voor: [INVUL MOGELIJKHEID]
- (Gedeeltelijke) vergoeding van uitgaven die nu niet gemaakt kunnen worden maar de zorg wel gemakkelijker kunnen maken; het gaat hier om: [INVUL MOGELIJKHEID]
- Verbeteren van de woonsituatie, namelijk: [INVUL MOGELIJKHEID]
- Hulpmiddelen, namelijk: [INVUL MOGELIJKHEID]
- Meer informatie over financiële regelingen en tegemoetkomingen in de kosten
- Anders namelijk: [INVUL MOGELIJKHEID]

9. Wat is/zijn uw grootste probleem/problemen?

[INVUL MOGELIJKHEID]

De gewenste vorm en inhoud van ondersteunende activiteiten

10. Neemt u wel eens deel aan activiteiten voor (ver)zorgenden zoals u?

- Nee, omdat: [INVUL MOGELIJKHEID] Ja, namelijk: [INVUL MOGELIJKHEID]

11. Aan welk type activiteiten heeft u behoefte (u kunt meerdere antwoorden geven)?

- Brochures en folders met als onderwerp: [INVUL MOGELIJKHEID]
- Voorlichtingsbijeenkomsten/cursussen met als onderwerp: [INVUL MOGELIJKHEID]
- Lotgenotencontacten
- Recreatieve activiteiten, bijvoorbeeld uitjes, film, toneel, vakantie
- Overige, namelijk: [INVUL MOGELIJKHEID]

12. Welke van de hieronder genoemde punten zijn voor u belangrijk indien er activiteiten worden georganiseerd (u kunt meerdere antwoorden geven)?

a. *Tijd en duur van de activiteit:*

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Organisatie 's morgens tot 12.30 uur | <input type="checkbox"/> Duur activiteit minimaal twee uur, maximaal vier uur |
| <input type="checkbox"/> Organisatie 's middags tussen 13.00 en 17.00 uur | <input type="checkbox"/> Duur activiteit minimaal vier uur, maximaal acht uur |
| <input type="checkbox"/> Organisatie 's avonds na 19.30 uur | <input type="checkbox"/> Minimaal <small>[INVUL MOGELIJKHEID]</small> keer per week/maand/jaar |
| <input type="checkbox"/> Duur activiteit maximaal één uur | <input type="checkbox"/> Maximaal <small>[INVUL MOGELIJKHEID]</small> keer per week/maand/jaar |
| <input type="checkbox"/> Duur activiteit maximaal twee uur | |

b. *Plaats van organisatie en vervoer er naar toe*

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Maximaal 10 km reizen | <input type="checkbox"/> Reistijd onbelangrijk |
| <input type="checkbox"/> Maximaal 20 km reizen | <input type="checkbox"/> In bezit van eigen vervoer |
| <input type="checkbox"/> Maximaal 50 km reizen | <input type="checkbox"/> Vervoer moet worden geregeld |
| <input type="checkbox"/> Maximaal 100 km reizen | |

c. *Kosten van activiteiten*

- Geen kosten
- € 5,= tot € 10,= per activiteit
- Tot € 20,= per activiteit
- Maakt mij niets uit

Bent u bereid om uw situatie in een persoonlijk vraaggesprek nader toe te lichten?

(Uw gegevens zullen volledig anoniem worden verwerkt en strikt vertrouwelijk worden behandeld!)

Nee

- Ja
- | | |
|-----------------|-------------------------------------|
| Naam: | <small>[INVUL MOGELIJKHEID]</small> |
| Adres: | <small>[INVUL MOGELIJKHEID]</small> |
| Woonplaats: | <small>[INVUL MOGELIJKHEID]</small> |
| Telefoonnummer: | <small>[INVUL MOGELIJKHEID]</small> |



MAATWERK IN MANTELZORG



Natascha

Het is al lang geleden,
dat ik nog fietsen kon.
Nu ben ik enkel blij met
mijn plekje in de zon.
En elke dag dan komt ze
om half negen.
Ruimt ze mijn nieuwe rotzool op.
Ik ben daarvoor heel dankbaar,
dan klaart mijn hoofd wat op.

Natascha wil wel voor mij zorgen,
Natascha is mijn vlees en bloed.
Het is voor haar wel even wennen,
wie vertelt je hoe je zoiets doet.

Er zijn van die momenten,
dat ik wat mors en knoei,
maar 't eten smaakt nog best,
en m'n ogen zijn nog goed.
En elke dag dan komt ze
om half negen,
vertel ik haar hoe het vroeger was.
Drinken wij koffie met een koekje,
en daarna doet zij de was.

Natascha wil wel voor mij zorgen,
Natascha is mijn vlees en bloed.
Het is voor haar wel even wennen,
wie vertelt je hoe je zoiets doet.

En eens dan komt de dag
dan zal ik sterven
Dan ga ik met een glimlach heen,
want aan het voeteneind zit mijn Natascha,
met mijn Natascha ben ik nooit alleen.

September 2005

Minne Velstra (vrij naar Ede Staal)