

Hoe zorgen we ervoor dat mantelzorgers in Meierijstad op de been blijven?

Onderzoek als deel van

Project Duurzame
mantelzorg Meierijstad

Margreeth Broens,
Initiatiefgroep

25 maart 2025



Inhoud

1 Inleiding.....	5
1.1 Aanleiding onderzoek	5
1.2 Achtergrond, plaats en doel onderzoek en project	5
1.3 Mantelzorgers als deelnemers onderzoek	8
1.4 Respons: mantelzorgers die vragenlijst hebben ingevuld	10
2 Achtergrond mantelzorgers	12
2.1 Leeftijd.....	12
2.2 Burgerlijke staat.....	12
2.3 Woonsituatie.....	13
2.4 Werk	14
3 Mantelzorg aan wie en hoe lang	15
3.1 Hoofdpersoon, relatie tot mantelzorger	15
3.2 Duur mantelzorg voor mantelzorgbehoevende hoofdpersoon	16
3.3 Andere mantelzorgbehoevenden.....	17
3.4 Andere mantelzorgbehoevenden, relatie tot mantelzorger.....	17
3.5 Duur mantelzorg aan anderen dan hoofdpersoon	18
4 Situatie mantelzorgbehoevende hoofdpersoon mantelzorger	19
4.1 Oorzaken behoefte mantelzorg	19
4.2 Woonsituatie mantelzorgbehoevende	19
4.3 Reistijd naar mantelzorgbehoevende.....	20
4.4 Problemen tijdens reis	20
4.5 Aard reisproblemen	20
5 Taken mantelzorgers voor hoofdpersoon	23
5.1 Taken mantelzorgers	23
5.2 Overige taken mantelzorgers.....	24
5.3 Andere taken mantelzorgers.....	24
5.4 Zwaarte mantelzorgtaken.....	26
5.5 Beleving situatie bij mantelzorgbehoevende door mantelzorger	27
5.6 Verandering relatie mantelzorger en mantelzorgbehoevende.....	29
5.7 Verandering relatie, anders.....	29
6 Steun en hulp door anderen bij geven mantelzorg	32

7 Hulp hulpverleners en diensten	34
7.1 Gebruik hulp aan mantelzorgbehoevenden volgens mantelzorgers.....	34
7.2 Andere dan genoemde hulp hulpverleners en diensten	36
7.3 Tevredenheid over hulp hulpverleners en diensten volgens mantelzorgers.....	38
7.4 Tevredenheid over samenwerking hulpverleners en mantelzorgers.....	40
7.5 Tevredenheid over hulp hulpverleners aan mantelzorgbehoevenden algemeen.....	43
7.6 Tevredenheid over instructie en advies door hulpverleners aan mantelzorgers	43
8 Steun en hulp voor mantelzorgers.....	44
8.1 De buurt en voorzieningen: buurtorganisaties en buurthuizen.....	44
8.2 Steun en hulp directe omgeving	46
8.3 Combinatie van aspecten leven met geven mantelzorg.....	49
9 Behoeftte hulp en ondersteuning mantelzorgers	51
9.1 Mantelzorgers en behoefte hulp en ondersteuning	51
9.2 Mantelzorgers en behoefte hulp en ondersteuning, anders	52
9.3 Mantelzorg verlenen in nabije toekomst.....	55
9.4 De mantelzorgers aan het woord	56
10 Welzijn van mantelzorgers	85
10.1 Beschikbare tijd voor vrijetijd	85
10.2 Omschrijving gezondheid	85
10.3 Ervaring met mensen in de omgeving	88
10.4 Recente gevoelens over het leven.....	89
11 Beleid gemeente Meierijstad voor mantelzorgers	91
11.1 Beleid en beleidskeuzes van het SCP 2025 met aanvullingen	91
11.2 Beleid Meierijstad over mantelzorgers - diverse invalshoeken	95
11.3 Mantelzorgers als belanghebbende partij (h)erkennen.....	96
11.4 Voorwaarden voor op zich nemen mantelzorg.....	97
11.5 Niveau organisatie	99
11.6 Hulp en ondersteuning voor leven en welzijn mantelzorgers	100
11.7 Werk en opleiding	102
11.8 De mantelzorgers aan het woord	103
12 Samenvatting	117
13 Conclusies en aanbevelingen	134

1 Inleiding

1.1 Aanleiding onderzoek

Begin 2022 kwamen signalen van mantelzorgers binnen bij de informele welzijnsorganisatie Senior-Rooi, waaruit hun zorg tot uitdrukking kwam over de toenemende druk op mantelzorgers en de daarmee samenhangende terugloop van de inzet van vrijwilligers en zorgprofessionals. De vraag van mantelzorgers was of, en zo ja hoe, rekening wordt gehouden met hun wensen, in het bijzonder ten aanzien van ondersteuning nu en in de toekomst. Een zoektocht op internet naar antwoorden op die vraag, gaf er geen antwoord op. Het vraagstuk werd alleen benaderd vanuit het perspectief van de (lokale) overheid of zorgorganisaties. Nergens was het gericht op de kwaliteit van leven van mantelzorgers. De voorzitter van Senior-Rooi in Meierijstad, Peter Verbraak, werd zich begin 2022 in toenemende mate bewust van de penibele situatie van mantelzorgers bij vermindering van professionele inzet. Hij nam het initiatief tot een gesprek met Welzijn De Meierij, dat tevens onderdeel vormde van Coöperatie Sociaal Werk in Meierijstad, samen met Farent, Lumens, MEE De Meentgroep en ONS welzijn.¹ Zijn gesprekspartners van Welzijn De Meierij waren directeur-bestuurder Trix Cloosterman en sociaal werker Nelleke Zomer, die onder meer als taak ondersteuning mantelzorg heeft. De vraag die tijdens het gesprek aan de orde kwam, was nagaan of – wetenschappelijk verantwoord – onderzoek vanuit het perspectief van mantelzorgers een optie zou zijn om antwoord te kunnen geven op zorgen, vragen die mantelzorgers bezighouden.

Peter vond niet alleen een luisterend oor bij Welzijn De Meierij maar ook draagvlak om een onderzoek onder mantelzorgers te doen en daar samen in op te trekken. Het burgerinitiatief kreeg daarmee ondersteuning van de lokale welzijnsorganisatie. Samen nodigden ze Tinie Kardol (Vrije Universiteit Brussel en Hogeschool Gent) en Margreeth Broens (zelfstandig adviseur en onderzoeker sociaal domein) uit om in het project te participeren. Het project ging in het tweede kwartaal van 2022 van start met de vijf genoemde personen. Zij vormden wat later 'de Initiatiefgroep' ging heten. Na een eerste kennismaking vond een aantal gesprekken plaats waarin het thema werd afgetast. Wat volgde was een verkenning met een schets van de problematiek rond mantelzorg, met maatschappelijke ontwikkelingen, hun betekenis voor mantelzorgers en de noodzaak van het onderzoek.

Dit onderzoek voorzagen we als Initiatiefgroep van de vraagstelling en zetten we in een bredere context van een project met diverse onderdelen en bijpassende structuur. We koppelden er vervolgens een 'Plan van aanpak' aan met een begroting. Met dit voorstel gingen we de boer op: op zoek naar herkenning, draagvlak bij belanghebbenden en financiering.

1.2 Achtergrond, plaats en doel onderzoek en project

Achtergrond

Voor u ligt nu het onderzoeksrapport over mantelzorgers vanaf 24 jaar in de gemeente Meierijstad met als vraagstelling: 'Hoe zorgen wij ervoor dat de mantelzorgers in Meierijstad op de been blijven?' In de verkenning van het thema mantelzorg vanuit het perspectief van

¹ Inmiddels is na een fusietraject Sociaal Werk Meierijstad ontstaan, de instelling die per 1 januari 2025 operationeel is. Welzijn De Meierij en ONS welzijn vormen samen Sociaal Werk Meierijstad.

mantelzorgers hebben we uitgewerkt waarom we de voorkeur geven mantelzorgers jonger dan 24 jaar niet in ons onderzoek te betrekken. Het gaat om een combinatie van een andere aanpak en andere maatschappelijke organisaties waar jongere mantelzorgers mee te maken hebben.² Allereerst gaan wij, de leden van de Initiatiefgroep van het project, in op wat er voorafging aan dit rapport. We vinden het van belang om te vertellen hoe dit – toch wel bijzondere – burgerinitiatief van onderop is ontstaan. We schetsen om wat voor soort project het gaat. We hebben meer gedaan dan een onderzoek met een vragenlijst en de uitkomsten op een rijtje zetten. Het gaat om een project waarvan we vanaf het begin al wisten dat het onderzoek een vervolg moest krijgen. Het moest niet blijven steken bij een rapport dat in een la zou liggen te verstoffen. Er moest een vervolg aan worden gegeven voor de mantelzorgers in Meierijstad. Wie zijn eigenlijk mantelzorgers waar de gemeente Meierijstad mee te maken heeft? Mantelzorgers kunnen mantelzorger zijn – en zijn dat in de praktijk ook vaak – die mantelzorg op zich nemen voor mantelzorgbehoevenden in Meierijstad. Daarnaast zijn er mantelzorgers die buiten Meierijstad wonen en mantelzorg verlenen in de woonplaats van hun mantelzorgbehoevende in Meierijstad. Deze mantelzorgers vallen volgens het woonplaatsbeginsel onder de regelgeving voor mantelzorgers in Meierijstad. De derde categorie mantelzorgers waar de gemeente Meierijstad mee te maken heeft is de categorie mantelzorgers die inwoner is van Meierijstad maar mantelzorg op zich neemt voor mantelzorgbehoevenden buiten Meierijstad. Tussen de betrokkenen in de Initiatiefgroep is, en wordt nog steeds, hecht samengewerkt. We kenden elkaar vooraf min of meer en gingen en gaan er gezamenlijk voor.

Plaats en doel van het onderzoek en het project

In het navolgende schetsen we eerst kort het onderzoek, ingebed en in de context van, het grotere project. We gaan hier niet uitgebreid op in omdat van alle onderdelen aparte documenten bestaan. Bij de betrokkenen in diverse fasen van het project roept het volgende, denken we, herkenning op.

Doel van het onderzoek is een bijdrage leveren aan toekomstbestendige mantelzorg. Onder toekomstbestendige mantelzorg verstaan we: 'duurzame, volhoudbare mantelzorg, gericht op een goede, of betere kwaliteit van leven en op welzijn van mantelzorgers. Het uitgangspunt daarbij is dat goede kwaliteit van leven ook ten goede komt aan de mantelzorgbehoevende.³ 'Duurzame volhoudbare' mantelzorg maakt daarnaast deel uit van een omgeving en cultuur die de voorwaarden creëert en gevoeligheid voor het doen van mantelzorg bevordert.

Het gaat om:

- een wetenschappelijk verantwoord, kwantitatief onderzoek,
- vanuit het perspectief van mantelzorgers,
- naar de behoefte aan hulp en steun
- in de praktijk van hun mantelzorg voor de mantelzorgbehoevende; en
- de combinatie met andere aspecten van het leven van mantelzorgers,
- in de context van de omgeving.

We stellen expliciet dat het onderzoek een bijdrage levert aan toekomstbestendige mantelzorg en geen doel op zich is. Het vormt de input voor een werkplan van aanpak met draagvlak van de diverse actoren die met de aanbevelingen van het onderzoek aan de slag moeten gaan.

² Broens, M. (2023), Hoe zorgen we ervoor dat mantelzorgers in Meierijstad op de been blijven? – Verkenning met voorstel voor een wetenschappelijk verantwoord onderzoek gericht op toekomstbestendige mantelzorg in een complexe samenleving.

³ We kiezen in dit rapport over het algemeen voor het woord mantelzorgbehoevende in plaats van zorgbehoevende of zorgvrager omdat bij mantelzorgbehoevende het woord mantelzorg duidelijk maakt dat het om mantelzorg gaat en niet om zorg, dat ook kan worden verward met professionele zorg en een professionele zorgverlener. De keuze voor 'behoevende' in plaats van 'mantelzorgvrager' is omdat degene die mantelzorg nodig heeft niet altijd weet wat hij of zij nodig heeft. Hij of zij heeft niet altijd een concrete vraag.

Het onderzoek maakt, zoals gezegd, deel uit van een project met meer onderdelen dan een onderzoek. Het projectvoorstel vormt een verkenning van het thema mantelzorg, vanuit het perspectief van de mantelzorger in het beleid en de lokale beleidspraktijk van de gemeente Meierijstad. De verkenning eindigt in een onderzoeksvraagstelling en andere onderdelen. Daarnaast hebben we een plan van aanpak van het project opgesteld waarvan alle onderdelen globaal zijn uitgewerkt. Met de verkenning en het projectplan van aanpak zochten we naar financiering. Het leeuwendeel is gefinancierd door de gemeente maar ook van andere partijen kregen we een bijdrage. Daarnaast kwam in het verlengde van de opdracht van de gemeente voor mantelzorg aan de welzijnsinstelling personele inzet beschikbaar voor het project in het werkplan van Welzijn De Meierij.

Stuurgroep

Het project ging daadwerkelijk van start in juli 2023. In die maand kwam de Stuurgroep van het project voor het eerst bijeen. Deelnemers zijn de belanghebbenden, lokaal werkzame instellingen op het gebied van wonen, welzijn en zorg in de gemeente Meierijstad. Concreet betreft het de zorgorganisaties BrabantZorg, Laverhof en Pantein; de welzijnsorganisaties Welzijn De Meierij en ONS Welzijn (inmiddels Sociaal Werk Meierijstad); Woonmeij; de Adviesraad Sociaal Domein; de Seniorenraad en de gemeente Meierijstad. Deze belanghebbenden vormen de Stuurgroep, samen met de leden van de Initiatiefgroep. De Stuurgroep volgt het proces en geeft advies over de verschillende onderdelen. Met het draagvlak van de Stuurgroep kunnen bij de aanbevelingen betrokken partners aan de slag met de aanbevelingen van het onderzoek. Het onderdeel werkconferentie vormt de start van de uitwerking van de aanbevelingen.

Start onderzoek en eerste ronde focusgroepen

Eind augustus 2023 en begin september ging het onderdeel onderzoek van start met de eerste ronde bijeenkomsten van focusgroepen van mantelzorgers. Het gaat om drie focusgroepen, elk van maximaal 10 deelnemers, een in elk van de drie hoofdkernen van Meierijstad, van de voormalige gemeenten Schijndel, Sint-Oedenrode en Veghel. Deze voormalige gemeenten vormen vanaf 1 januari 2017 samen de gemeente Meierijstad.

Deze eerste ronde focusgroepen was gericht op een bijdrage van mantelzorgers die werd vertaald in vragen voor de vragenlijst van het onderzoek. De bijeenkomsten werden begeleid door onderzoekers van de Vrije Universiteit Brussel en Hogeschool Gent, prof. dr. Nico de Witte en lector Patricia Vanleerberghe. Zij ontwikkelden de digitale vragenlijst, samen met de Initiatiefgroep van het project. De begeleider van het lezerspanel Klare taal van de gemeente Meierijstad, Marian Janssen-de Goede, heeft de concept vragenlijst doorgenomen. Zij leverde goede suggesties voor het aanpassen van de vragenlijst. Ze nam de plaats in van het lezerspanel dat door gebrek aan tijd niet zelf naar de lijst kon kijken. De medewerkers Nico de Witte en Patricia Vanleerberghe zorgden voor de ict-verwerking van de vragen in een databestand.

Theatervoorstellingen

Medio oktober 2023 hebben drie drukbezochte theatervoorstellingen over mantelzorg vanuit het perspectief van mantelzorgers plaatsgevonden, een per hoofdkern, in interactie met de zaal. In totaal hebben 310 bezoekers de voor hen gratis voorstelling bezocht. Doel was aanwezigen kennis te laten maken met het thema mantelzorg, hen ten eerste bewust te maken van de problematiek en ten tweede de vragenlijst in te vullen om de respons te verhogen. Steeds is ook gedurende het project publiciteit gemaakt voor het gehele project en rond de onderdelen in diverse media.

Invullen vragenlijst

De vragenlijst was online in te vullen van medio januari tot medio februari. Dat hebben 463 personen, 92% van de totale respons, gedaan. We hebben ook nog een papieren versie van de vragenlijst mogelijk gemaakt. Deelnemers aan het onderzoek konden zich melden voor begeleiding bij het invullen van de vragenlijst. Ervaren vrijwilligers van onder meer de welzijnsinstellingen en de KBO-organisaties verzorgden de begeleiding. Daar is door 41 personen, 8% van de totale respons, gebruik van gemaakt. De gegevens van de papieren vragenlijsten zijn vervolgens digitaal verwerkt. Uiteindelijk hebben 504 personen de vragenlijst ingevuld.

Tweede ronde focusgroepen

In de tweede ronde focusgroepen bespraken we de voorlopige bevindingen van het onderzoek. De bijeenkomsten van de tweede ronde focusgroepen werden begeleid door leden van de Initiatiefgroep.

Documenten

Het project heeft diverse documenten opgeleverd:

- de verkenning van het onderzoek met het projectvoorstel;
- het plan van aanpak;
- een verantwoording van de respons;
- verslagen van de twee rondes focusgroepen;
- een Power Point presentatie over de voorlopige onderzoeksresultaten;
- persberichten;
- een tekst en PowerPoint presentatie over het project voor een online bijeenkomst, kennislunch van de Kring Andragologie verbonden aan de UvA, december 2024; en
- de informatiegids voor de werkconferentie op 7 november.

Informatie over dit alles is in te winnen bij de Initiatiefgroep.

1.3 Mantelzorgers als deelnemers onderzoek

Kenmerken mantelzorgers

Allereerst gaan we in op de deelnemende mantelzorgers aan het onderzoek. Over wie hebben we het?

Er is geen vaste definitie voor mantelzorg, stelt ook Femke de Kievit vast. Zij is als juriste in 2024 gepromoveerd op het bevorderen van familie- en mantelzorg in beleid en regelgeving in Nederland. Haar proefschrift is voor ons waardevol omdat zij gebruik maakt van sociaalwetenschappelijke (beleids)inzichten op het gebied van familie- en mantelzorg van met name het onderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP). Het SCP maakt meestal geen onderscheid tussen familie- en mantelzorg maar doet over het algemeen onderzoek naar het ruimere mantelzorg waar wij onderzoek naar doen en waar familiezorg deel van uitmaakt. De Kievit maakt geen gebruik van de wettelijke definitie van de Wmo 2015 omdat in de regelgeving de definiëring van familie- en mantelzorg kan verschillen, en de definitie uit de Wmo 2015 in andere wetten niet altijd overgenomen wordt.⁴ Interessant is de verwijzing in haar proefschrift

⁴ Een eenduidige definitie van mantelzorg bestaat niet. Zie ook onze verkenning M. Broens (2024). Dit komt overeen met de bevindingen van Femke de Kievit (2024) in haar proefschrift: 'Het bevorderen van

naar Vonk over verschillen tussen gemeenten op het gebied van mantelzorg. Vonk stelt dat verschillen tussen gemeenten op het gebied van mantelzorg te herleiden moeten zijn tot expliciete en bewuste overwegingen. Daarnaast brengt Vonk naar voren dat wanneer er geen duidelijke regionale verschillen bestaan, grote verschillen tussen voorzieningen minder goed te rechtvaardigen zijn.⁵ Andries de Jong maakt in zijn analyse duidelijk dat het onderzoek van het SCP te weinig informatie biedt om op regionaal COROP-niveau betrouwbare uitspraken te kunnen doen.⁶

Dat De Kievits indruk over het Nederlandse mantelzorgbeleid niet al te gunstig is, blijkt wel uit haar uitspraak die de titel van het artikel naar aanleiding van haar promotie draagt: 'Mantelzorgers zijn voor het beleid overgeleverd aan de grilligheid van de gemeente.'⁷

Voor de vragenlijst van ons onderzoek, in te vullen door mantelzorgers van 24 jaar en ouder, hebben we de volgende omschrijving gegeven wie voor ons onderzoek mantelzorger zijn.

Je bent mantelzorger indien je:

- zorg biedt aan iemand die omwille van ziekte, beperking of gevorderde leeftijd ondersteuning nodig heeft en
- een emotionele of sociale band hebt met de persoon voor wie je zorgt. Je zorgt bijvoorbeeld voor je partner, je kind, je ouder, je vriend, je stiefouder, je stiefkind, je buurman.
- op regelmatige basis hulp en zorg aan de mantelzorgbehoevende verleent, de zorg op je neemt, maar niet voor je beroep of vrijwilligerswerk.

We maakten gebruik van het namen-en adressen (naw) bestand van de steunpunten mantelzorg in Meierijstad. Zij staan ingeschreven en zijn zich bewust van het feit dat ze mantelzorger zijn. De ingeschrevenen voldoen aan de criteria van de gemeente Meierijstad 8 uur per week minimaal 3 maanden mantelzorger zijn. Deze criteria zijn niet in de vragenlijst vermeld. We hebben ook bestanden gebruikt die niet specifiek voor mantelzorgers zijn zoals die van de seniorenverenigingen in Meierijstad. Ouderen zijn vaker mantelzorger dan jongeren. In principe kon overigens iedere mantelzorger die voor iemand in Meierijstad mantelzorg op zich neemt en aan de omschrijving voldeed de vragenlijst invullen, op twee beperkingen na:

1. Mantelzorgers zijn zij die op het moment dat ze de vragenlijst invulden mantelzorger zijn of dat in 2023 waren. Dat zijn personen bij wie het op zich nemen van mantelzorg nog vers in het geheugen ligt en die weten wat er bij komt kijken;
2. Het gaat om mantelzorgers vanaf 24 jaar. We hebben voor die leeftijdsgrens gekozen omdat we van mening zijn dat mantelzorgers beneden de 24 jaar op een andere manier bereikt moeten worden. We hebben dit in het onderzoeksvoorstel toegelicht.

De vragenlijsten zijn anoniem ingevuld en verwerkt. De gegevens zijn verzameld op het niveau van de gemeente Meierijstad. De deelnemers aan het onderzoek zijn niet te herleiden tot hun

familie- en mantelzorg in beleid en regelgeving in Nederland. Van je familie moet je het hebben?' Proefschrift Universiteit Utrecht, p.19.

⁵ Vonk: In: Kievit, F. de (2024), p. 76.

⁶ Dat zou alleen kunnen als gemeentelijke informatie wordt geaggregeerd tot regionaal COROP-niveau. Jong, A. de, Bijlage A Bepaling van de verhouding tussen gevers en ontvangers van mantelzorg, p.2.

⁷ Enneking, K. (2024), In: Binnenlands Bestuur, 6 maart.

woonplaats. De woonplaats kan ook buiten Meerijstad liggen omdat het beleid van mantelzorgers wordt bepaald door de woonplaats van de mantelzorgbehoevende.

We hebben de gegevens verzameld vanaf 12 januari t/m 11 februari 2024.

1.4 Respons: mantelzorgers die vragenlijst hebben ingevuld

Respons en verantwoording

De bestanden van de twee steunpunten mantelzorg in Meerijstad namen we als uitgangspunt voor het bepalen van de respons. In totaal gaat het om netto 2000 personen die geregistreerd staan bij de twee steunpunten.

Het aantal personen dat de vragenlijst heeft ingevuld is 504, waarvan 463 personen de digitale vragenlijst hebben ingevuld en 41 personen de papieren versie van de vragenlijst. 504 personen betekent een respons van ruim 25%. Toch is het niet zo dat mantelzorgers die niet geregistreerd staan bij het steunpunt mantelzorg waren uitgesloten van deelname aan het onderzoek. We hebben hun niet de vraag voorgelegd of ze geregistreerd staan bij het steunpunt mantelzorg. Mantelzorgers konden er ook op andere manieren achter komen dat ze de vragenlijst konden invullen. De respons van de digitale versie is afgerond 92% en van de papieren versie 8%. Een uitgebreide verantwoording van de respons hebben we vastgelegd in het document: 'Wie is mantelzorger, hoe kunnen we mantelzorgers voor het onderzoek bereiken en wat hebben we gedaan om een goede respons voor elkaar te krijgen?'

Mixed-method onderzoek

De vragenlijst van het kwantitatieve onderzoek heeft gesloten vragen, met hier en daar open vragen, naar 'anders' of 'andere(n)' in het geval de mantelzorger van mening is dat zijn optie niet in het rijtje staat vermeld en extra vragen waar de mantelzorger opmerkingen kan toevoegen aan een vorige vraag. Het onderzoek valt met andere woorden te typeren als een *mixed-method* onderzoek, een de laatste jaren heel gebruikelijk type onderzoek. Anders gezegd: het combineert elementen van kwantitatief en kwalitatief onderzoek om de onderzoeksvraag te beantwoorden.

Analyse, uitwerking gegevens en omvang vragenlijst

De Vlaamse onderzoekers stelden een uitdraai van de gegevens van het onderzoek beschikbaar voor analyse en uitwerking van de gegevens. We hadden een uitgebreide vragenlijst gemaakt om mantelzorgers in de breedte vragen te kunnen stellen, waaronder over hun omgeving en het beleid.

Het invullen kostte ongeveer twintig tot vijfentwintig minuten. Dit hadden we aan het begin van de vragenlijst vermeld. Sommige mantelzorgers maakten opmerkingen over de lengte van de vragenlijst. De deelnemende mantelzorgers hebben het invullen van de vragenlijst echter heel serieus opgevat. Ondanks de uitgebreide vragenlijst die ze kregen voorgeschiedeld hebben velen de moeite genomen hun opmerkingen en aanvullingen uitgebreid in te brengen. Wij zijn hun daar zeer erkentelijk voor. De aanvullingen zijn afkomstig van de mantelzorgers die ook in de getallen aanwezig zijn. Hun opmerkingen geven een divers beeld van de situatie waarin mantelzorgers zich bevinden en hun wensen, iets wat uit de getallen op zich niet te halen valt. Bij een respons van 504 mantelzorgers was de uitdaging het grootst om de antwoorden te

categoriseren van 192 mantelzorgers over de behoefte aan hulp en ondersteuning, de centrale vraag van het onderzoek én die van 182 mantelzorgers over het beleid van de gemeente. We hebben deze twee uitgebreide verzamelingen aan opmerkingen thematisch geordend en onder de titel: 'De mantelzorgers aan het woord' in de twee bijbehorende hoofdstukken, achtereenvolgens 'behoefte aan hulp en ondersteuning' (hoofdstuk 9) en 'beleid' (hoofdstuk 11) gezet.

Uitwerken van kwalitatieve gegevens is bewerkelijk omdat ze thematisch bij elkaar moeten worden gezet om betekenis te krijgen. Wij denken dat bij de cijfers, de kwalitatieve gegevens een waardevolle indruk geven van de praktijk van mantelzorg, vanuit het perspectief van mantelzorgers op hun mantelzorgtaken voor hun mantelzorgbehoevenden. Daarnaast geven ze een kijk op hun eigen leven, het leven dat ze leiden in combinatie met andere rollen die ze vervullen en willen vervullen. Het resultaat is een divers beeld van mantelzorgers, van hun situatie en waar ze tegenaan lopen, ook al zijn het geen vraaggesprekken, waar doorvragen op uitspraken mogelijk is.

Waar de mogelijkheid tot het maken van opmerkingen ook goed voor is, is het ontdekken van een tekortkoming in de vragenlijst. Het gaat om de hulpverleners en diensten waar mantelzorgers mee te maken hebben voor hun kinderen, jeugd en jongeren. Deze kwamen niet als optie in ons lijstje voor. Het gaat bijvoorbeeld om kinderartsen en beroepskrachten van het Bureau Jeugd en Gezin.

Vanaf deze plaats willen we alle deelnemers heel hartelijk bedanken voor hun inzet, hun tijd en in het bijzonder de deelnemers die de moeite namen om ook nog uitgebreid toe te lichten waar zij als mantelzorger mee te maken hebben.

2 Achtergrond mantelzorgers

Allereerst schetsen we een algemeen beeld van de mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld: hun leeftijd, hun burgerlijke staat, met wie ze wonen en of ze betaald werk hebben.

2.1 Leeftijd

463 mantelzorgers hebben hun leeftijd vermeld. Dat is 92% van het totaal. Van 8% weten we de leeftijd niet. De leeftijd van de mantelzorgers die hun leeftijd vermeldden loopt uiteen van 32 tot 89 jaar. Om een beeld te geven van de aantallen: de helft van de mantelzorgers ligt qua leeftijd beneden de 65 en de helft erboven. Dat zegt meer dan de gemiddelde leeftijd die op 60,5 jaar ligt.

Het aantal mantelzorgers is verdeeld over leeftijdscategorieën.

Leeftijd mantelzorgers	Aantal	Percentage
24 - 50 jaar	45	10%
50 - 60 jaar	114	24%
60 - 70 jaar	143	31%
70 - 80 jaar	116	25%
80 - 90 jaar	45	10%
Totaal respondenten vraag	463	100%
Totaal alle respondenten	504	

De mantelzorgers die de vragenlijst het meest hebben ingevuld zijn tussen de 60 tot 70 jaar. De leeftijdscategorie tussen 50 en 60 jaar en die tussen 70 en 80 jaar is ongeveer even groot. De categorie mantelzorger tot 50 jaar is even groot als die tussen 80 en 90 jaar.

We hebben de leeftijd van de mantelzorgers die de papieren versie van de vragenlijst invulden apart bekeken. Zij zijn vaker dan gemiddeld tussen de 70 en 80 jaar, en tussen 80 jaar en 90 jaar. Dat houdt in dat ouderen vaker dan gemiddeld de papieren vragenlijst hebben ingevuld. Het is van waarde geweest mantelzorgers de mogelijkheid te bieden de papieren versie van de vragenlijst in te vullen. Op die manier hebben we meer ouderen bereikt dan wanneer we alleen de mogelijkheid hadden geboden de vragenlijst digitaal in te vullen.

Er zijn meer vrouwen dan mannen mantelzorger die de vragenlijst hebben ingevuld. 70% van de respondenten is vrouw en 30% is man. In de praktijk zijn er ook meer vrouwen mantelzorger dan mannen. Daar komt bij, aldus het SCP, dat meer vrouwen dan mannen mantelzorg nodig hebben omdat vrouwen op latere leeftijd meer chronische ziekten hebben dan mannen. Vrouwen leven langer. Wel is het zo dat mannen gemiddeld 2,5 jaar ouder zijn dan hun partner en daarom geven gemiddeld op latere leeftijd meer mannen mantelzorg. Daar komt bij dat de gemiddelde man minder oud wordt dan zijn partner als dat een vrouw is. Deze vrouwen krijgen dan geen mantelzorg meer (van hun partner).

2.2 Burgerlijke staat

Op één na hebben alle respondenten de vraag naar de burgerlijke staat ingevuld. 394 mantelzorgers (78,2%), ruim driekwart van de respondenten, is gehuwd. 43 mantelzorgers wonen samen (8,5%), 29 mantelzorgers zijn gescheiden (5,8 %); van 20 mantelzorgers (4%), is de partner overleden en 17 mantelzorgers (3,4%) zijn nooit getrouwd geweest.

2.3 Woonsituatie

Het gaat om de woonsituatie van de mantelzorger op het moment dat hij of zij mantelzorger is.⁸

Alle 504 respondenten hebben deze vraag beantwoord. Op deze vraag konden mantelzorgers meer antwoorden aanvinken. Immers een mantelzorger kan bijvoorbeeld een huishouden vormen met een partner en kinderen tegelijk.

In de tabel staat de woonsituatie van de mantelzorgers samen onder één dak vermeld.

Mantelzorgers woonsituatie samen onder één dak	Aantal	Percentage
Met partner	322	71,9%
Met partner en kind(eren) of schoonkind(eren)	90	20,1%
Met een of meer kinderen	15	3,3%
Met ouders	4	0,9%
Ander familielid, namelijk broer	2	0,4%
Niet familielid, namelijk: ▪ Een man van 91 ▪ Een jongere van 25	2	0,4%
Overig	13	3,0%
Totaal samen onder één dak	448	100%

Samen onder één dak

Er waren 8 mogelijkheden geboden om samen onder één dak te wonen. Daarnaast was er ruimte voor aanvulling van niet genoemde opties: een ander familielid of een niet familielid. Twee mantelzorgers kruisten de categorie ander familielid aan: een broer, resp. een broer, buurman. Eveneens twee mantelzorgers vermeldden een niet familielid: een oudere persoon, resp. een jongere met wie ze samenwonen. Verreweg de meeste mantelzorgers vormen een huishouden met een partner. Daarna volgt de situatie met kind(eren) of schoonkind(eren). De categorieën wonen met stiefkinderen, stiefouder(s), stiefschoonouder(s) of stiefgrootouder(s) komen niet voor onder de mantelzorgers die de vragenlijst invulden.

Van het overgrote deel van de mantelzorgers die samenwonen (448 van het totaal van 504) wonen 322 mensen met een partner samen (71,9%) en 90 mantelzorgers (20,1%) met hun partner en een of meer kinderen; 15 mantelzorgers wonen samen met een of meer kinderen (3,3%). Van de meeste personen in een andere combinatie wonen vier mantelzorgers met hun ouders samen (0,9%). Andere combinaties, samengevat in 'overig' komen zeer weinig voor.

⁸ We gebruiken niet steeds de uitgebreide formulering 'is of was in 2023'. Zoals gezegd zijn voor dit onderzoek uitgenodigd zij die op het moment van het invullen van de vragenlijst mantelzorger zijn en zij die mantelzorger waren in 2023. We gebruiken bovendien de formulering 'hij of zij' omdat de vragenlijst anoniem is ingevuld en we bovendien willen verduidelijken dat vrouwen én mannen mantelzorger kunnen zijn.

Alleenwonenden

Daarnaast wonen 56 mantelzorgers niet samen onder een dak maar alleen. Dat is 11,1% van het totaal van de mantelzorgers.

Mantelzorgers woonsituatie samen en alleen	Aantal	Percentage
Samen onder één dak	448	88,9%
Alleen, van wie 1 persoon doordeweeks alleen en in het weekend samen met de 2 kinderen woont	56	11,1%
Totaal respondenten	504	100%

2.4 Werk

Bij deze vraag gaat het om het hebben van betaald werk van mantelzorgers.

Werk en mantelzorgers	Aantal	Percentage
Mantelzorgers betaald werk totaal	190	41,1%
Waarvan betaald werk voltijds	62	13,4%
Waarvan betaald werk deeltijds	128	27,7%
Betaald werk onderbroken door loopbaanonderbreking, ouderschapsverlof, werkloosheid	11	2,4%
Geen betaald werk	261	51,8%
Totaal respons vraag	462	100%

Deze vraag is door 462 mensen beantwoord. Van de 190 mantelzorgers die deze vraag hebben beantwoord, heeft ruim 40% betaald werk. 62 mantelzorgers (13,4%) werken voltijds en 128 mantelzorgers werken in deeltijd. Dat is ruim een kwart: 27,7% van alle mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld. Ruim de helft van deze mantelzorgers, 261 respondenten (56,5%) heeft geen betaald werk.

Deeltijds werken

De meest voorkomende vorm van deeltijd, bij 33 van de mantelzorgers, is de helft van een volledige baan (28,9%). Vervolgens gaat het om 26 mantelzorgers (22,8%) met een werkweek van 80% en 12 personen, ruim 10%, met een werkweek van 60%, gevolgd door een werkweek van 40% door 9 mantelzorgers. Andere varianten komen voor bij 7 personen of minder. 11 mantelzorgers (2,4%) laten weten dat hun werk volledig is onderbroken door bijvoorbeeld loopbaanonderbreking, ouderschapsverlof of werkloosheid.

3 Mantelzorg aan wie en hoe lang

In het navolgende gaan we in op het aantal personen voor wie de mantelzorger zorg op zich neemt: voor wie het meest en hoe lang hij of dat al doet en voor wie hij of zij nog meer mantelzorg op zich neemt en hoe lang hij of zij dat al doet.

3.1 Hoofdpersoon, relatie tot mantelzorger

In het navolgende gaan we in op de vraag wie degene is voor wie de mantelzorger de meeste mantelzorg op zich neemt.

Hoofdpersoon, relatie tot de mantelzorger⁹

Mantelzorgers: hoofdpersoon, relatie tot de mantelzorger	Aantal	Percentage
Man/vrouw, partner	201	40,0%
Ouders, schoonouder	174	34,7%
Kind, schoonkind	60	12,0%
Broer, zus	25	5,0%
Ander familielid	15	3,0%
Vriend, kennis	11	2,2%
Buur/iemand uit de wijk	11	2,2%
Grootouder	2	0,4%
Stiefouder	1	0,2%
Stiefkind	1	0,2%
Kleinkind	0	0,0%
Stiefouder, stiefschoonouder	0	0,0%
Stiefkleinkind	0	0,0%
Totaal	501	100%

501 personen beantwoordden deze vraag. De mantelzorgers nemen het leeuwendeel aan mantelzorg op zich voor hun partner. Het gaat om 201 personen (40%). De mantelzorgers, het gaat om 174 personen, nemen voor 34,7% mantelzorg op zich voor hun ouders/ schoonouders. 60 personen verlenen mantelzorg aan hun kind/schoonkind (12%). Verder is 5% (25 personen) mantelzorger voor een broer of zus en 3 % voor een ander familielid (15 personen). Mantelzorg op zich nemen voor een vriend of kennis vindt voor 11 personen plaats. Dat aantal van 11 (2,2%) personen is hetzelfde als mantelzorg voor een buur of iemand in de wijk. Mantelzorg voor een grootouder komt 2 keer (0,4%) voor; voor een stiefouder of stiefkind beide 1 keer (0,2%).

⁹ De Kievit (2024) stelt dat de meeste mantelzorg door kinderen op zich wordt genomen, namelijk 43% (cijfers 2016). Zij sluit mantelzorg tussen partners uit, omdat ze vanuit een juridische blik van familierecht kijkt naar familiezorg als onderdeel van mantelzorg. Haar categorie 'familiezorg' is wel uitgebreider dan die van ons. Het gaat bij haar om meerderjarige kinderen, dus vanaf 18 jaar (in plaats van 24 jaar), en ook schoonkinderen, stiefkinderen maken deel uit van de categorie familiezorg waar zij invulling aan geeft. Omdat ze ook gebruik maakt van op het beleid gericht sociaal wetenschappelijk onderzoek van het SCP, dat mantelzorg en niet familiezorg als uitgangspunt neemt, is haar proefschrift de moeite waard. Het woord mantelzorg maakt overigens samen met familiezorg deel uit van de titel van haar proefschrift.

3.2 Duur mantelzorg voor mantelzorgbehoevende hoofdpersoon

In totaal beantwoordden 482 personen deze vraag. De duur van de mantelzorg varieert van pas (nog geen jaar) tot 62 jaar. Van 30 t/m 39 jaar komt 1 of 2 keer voor, met een uitschieter van 4 keer, te weten 33 jaar, achtereenvolgens 3 keer 38 jaar. Zeven jaren van 41 tot als laatste 62 jaar komt bij 1 of 2 mantelzorgers voor. Het aantal jaren mantelzorg van 47 t/m 60 jaar komt niet voor.

Duur mantelzorg	Aantal	Percentage
van 1961 - 2024	104	21,5%
van 2010 - 2024	378	78,5%
Totaal	482	100%

21,5% van de mantelzorgers, 104 personen van de 482 mantelzorgers die deze vraag hebben beantwoord, verlenen 14 jaar en langer (met een uitschieter tot 62 jaar) mantelzorg. Dat zijn er ruim 100. Elk individu telt; dat geldt zeker voor mensen die al heel lang mantelzorg op zich nemen.

Duur mantelzorg 2010-2024	Aantal
2010 - feb 2024	23
2011 - feb 2024	8
2012 - feb 2024	12
2013 - feb 2024	17
2014 - feb 2024	22
2015 - feb 2024	30
2016 - feb 2024	22
2017 - feb 2024	25
2018 - feb 2024	47
2019 - feb 2024	33
2020 - feb 2024	58
2021 - feb 2024	31
2022 - feb 2024	29
2023 - feb 2024	21
Totaal 2010-feb 2024	378 (78,5%)

Vanaf 2010 tot nu, dus 14 jaar, gaat het om ruim drie van de vier mantelzorgers (78,5%) die mantelzorg op zich nemen. Dat zijn 378 personen van de 482 personen die de vraag hebben beantwoord. Het grootste aantal mantelzorgers van deze 378 personen, 58 personen, 12%, doet dat vier jaar, gevolgd door 47 personen (9,8%) die 6 jaar mantelzorg verlenen.

3.3 Andere mantelzorgbehoevenden

De vraag of er buiten de hoofdpersoon nog meer mensen zijn aan wie de mantelzorgers mantelzorg verlenen werd door 499 personen beantwoord.

Mantelzorger voor aantal mantelzorgbehoevenden	Aantal mantelzorgers	Percentage	Aantal mantelzorg-behoevenden
Mantelzorger voor 1 persoon	350	70,0%	350
Mantelzorger voor 2 of meer	149	30,0%	214
Totaal vraag	499	100%	564

De meeste mensen verlenen geen mantelzorg voor meer dan één persoon. Dat geldt voor 350 personen. Of anders gezegd: 70% verleent mantelzorg aan één persoon. 30% van de mantelzorgers, 149 personen, verleent mantelzorg aan nog een of meer andere personen. In totaal gaat het om 214 andere personen voor wie mantelzorgers ook zorg verlenen. Dat zijn 65 personen meer dan er mantelzorgers (149) zijn die aan twee personen mantelzorg verlenen.

3.4 Andere mantelzorgbehoevenden, relatie tot mantelzorger

Andere mantelzorgbehoevenden, relatie tot de mantelzorger	Wie
Ouders/schoonouders	59
Partner	33
Kind, schoonkind	29
Broer, zus	14
Kleinkind	3
Grootouder	1
Stiefkind	1
Ander familielid	14
Vriend, kennis	20
Buur, iemand uit de wijk	13
Onbekend	27
Totaal mantelzorgbehoevenden buiten hoofdpersoon	214
Aantal mantelzorgers 2 of meer	149

De meeste personen buiten de hoofdpersoon aan wie de mantelzorger ook mantelzorg geeft, zijn ouders/schoonouders (59 personen); daarna volgt de partner (33 personen) en kind/schoonkind (29 personen); vriend/kennis: 20 personen. De categorieën broer/zus en ander familielid bestaan beide uit 14 personen. Dat zijn bijna evenveel als buur/iemand uit de wijk: 13 personen. Drie mantelzorgers zorgen voor een kleinkind. Een mantelzorger zorgt ook voor een grootouder; ook mantelzorg voor een stiefkind komt een keer voor naast de hoofdpersoon voor wie mantelzorg wordt verleend.

3.5 Duur mantelzorg aan anderen dan hoofdpersoon

Duur mantelzorg aan anderen dan de hoofdpersoon	Gemiddelde duur in jaren
Partner, man, vrouw	9,3
Kind, schoonkind	19
Grootouder(s)	15,5
Broer, zus	13
Vriend, kennis	5
Buur, iemand uit de wijk	4,8

Zoals gezegd nemen 149 mantelzorgers mantelzorg op zich voor meer dan één persoon. Gemiddeld wordt het meeste aantal jaren mantelzorg van deze categorie aan een kind/schoonkind gegeven, namelijk 19 jaar. Vervolgens gaat het om grootouder(s), namelijk 15,5 jaar. Daarna volgen broer/zus met 13 jaar. Dat gemiddeld de meeste anderen mantelzorg aan een kind geven is niet vreemd. Waarschijnlijk gaat het vaak om een chronische (aangeboren) ziekte of aandoening. Het hoge gemiddelde van grootouder(s) is ook te verklaren: ouderen hebben meer mantelzorg nodig en dat kan ook gelden voor de broer/zus van oudere mantelzorgers. Het gemiddelde van partners man/vrouw is lager: 9,3 jaar. Het is goed hierbij te bedenken dat 40% van de mantelzorgers ook al voor een man/vrouw partner als hoofdpersoon mantelzorg verleent en dat het in dit geval gaat om de man/vrouw partner als andere mantelzorgbehoevende.

Het gemiddelde aantal jaren dat personen naast anderen ook nog mantelzorg geven aan een buur/iemand uit de wijk is 4,8 jaar; ongeveer evenveel als aan een vriend/kennis: 5 jaar.

4 Situatie mantelzorgbehoevende hoofdpersoon mantelzorger

Bij deze vraag gaat het om antwoord geven voor de mantelzorgbehoevende voor wie de mantelzorger de meeste zorg op zich neemt, de hoofdpersoon.

4.1 Oorzaken behoefte mantelzorg

Oorzaken behoefte aan mantelzorg van meest naar minst voorkomend, al dan niet in combinatie

Oorzaken hulpbehoefte, beginsituatie	Aantal
Gevorderde leeftijd	199
Een beperking of handicap	171
(Beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang	145
Een chronische ziekte	132
Psychische problemen	66
Een acute ziekte of ongeval	59
Totaal aantal oorzaken	772

Oorzaak van de hulpbehoefte, de beginsituatie bij de hoofdpersoon voor wie de mantelzorger mantelzorg op zich neemt, was in de meeste gevallen gevorderde leeftijd: 199 keer. Een beperking of handicap kwam vervolgens 171 keer voor. (Beginnende) dementie, geestelijke achteruitgang 145 keer. Een chronische ziekte 132 keer en psychische problemen 66 keer. Een acute ziekte of ongeval 59 keer. Een acute ziekte of ongeval betekent voor de mantelzorger dat hij of zij er plotseling mee te maken krijgt, mantelzorg hem of haar overkomt. Dat houdt in dat, stel dat alle 504 mantelzorgers deze vraag hebben beantwoord, er bijna een op de negen voor deze onverwachte situatie kwam te staan.

Er zijn meer oorzaken dan respondenten. Dat houdt in dat er soms ook een combinatie van oorzaken is waar mantelzorgers mee te maken hebben. In totaal zijn er 772 oorzaken genoemd.

4.2 Woonsituatie mantelzorgbehoevende

Eerder gingen we in op de woonsituatie van de mantelzorger. Hoe staat het met de woonsituatie van de mantelzorgbehoevende? Van de 504 mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld hebben 493 personen de vraag naar de woonsituatie van de mantelzorgbehoevende beantwoord.

Woonsituatie van meer naar minder voorkomend

Woonsituatie	Aantal	Percentage
Hij of zij woont met mij	219	44,4%
Hij of zij woont ergens anders, alleen	155	31,4%
Hij of zij woont in een woonvoorziening (bijv. een verpleeghuis, een woonvoorziening voor personen met een beperking)	88	17,8%
Hij of zij woont ergens anders, samen met iemand anders, anderen	31	6,3%

De meeste mantelzorgbehoevenden wonen samen met de mantelzorger. Het gaat om 44,4% van de mantelzorgbehoevenden. Dat zijn 219 personen. Als tweede woonsituatie gaat het om 155 personen, ruim drie op de tien, 31,4%, die ergens anders, alleen woont. Bijna 88 personen,

17,8%, woont in een verpleeghuis of woonvoorziening voor mensen met een beperking; dat is bijna 1 op de 6. Eenendertig personen wonen ergens anders, samen met iemand anders of met anderen dan de mantelzorger. Het betreft 6,3% van de mensen die de vraag hebben beantwoord.

4.3 Reistijd naar mantelzorgbehoevende

De vraag naar de reistijd is door 276 van de respondenten beantwoord, 55%. Dat is ruim de helft. We vermoeden dat veel mensen die de vraag niet hebben beantwoord samen onder één dak wonen omdat er maar 3 personen zijn die 0 minuten hebben ingevuld, terwijl ruim 70% van de mantelzorgers samen onder één dak woont met de partner en er dus veel meer mensen zijn die 0 minuten hadden kunnen invullen.

Reistijd naar mantelzorgbehoevende	Aantal personen
5 minuten	52
10 minuten	76
15 minuten	45
20 minuten	19
30 minuten	18
30 minuten – 45 minuten	5
45 – 60 minuten	16
1,5 – 2,5 uur	4

Gemiddeld zijn de mantelzorgers ruim een kwartier onderweg. De meest voorkomende reistijd is 10 minuten: dat gaat op voor 76 personen, ruim een kwart van de personen die de vraag hebben beantwoord. Tweeënvijftig personen, bijna 19%, is in 5 minuten bij de mantelzorgbehoevende en 45 personen, ruim 16%, is in 15 minuten ter plekke. Bij 19 personen, bijna 7%, gaat het om 20 minuten en 18 personen, 6,5%, doet er een half uur over. De rest, 25 personen, ruim 9%, is meer dan een half uur tot 2,5 uur onderweg. Van deze laatste categorie zijn de meeste, 16 mantelzorgers, 3,2%, 45 minuten tot een uur onderweg. De overige 4 zijn 1,5 uur tot 2,5 uur onderweg.

4.4 Problemen tijdens reis

Van de 504 hebben 294 personen deze vraag beantwoord. Dat is 58,3% en meer dan de mantelzorgers die de vraag naar de reistijd hebben ingevuld. 64,6%, bijna twee op de drie mantelzorgers die de vraag hebben beantwoord (190 personen), zegt nooit problemen met de reis te ondervinden. Ruim 1 op 5 (60 personen) ondervindt zelden problemen. Bijna 1 op 8 (13,6%), het gaat daarbij om 40 personen, ondervindt soms problemen op reis en 4 personen (1,4%) stellen vaak of altijd problemen op reis te ondervinden.

4.5 Aard reisproblemen

De vraag tegen wat voor soort reisproblemen mantelzorgers aanlopen, is een open vraag en beantwoord door 143 personen. Dat is bijna 30% van de mantelzorgers. Drie mantelzorgers zeggen geen problemen op dit terrein te hebben 'tot nog toe'. Iemand anders zegt dat als die er waren: 'ze altijd met de kinderen op te vangen waren'. Deze open vraag is vaak algemener beantwoord dan alleen maar over de problemen bij de reisafstand van en naar de mantelzorgbehoevende. Dat heeft zeker te maken met gezamenlijk reizen van de mantelzorger

met de mantelzorgbehoevende, of zoals iemand het verwoordt: 'De verplichting altijd mee te moeten reizen.' Het speelt ook bij de mantelzorger die naar voren brengt dat de mantelzorger en mantelzorgbehoevende sinds 2019 niet meer op reis gaan. Maar het heeft eveneens te maken met associaties die (potentiële) reisproblemen bij mantelzorgers oproepen: wat als ik ziek word en niet bij mijn mantelzorgbehoevende kan komen, of meer in het algemeen, als mijn gezondheid achteruitgaat. Of: 'ermee te hebben leren leven: er ingegroeid zijn' of zoals iemand anders het verwoordt: 'We zijn samen getrouwd en ik blijf zorgen zolang het mogelijk is.'

- **Reisproblemen mantelzorgbehoevende.** Een mantelzorger brengt naar voren dat haar man niet zelfstandig kan reizen. Een dertiental mantelzorgers brengt hier mobiliteitsproblemen van de mantelzorgbehoevende naar voren: niet meer over een rijbewijs beschikken en geen werk meer hebben; moeilijk kunnen lopen in verband met artrose in enkels en voeten; moeilijk kunnen lopen en zitten; problemen door de rolstoel; een mantelzorgbehoevende die hulp nodig heeft bij diverse taken in het huishouden en boodschappen doen. Deze mantelzorgers noemen problemen door ziekten en bijbehorende beperkingen: komt door de ziekte; veel problemen, ook tijdens de chemokuromen; beperking van de partner na een herseninfarct; een herseninfarct met ernstig letsel. Veel problemen door de auto-immuunziekte waardoor de mantelzorgbehoevende veel heeft moeten inleveren en daar veel hulp bij nodig heeft. Andere naar voren gebrachte problemen met ziekten of aandoeningen zijn: autisme; medische en contactproblemen, Primair Progressieve Afasie met Fronto-temporale dementie.
- **Reisafstand ziekenhuis.** Het ziekenhuis komt ook naar voren als probleem door de reisafstand die moet worden afgelegd en wat daar nog meer bij komt kijken: Het onbegrip van de huisarts en in het ziekenhuis de slechte kwaliteit van de wondzorg na de operatie.
- **Achteruitgang van de gezondheid of ziek zijn van de mantelzorger.** 'Zelf rijden lukt nu nog maar dit wordt minder, zegt een mantelzorger. Een mantelzorger brengt naar voren voor een operatie in het ziekenhuis opgenomen te moeten worden. 'Het was niet mogelijk om tijdelijk zorg te krijgen voor mijn vader toen ik zelf ernstig ziek was.' Meer algemeen gaat het om lichamelijke klachten bij twee mantelzorgers die deze vraag hebben beantwoord; bij een mantelzorger 'niet meer zo fit zijn'; bij een andere die zegt fysiek niet in orde te zijn. Daarnaast benoemen mantelzorgers eigen mobiliteitsklachten: slecht ter been zijn door reuma en artrose; moeilijk ter been zijn; zelf ook niet gezond zijn en niet altijd kunnen lopen.
- **Problemen met reizen en verkeer.** Problemen met reizen en verkeer zijn daarnaast niet onvermeld gebleven. 61 mantelzorgers maken daar opmerkingen over. De stress van vertraging. Of zoals iemand het concreet maakt: 'drukte op de weg op het moment van het ineens ziek worden van haar of zijn moeder'. Vaak, 16 keer genoemd: files, soms in combinatie met andere reisproblemen, in de (avond)spits; de spits naar huis terug; de drukte aan het eind van de middag met vaak file; de openstaande brug en de file op de corridor; oponthoud onderweg; verkeersdrukte (in het dorp); verkeersopstopping in het centrum. Vijf mantelzorgers brengen naar voren: omleidingen, wegomlegging, wegopbreking, wegwerkzaamheden (met omrijden), wegen afgesloten. 'Weinig aansluiting hebben van Eindhoven naar Eersel dorp', of 'ver moeten lopen vanaf het busstation' zijn ook naar voren gebracht. Daarnaast wordt autopech genoemd.
- **Weersomstandigheden en files.** Iemand brengt naar voren: 'files, lange reis in combinatie met werkzaamheden en weersomstandigheden'. Het weer, weer-gerelateerde problemen brengen drie mantelzorgers naar voren; bij weersomstandigheden gaat het om regen en kou en sjouwen van boodschappen; gladheid (soms) en regen, of sneeuwval; gladheid.
- **Fiets als vervoermiddel of geen beschikbaarheid over de auto.** Gladheid is, naast dat het gevaarlijk is met autorijden, gecombineerd met de onmogelijkheid te fietsen. Een andere mantelzorger somt de problemen met reizen op: gladheid, slecht weer, defecte fiets. Niet

altijd de auto hebben en in dat geval met de fiets moeten, weer of geen weer, is ook iets wat reizen niet tot een plezierig tijdverdrijf maakt. Drie mantelzorgers brengen zonder een alternatief te noemen naar voren dat soms geen auto beschikbaar is of nodig was.

‘Opengebroken straten en door opengebroken straten wekenlang om moeten rijden als fietser’, ervaart een mantelzorger niet als prettig. Iemand anders benoemt het langer onderweg zijn als vervelend punt doordat er geen auto ter beschikking is of door een wegafsluiting. Of zoals iemand zegt: ‘reistijd maakt dat ik meer tijd kwijt ben dan strikt nodig is.’

- **Grote afstand.** ‘Soms was ik op mijn werk’, zegt iemand, ‘op een te grote afstand’.
- **Rijden als vervelende bezigheid.** Meer in het algemeen ‘rijden’ vindt een mantelzorger geen prettige bezigheid. Een mantelzorger moet ook ‘s nachts reizen. Iemand anders zegt middenin de nacht, vanuit een hotel een uur te moeten rijden. Een mantelzorger brengt als probleem naar voren de weg kwijt te raken.
- **De financiële kant van reizen.** Twee mantelzorgers brengen de kosten van het reizen naar voren. Een van de twee benoemt last te hebben van de spits en files, en ondertussen ook reiskosten met drie bezoeken per week te hebben.
- **Parkeren.** Zes mantelzorgers brengen bij problemen met reizen parkeerproblemen naar voren, in het bijzonder het zoeken ernaar bij drukte. ‘Er is geen parkeermogelijkheid’, brengt een mantelzorger naar voren. Een mantelzorger verwoordt problemen te hebben met de aanvraag van een parkeerplaats voor gehandicapten.

5 Taken mantelzorgers voor hoofdpersoon

5.1 Taken mantelzorgers

Het gaat om taken van mantelzorg die de mantelzorger op zich neemt voor de mantelzorgbehoevende voor wie hij of zij de meeste mantelzorg op zich neemt. In totaal hebben alle 504 personen deze vraag beantwoord.

Mantelzorgtaken van meer naar minder voorkomend

Mantelzorgtaken	Aantal keer
Huishoudelijke hulp zoals schoonmaken, koken, boodschappen, klusjes opknappen, ...	397
Vervoer	369
Administratieve hulp en financiën	336
Planning en coördinatie van de zorg, afspraken maken, ...	317
Persoonlijke verzorging zoals hulp bij douchen, aankleden,...	185
Medische en verpleegkundige hulp zoals medicijnen klaarzetten en toedienen, wondverzorging,...	174
Totaal	1778

De meeste mantelzorgtaken betreffen: huishoudelijke hulp, gevolgd door vervoer; administratieve hulp en financiën; planning en coördinatie van de zorg, afspraken maken. Persoonlijke verzorging, en medische en verpleegkundige hulp komen minder voor. In totaal gaat het om 1778 taken die mantelzorgers op zich nemen. Dat is gemiddeld meer dan drie van de zes onderscheiden mantelzorgtaken. De meeste mantelzorgers zullen een combinatie van taken op zich nemen. Weliswaar komt de taak 'medische en verpleegkundige hulp als medicijnen klaarzetten en toedienen, wondverzorging,...' het minst voor maar neemt bijna een op de drie mantelzorgers dergelijke taken op zich.

Persoonlijke verzorging

Onderzoek is gedaan naar mantelzorgbehoevenden van wie de partner (van het andere geslacht) mantelzorgtaken thuis op het gebied van persoonlijke verzorging op zich namen. Ze werden bevraagd in 1996 en 2016. Naarmate de partners ouder worden, verschuiven de taken van mantelzorg naar de professionele zorg aan huis. Als een verzorgingsstaat, zoals de Nederlandse (en de Scandinavische staten), er voor kiezen ouderen langer thuis te laten wonen, dan moeten ze een goed kwaliteitssysteem van professionele zorg aan huis in stand houden. Dit is noodzakelijk om te voorkomen dat er druk komt te liggen op de vaak oude en kwetsbare echtgenoot die de taken op het gebied van persoonlijke verzorging op zich neemt. Echtgenoten zijn en blijven een belangrijke bron van het verlenen van zorg in hun latere leven, omdat er een toenemend aantal oudere stellen met gezondheidsbeperkingen van 80- en 90-plussers en ouder samenleven.¹⁰

¹⁰ Swinkels, J.C., van Tilburg, T.G. & Broese van Groenou, M. (2022), Why do spouses provide personal care? A study among care-receiving Dutch community dwelling older adults. Health & Social Care in the Community. 30,e953-e961 <https://doi.org/10.1111/hsc.134497>

5.2 Overige taken mantelzorgers

De vraag gaat over de overige mantelzorgtaken die de mantelzorger op zich neemt voor de hoofdpersoon. In de volgende tabel staan 6 'overige vormen van mantelzorg' vermeld, hoeveel mantelzorgers deze op zich nemen en hoe vaak ze dat doen.

Overige taken van mantelzorg, mate waarin ze voorkomen van meer naar minder frequent

Overige taken van mantelzorg	Nooit	Zelden	Soms	Vaak, altijd	Aantal personen
Emotionele steun zoals luisteren naar verhaal, troosten, praten,...	5 (1,0%)	11 (2,2%)	110 (22,2%)	370 (74,6%)	496
Samen activiteiten doen voor zinvolle dagbesteding en/of ontspanning	26 (5,4%)	41 (18,5%)	201 (41,6%)	215 (44,5%)	483
Ondersteuning geven bij het dagelijks leven en het structureren van activiteiten	19 (4,0%)	53 (11,1%)	143 (29,9%)	263 (55%)	478
Overdag toezicht houden of oppassen	125 (27,4%)	84 (18,4%)	122 (26,8%)	125 (27,4%)	456
5 Nachts toezicht houden of oppassen	214 (46,9%)	77 (16,9%)	72 (15,8%)	93 (20,4%)	456
Ondersteuning bij schoolwerk	361 (92,6%)	5 (1,3%)	10 (2,6%)	14 (3,6%)	390
Andere, namelijk	56 (58,9%)	3 (3,2%)	5 (5,3%)	31 (32,6%)	95

Bijna alle mantelzorgers, 496 van de 504 mantelzorgers, hebben deze vraag over emotionele steun beantwoord. Bijna drie van de vier mantelzorgers geven vaak/altijd emotionele steun. 'Nooit' komt bijna niet voor (bij 5 personen). Ruim de helft geeft vaak/altijd ondersteuning bij het dagelijks leven en het structureren van activiteiten. Bijna de helft doet samen activiteiten voor zinvolle dagbesteding en/of ontspanning. Overdag toezicht houden of oppassen komt even vaak/altijd of nooit voor. Ruim een op de vier mantelzorgers geeft dit antwoord. Dat veel minder mantelzorgers ingaan op de taak 'ondersteuning bij schoolwerk' is niet vreemd. Daarbij komt dat de categorie 'nooit' ook nog eens groot is.

5.3 Andere taken mantelzorgers

Bijna een op de vijf mantelzorgers, 95 personen, heeft zoals te zien is in de vorige tabel, antwoord gegeven bij 'andere taken van mantelzorg'.

De mantelzorgers vullen in wat zij onder 'overige hulp' verstaan, wat zij beschouwen als andere taken van mantelzorg dan de al genoemde. Het kan zijn dat er mantelzorgers zijn die vinden dat de context waarin de mantelzorgtaken plaatsvinden een andere is dan die ze aan taken van mantelzorg als opties in de tabel tegenkwamen. Bij de opties hebben ze niet gevonden wat ze doen of deden, of - wat ook kan - ze nemen ook deze mantelzorgtaken op zich, naast de al door hen aangekruiste.

Uit de opsomming blijkt dat mantelzorgers veelal taken noemen waarvan ze eigenlijk vinden dat het geen taken van mantelzorgers zijn maar van beroepskrachten; bijvoorbeeld afwisselend met

de beroepskracht of zonder meer taken van de beroepskracht overnemen omdat er gebrek aan personeel is:

- **Volledige beschikbaarheid en/of pakket:** altijd bereikbaar zijn; 24/7 mantelzorg doen; 24 uur samen zijn; altijd 'aan staan' voor mantelzorg; steun en volledig huisman zijn; zorgen voor kind en vrouw in algehele zin; hulp bieden bij alles bij zoon met downsyndroom. Een teveel aan op te noemen mantelzorgtaken hebben, 'eigenlijk niet in te vullen' zoveel en zoveel verschillende taken: boodschappen doen, eten brengen, altijd mee naar een ziekenhuis, eerste persoon die gebeld wordt, bijv. voor weigering traplift of persoon is gevallen. Ook wordt genoemd: 'ondersteuning in alle voorkomende/dagelijkse dingen. In het bijzonder worden genoemd altijd standby zijn middels personenalarmeringssysteem; reageren op hulpvraag bij sociaal alarm.
- **(Relatief beperkter) beroep op mantelzorger, initiatief ligt bij de mantelzorger.** Bij wat genoemd wordt 'bellen om te kijken hoe het gaat', ligt het initiatief bij de mantelzorger. Dat is ook het geval bij de keuze 'vaak thuis zijn'.
- **Beroep op mantelzorger door gebrek aan personeel:** opvang door beperkte professionele zorg.
- **Beroep op mantelzorger met ondersteuning hoofdmantelzorger van de mantelzorgbehoevende.**
- **Mantelzorger neemt afwisselend met de professionele zorg taken op zich:** 'Persoon ligt in bed, kan niet lopen, zorg komt 6x per dag, andere momenten zijn voor ons, persoon mantelzorgbehoevende is alleen aan het liggen en wachten.'
- **Diverse mantelzorgtaken, waarbij niet uitgesloten is dat deze taken dagelijks, wanneer ze zich voordoen, worden uitgevoerd:** ondersteuning bij toilet, jas aan/uit, naar buiten gaan, taxivervoer, contact/overleg met artsen, zorg/hulpverleners, instanties, regelen privé zaken; 'er zijn', zegt een andere mantelzorger; iemand anders voegt toe: dagbesteding, emotionele steun, er voor hem zijn; trachten hem een beetje positiever te laten denken en voelen; ondersteunen bij eenzaamheid; een luisterend oor bieden; geduld uitoefenen; dingen onthouden; (geheugensteun); in het bijzonder omgaan met MCI (Mild Cognitive Impairment).
- **Begeleiden dagelijkse zaken:** begeleiden bij dagelijkse bezigheden, mantelzorgbehoevende beschermen tegen zichzelf; begeleiden, stimuleren. Indien nodig overname; moeder ondersteunen met baby en oppassen.
- **Mantelzorgers noemen ook specifieke concrete taken:** verhuizen tot drie keer toe; mantelzorg in de zin van activiteiten in De Watersteeg doen; boodschappen doen (5 keer), en kleding kopen (3x) of kleding en schoenen regelen; toiletartikelen kopen; onderhoud kleding; de was (4x); verschonen van kleding; strijken (2x); wekelijks haren kappen; haar- en nagelverzorging; zorg voor eten; koken; poetsen als huishoudelijke taak.
- **Abstractere taken:** aanwezig zijn bij gesprekken sturen en coördineren; sturing geven; zaken coördineren; meedenken; hulp bij alle transfers; contactpersoon voor instanties; contact met professionele zorgverleners.
- **Administratie en financiële en regelzaken:** administratieve (2x) en financiële ondersteuning; invullen van formulieren en vele gesprekken; helpen bij opstellen brieven naar instanties; organisatie hulp; alles regelen voor mantelzorgbehoevende.
- **Mogelijk maken van zorg of diensten:** zorgen dat ze haar naar het toilet helpen, dat ze een nieuwe rolstoel krijgt, dat ze fysio krijgt, dat ze verwijzingen krijgt o.a. voor staar. Overleggen over de zorg wat is nodig en kan anders. Gesprekken met MEE voor hulp daarbij etc.; bij communicatie met privécontacten en op het werk; ondersteunen afspraken rondom het werk.
- **Medische zaken:** arts en administratie; ondersteunen bij ziekenhuisbezoeken; begeleiden bij afspraken arts-ziekenhuis; gesprekken artsen verduidelijken; begeleiden, mee naar ziekenhuis en revalidatie; meegaan naar afspraken GGZ Reinier van Arkel; wekelijks

afspraken met zorgatelier Kwarté in Schijndel en onder behandeling bij Reinier van Arkel FACT.

- **Medische taken:** medicatie toedienen; vooral wondzorg en uitzoekwerk daarbij.
- **Intramuraal:** alles wat bij mantelzorgen in een verpleeghuis hoort.
- **Mantelzorgtaken buiten het doordeweekse verblijf buitenshuis:** 'Als onze jongens thuis zijn.'
- **Vervoer:** van en naar dagopvang brengen; vervoer naar clubjes, werk en vrienden; wandelen met rolstoel.
- **Ontspanning en gezelligheid:** mantelzorg kan ook bestaan uit gezellige zaken voor de mantelzorgbehoevende en de mantelzorger samen: uitstapjes maken; meenemen op vakantie elk jaar zodat ze er even uit is; terrasbezoek!; gezelligheid samen koffie drinken; gezelschap houden tegen eenzaamheid; zorgen dat ze niet vereenzaamt; onderhouden sociale contacten (mantelzorgbehoevende heeft afasie).

5.4 Zwaarte mantelzorgtaken

Wat vinden mantelzorgers van de zwaarte van de taken die ze op zich nemen? 495 mantelzorgers hebben deze vraag beantwoord. Dat zijn op 9 na alle mantelzorgers. Op een tienpuntschaal konden ze een cijfer geven van 0 = helemaal niet zwaar, tot 10 heel erg zwaar.

Cijfer voor zwaarte zorg: 0 = helemaal niet zwaar; 10 = heel erg zwaar	Aantal personen	Percentage
0	7	1,4%
1	11	2,2%
2	19	3,8%
3	27	5,5%
4	24	4,8%
5	49	9,9%
6	62	12,5%
7	114	23,0%
8	123	24,8%
9	45	9,1%
10	14	2,8%
Totaal	495	100%

De gemiddelde score is een 6,5. De grootste aantallen mantelzorgers, elk bijna een op vier, geven als cijfer een 8 (24,8%) of een 7 (23,0%). Dat zijn samen 237 personen, bijna de helft (47,8%) van de mantelzorgers die de vraag hebben beantwoord. Zij vinden dus mantelzorg behoorlijk zwaar. 11,9% van de mantelzorgers, 59 personen, geeft het cijfer 9 of 10, erg tot heel erg zwaar. Van de mantelzorgers geeft 40,2%, 199 mantelzorgers, een cijfer van 0 t/m 6. Globaal gezegd neemt het aantal personen dat mantelzorg zwaar vindt t/m het cijfer 8 toe. De meeste mantelzorgers geven een 8, daarna neemt weliswaar het aantal personen die een 9 of 10 geven, en mantelzorg dus erg en heel erg zwaar vinden af, maar dat zijn er samen toch ruim een op de negen. Het aantal mantelzorgers dat een 7 t/m 10 als cijfer geeft is samen 296. Dat is 59,7%. Bijna zes op de tien van de mantelzorgers vindt het verlenen van mantelzorg minimaal zwaar. Verderop, in hoofdstuk 9, gaan we inhoudelijk in op de zwaarte van mantelzorg.

We bespreken daar de zwaarte van mantelzorg bij de open vraag over behoefte aan hulp en ondersteuning.

5.5 Beleving situatie bij mantelzorgbehoevende door mantelzorger

In welke mate zijn de volgende uitspraken van mantelzorgers van toepassing op hun situatie met de mantelzorgbehoevende? We hebben acht deelvragen voorgelegd aan de mantelzorgers over hoe zij de situatie met hun mantelzorgbehoevende beleven.

Beleving situatie mantelzorger door de mantelzorgbehoevende

Mate van toepassing uitspraken	Nooit	Zelden	Soms	Vaak, altijd	Totaal aantal personen
Ik geniet/genoot van de leuke momenten die er zijn met de zorgvrager	5 (1%)	35 (7%)	157 (31,8%)	296 (60%)	493
De zorgvrager is/was moeilijk in de omgang	102 (20,9%)	110 (22,6%)	216 (44%)	59 (12,1%)	487
De zorgvrager is/was agressief tegen mezelf of anderen	318 (65,7%)	74 (15,3%)	78 (16,1%)	14 (2,9%)	484
Zorgen voor de zorgvrager geeft/gaf mij een goed gevoel	8 (1,6%)	31 (6,3%)	124 (25,4%)	326 (66,7%)	489
De zorgvrager zit/zat in de put	60 (12,4%)	122 (25,7%)	224 (46,3%)	78 (16,1%)	484
De zorgvrager legde/legt onredelijk veel beslag op mijn tijd met (hulp)vragen	90 (18,6%)	147 (30,4%)	182 (37,7%)	64 (13,3%)	483
De zorgvrager is/was een gevaar voor zichzelf	297 (61,5%)	100 (20,7%)	70 (14,5%)	16 (3,3%)	483
De zorgvrager heeft/had problemen met het geheugen	113 (23,1%)	98 (20%)	144 (29,4%)	135 (27,6%)	490

Bespreking van de uitspraken over de beleving van de situatie vanuit het gezichtspunt van de mantelzorger:

Ik geniet/genoot van de leuke momenten die er zijn met de mantelzorgbehoevende. Bijna alle mantelzorgers genieten van de leuke momenten die er zijn met de mantelzorgbehoevende. Maar vijf mantelzorgers (1%) doen dat niet. Vaak/altijd is bij drie op de vijf mantelzorgers (60%) het geval. Daarbij opgeteld de 31,8% houdt in dat meer dan negen op de tien mantelzorgers vaak/altijd of soms genieten van de leuke momenten.

Zorgen voor de mantelzorgbehoevende geeft/gaf mij een goed gevoel. Een goed gevoel krijgen bij het zorgen voor de mantelzorgbehoevende is bij de mantelzorgers zelfs nog bij een hoger percentage, 66,7%, vaak/altijd het geval, dan het genieten van de leuke momenten.

Samen met een lager percentage 'soms' komen beide soorten positieve gevoelens in hoge mate voor, bij ruim negen van de tien personen.

De mantelzorgbehoevende is/was moeilijk in de omgang. Moeilijk in de omgang is volgens de mantelzorgers vaak/altijd het geval bij bijna een op de acht mantelzorgbehoevenden. Soms is dat het geval bij ruim vier op de tien mantelzorgbehoevenden. Samen vaak/altijd en soms heeft bijna twee op de drie mantelzorgers te maken met een mantelzorgbehoevende die moeilijk in de omgang is, waarbij 'soms' veel vaker voorkomt. Zelden en nooit moeilijk in de omgang komt ongeveer evenveel voor.

De mantelzorgbehoevende is/was agressief tegen mezelf of anderen. Agressie tegen de mantelzorger of anderen komt bij bijna twee van de drie mantelzorgers nooit voor. Zelden en soms agressie tegen de mantelzorger komt ongeveer even vaak voor, ongeveer bij een op de zes zelden of soms. Bij 2,9% komt agressie vaak/altijd voor.

De mantelzorgbehoevende zit/zat in de put. Ruim vier op de tien mantelzorgbehoevenden (46,3%) zitten soms wel eens in de put. Vaak/altijd komt veel minder voor, bij bijna een op de zes mantelzorgbehoevenden (16,1%). Zelden in de put komt bij een op de vier mantelzorgbehoevenden (25,7%) voor en een op de acht zit nooit in de put.

De mantelzorgbehoevende is/was een gevaar voor zichzelf. Een gevaar voor zichzelf is nooit het geval bij ruim zes op de tien (61,5%) mantelzorgbehoevenden. Bij een op de vijf komt dit zelden voor en bij ruim een op de zeven mantelzorgbehoevenden soms. Slechts 3,3%, 16 personen, vormt vaak/altijd een gevaar voor zichzelf.

De mantelzorgbehoevende legt/legde onredelijk veel beslag op mijn tijd met (hulp)vragen. Onredelijk veel beslag met hulpvragen op de tijd van de mantelzorger leggen komt bij ruim een op de drie mantelzorgers soms voor; bij drie op de tien mantelzorgers is dat zelden het geval. Het komt nooit voor bij bijna een op de vijf mantelzorgers (18,6%). Het minst komt het vaak/altijd voor (13,3%), bij 64 mantelzorgers.

De mantelzorgbehoevende heeft/had problemen met het geheugen. Problemen met het geheugen doen zich bij bijna een op de drie mantelzorgbehoevenden voor; bij ruim een op de vier doen geheugenproblemen zich vaak/altijd voor. Van de problemen, negatieve kanten bij de mantelzorgbehoevenden komt dit het meest vaak/altijd voor. Bij bijna een op de vier mantelzorgbehoevenden doen geheugenproblemen zich nooit voor, bij een op de vijf zelden.

Al met al slaat de balans bij de mantelzorgers vaak door naar de positieve kant van de omgang met de mantelzorgbehoevenden. De aantallen aan de problematische kant van de omgang met de mantelzorgbehoevende kunnen echter niet gebagatelliseerd worden. Te denken valt aan vaak/ altijd: problemen met het geheugen bij 135 mantelzorgers; in de put zitten bij 78 mantelzorgers; onredelijk veel beslag op de tijd leggen bij 64 mantelzorgers; moeilijk in de omgang zijn bij 59 mantelzorgers.

5.6 Verandering relatie mantelzorger en mantelzorgbehoevende

Op de vraag in hoeverre de relatie in 2023 tussen de mantelzorger en mantelzorgbehoevende tijdens het geven van mantelzorg is veranderd, kunnen mantelzorgers uit 6 antwoorden kiezen, waarvan één vraag een open vraag is: 'anders'.

Verandering van de relatie	Aantal personen	Percentage
Sterk verslechterd	17	3,4%
Verslechterd	78	15,6%
Hetzelfde gebleven	297	59,3%
Verbeterd	52	10,4%
Sterk verbeterd	18	3,6%
Anders,	39	7,8%
Totaal	501	100%

Van de 504 mantelzorgers hebben 501 de vraag beantwoord. Bijna 6 op de 10 (59,3%) van de 501 personen die deze vraag hebben beantwoord, 297 personen, hebben aangekruist dat de relatie tussen de mantelzorger en zorgvrager hetzelfde is gebleven. 78 personen (15,6%) laten weten dat hun relatie met de zorgvrager verslechterd is. Een op de tien, 52 personen (10,4%) stelt daar tegenover dat de relatie verbeterd is en 18 personen (3,6%) zeggen dat de relatie sterk verbeterd is. Bijna evenveel, 17 personen, (3,4%) zeggen dat de relatie sterk verslechterd is. 39 mantelzorgers (7,8%) maken gebruik van de optie 'anders'.

Bij het leeuwendeel van de mantelzorgers, bijna 6 op de tien, 297 personen, is de relatie tijdens het op zich nemen van mantelzorg hetzelfde gebleven. Bij bijna een op de 5 mantelzorgers, 95 personen, is de relatie verslechterd of sterk verslechterd (19%). Dat is meer dan het aantal mantelzorgers waarbij de relatie is verbeterd of sterk is verbeterd. Deze situatie komt voor bij bijna een op de 7 mantelzorgers, 70 personen (14%).

5.7 Verandering relatie, anders

In het navolgende gaan we in op wat de 39 mantelzorgers (7,8%) bij 'anders' naar voren hebben gebracht. Uit de opmerkingen die 39 mantelzorgers bij 'anders' maken, wordt duidelijk dat de verandering in de relatie tussen mantelzorger en mantelzorgbehoevende een proces is. Vaak komt uit de formulering naar voren dat de verandering in de relatie nog gaande is.

Uit de opmerkingen wordt niet altijd de waardering in de zin van goed of slecht duidelijk. 'Hetzelfde gebleven' in de tabel kan betekenen dat de relatie slecht of goed is gebleven. Zoals iemand naar voren brengt: 'de relatie was al slecht en is niet verbeterd.' Hetzelfde geldt voor iemand die naar voren brengt dat de relatie 'in principe hetzelfde is'.

Vaak gaan de mantelzorgers bij 'anders' inhoudelijk in op wat veranderd is, waarbij in het midden blijft of ze vinden dat hun relatie is verslechterd of verbeterd. Wat zij naar voren brengen, is van waarde niet voor de aantallen maar om te illustreren wat mantelzorgers tegenkomen en andere mantelzorgers mogelijk herkennen.

Het klinkt geruststellend, het aantal van 297 personen dat zegt dat de relatie met de mantelzorgbehoevende hetzelfde is gebleven, want daaruit kan worden opgemaakt dat de relatie tussen mantelzorger en mantelzorgbehoevende op zich geen punt van discussie is, stabiel is, dat de mantelzorger daar geen probleem mee heeft. Reden waarom de mantelzorgers de categorie 'anders' hebben ingevuld kan juist zijn dat ze het accent op verandering leggen en

niet op goed of slecht. Letterlijk verwoordt ook iemand: 'De relatie wordt niet slechter maar is anders.'

Kortom: de relatie tussen de mantelzorger en mantelzorgbehoevende kan goed zijn en blijven en daarmee gelijk zijn gebleven maar het tegengestelde kan ook het geval zijn: de relatie is slecht en blijft slecht. In beide gevallen treedt geen verandering op, zoals duidelijk wordt uit de opmerkingen van de mantelzorgers die we hierna weergeven onder categorie 5.

De opmerkingen delen we als volgt in: van verandering in de relatie naar de niet meer bestaande relatie en wat daar tussen zit.

39 personen (7,8%) stellen dat de relatie tussen hen en de zorgvrager 'anders' is en lichten dit als volgt toe:

1 De relatie verandert:

- **Door afhankelijkheid, ongelijkheid:** de mantelzorgbehoevende is afhankelijk geworden (2x); 'de mantelzorgbehoevende voelt zich afhankelijk van mij'; 'we zijn geen gelijke partners meer'; de afhankelijkheid, ongelijkheid heeft vraagverlegenheid tot gevolg die gelukkig wordt opgemerkt door de mantelzorger: 'ze waardeert onze hulp enorm, zo erg dat ze juist bijna niets durft te vragen, maar ik merk meteen als er wat aan de hand is.'
- **Door omdraaiing of aanpassing van rollen en uitbreiding mantelzorgtaken:** een mantelzorger vult aan met: 'de rollen zijn omgedraaid: 'Ik kan niet meer terecht met mijn zorgen maar zij komen bij mij'; 'er is geen sprake meer van een ouder-kind relatie (2x), aangevuld door iemand met: 'maar meer van een zorgrelatie. Je staat altijd aan en bent altijd paraat..' of zoals een mantelzorger naar voren brengt: 'In het begin was ik nog dochter die af en toe hielp. Nu ben ik dochter die verzorgt, opruimt, wast, troost geeft, kalmeert etc.'
- **Door veranderde gevoelens:** een mantelzorger verwoordt het als volgt: 'Ik voel me niet altijd meer een zus, maar verzorger. Soms moet je je niet laten leiden door gevoelens in het maken van beslissingen maar doen wat goed is.'
- **Gedrag, karakter door mentale gesteldheid, ziekte:** 'verandering van karakter door dementie'; 'Alzheimer verandert het gedrag'; 'is soms wel moeilijker door beginnende dementie'; 'is qua karakter sterk veranderd'; 'is meestal apathisch'.
- **Fysieke achteruitgang:** 'moeizamer door afgenomen mobiliteit'.
- **Verandering bij mantelzorger:** mantelzorger heeft zelf meer zorg nodig; heeft een spieraandoening; 'is in principe hetzelfde; alleen omdat je zelf ouder wordt, is het met name fysiek wel wat zwaarder geworden'.
- **Hecht zijn, hechter worden relatie:** 'heel hecht en vertrouwd, voel me 100% verantwoordelijk. In 2022 was ik 3 nachten per week bij de zorgvrager. In 2023 volgde opname in het verpleeghuis. Dat is nog steeds pittig; intenser; 'nog hechter naar elkaar toegroeien'; 'wordt nog hechter'; 'we hebben gelukkig een sterke band.'
- **Moeilijker worden van de relatie:** moeilijker; 'veel meer eisend, onredelijk, dwingend'
- **Onbegrip over beperking mantelzorger:** 'door zijn beperking vraagt het veel aandacht van mij en begrijpt hij niet altijd goed dat ik zeer beperkt ben in doen en laten.'

2 De relatie is veranderd omdat hij niet meer bestaat:

- De relatie is verbroken.
- De mantelzorgbehoevende is overleden.

3 De relatie wordt niet slechter maar is anders:

- Niet slechter maar anders dan voorheen.

4 De relatie is veranderd tussen verslechterd en hetzelfde in:

- 'Tussen verslechterd en hetzelfde in omdat ze niet vaak meer de waarde voelt, ziet, van ons contact.'

5 De relatie is gelijk gebleven, er is geen verandering opgetreden. Dat kan betekenen dat de relatie al goed was maar ook dat hij al slecht was:

- De relatie is in principe hetzelfde; 'de relatie was al slecht en is niet verbeterd'.
- De relatie is prima!
- De relatie is goed (2x), aangevuld met 'goed zoals altijd'.

6 De relatie is wisselend:

- Wisselend.
- Wisselt, mede vanwege mijn mentale moeheid.

6 Steun en hulp door anderen bij geven mantelzorg

Mate van hulp van anderen aan de mantelzorgbehoevende dan de mantelzorger.

Hulp van anderen dan de mantelzorger	Nooit aantal, (%)	Zelden aantal, (%)	Soms aantal, (%)	Vaak/altijd Totaal aantal, (%) respons	Totaal aantal, (%) respons
Familie	81 (16,3%)	71 (14,3%)	203 (40,8%)	142 (28,2%)	497
Vrienden	175 (39,1%)	110 (24,6%)	138 (30,8%)	25 (5,6%)	448
Buren	207 (46,0%)	91 (20,2%)	129 (28,7%)	23 (5,1%)	450
Vrijwilligers	263 (60,0%)	61 (13,9%)	92 (21,0%)	22 (5,0%)	438

De vraag naar hulp van anderen in de vorm van mantelzorg is ingedeeld in vier categorieën: familie, vrienden, buren en vrijwilligers. De hulp aan mantelzorgers, in meer of mindere mate, kan komen uit meer dan een categorie. Het gaat om de categorie waartoe de anderen die taken overnemen behoren en de mate waarin zij mantelzorgtaken overnemen. Het gaat dus niet om het totaal aantal anderen dat nooit, zelden, soms, vaak/altijd taken overneemt.

Familie

497 personen beantwoordden de vraag of en in welke mate ze hulp van familie kregen bij het verlenen van mantelzorg. Ruim 4 op de 10 mantelzorgers (40,8%) 203 keer, kregen soms hulp van familie. Bij 142 mantelzorgers (28,6%) verleende familie vaak/altijd hulp naast de mantelzorger. 1 op de 7 mantelzorgers (14,3%) 71 personen, liet weten dat hun familie zelden hulp verleende naast de mantelzorger zelf. 81 personen (16,3%) bijna 1 op de 6 mantelzorgers, stelde dat naast hun hulp hun familie nooit mantelzorg verleende.

Vrienden

De vraag of de zorgvrager hulp van vrienden kreeg en in welke mate, beantwoordden 448 personen. 175 personen, bijna 4 op de 10 (39,1%), brachten naar voren dat naast de mantelzorger vrienden nooit mantelzorg verleenden. 110 personen (30,8%) verleenden soms naast de mantelzorg hulp aan de mantelzorger. Bijna een kwart (24,6%) 110 personen, verleende zelden naast de mantelzorger hulp aan de mantelzorgbehoevende. Bij 25 respondenten (5,1%) kwam het vaak/altijd voor dat vrienden naast de mantelzorger hulp verleenden aan de mantelzorgbehoevende.

Buren

Een andere categorie betreft buren. 450 respondenten beantwoordden de vraag of buren naast de mantelzorger hulp aan de mantelzorgbehoevende verleende. 207 personen (46%) kruisten aan dat naast de mantelzorgers nooit de buren hulp verleenden aan de mantelzorgbehoevende. 129 personen (28,7%) lieten weten dat buren soms naast hen mantelzorg op zich nemen. Een op de 5 mantelzorgers (20,2%), 91 personen, gaf te kennen dat buren zelden zorg verleenden naast de mantelzorger.

Een op de 20 (5,1%) bracht naar voren dat buren naast de mantelzorger vaak/altijd zorg verleenden.

Bereidheid van buren te helpen

Interessant is wat het SCP naar voren brengt over de bereidheid om burenhulp te geven. 'Bij burenhulp is het belangrijk om welke buurman, -vrouw het gaat: mensen willen vooral burenhulp geven als zij de buren kennen en aardig vinden. Voor de bereidheid om te helpen is de sociale relatie dus van groot belang.'¹¹

Vrijwilligers

Een andere mogelijkheid zijn vrijwilligers. 438 personen beantwoorden deze vraag. 3 van de 5 mantelzorgers (60%), 263 personen, zei dat nooit vrijwilligers zorg verleenden naast de mantelzorger. 92 personen (21%) kruisten aan dat vrijwilligers soms hulp verleenden. Bijna 1 op de 7 (13,9%) 61 personen, liet weten dat vrijwilligers zelden naast de mantelzorger hulp verleenden. Bij 1 op de 22 personen (5%) verleenden naast de mantelzorger vrijwilligers hulp.

De familie geeft naast de mantelzorger veruit de meeste steun en hulp. Soms en vaak/altijd bij elkaar opgeteld levert op dat 7 van de tien uit de categorie 'familie' steun en hulp bieden bij het geven van mantelzorg, waarbij 'soms' het meest, ruim vier van de tien, voorkomt. Vrienden en buren geven daarna ongeveer evenveel 'soms' (ongeveer 30%) en 'vaak, altijd' hulp (ruim 5%). Het andere uiterste 'nooit' komt het meest voor bij vrijwilligers, zes op de tien. Deze uitkomst is niet verrassend.

¹¹ Klerk, M. de (2017), In: Boer, A. de, Plaisir, I. & Klerk, M. de (2019), Mantelzorgers in het vizier. Beleidssignalement mantelzorg, p. 13.

7 Hulp hulpverleners en diensten

7.1 Gebruik hulp aan mantelzorgbehoevenden volgens mantelzorgers

In dit hoofdstuk gaan we in op het gebruik van de hulp, de tevredenheid over de hulp en de samenwerking met de hulpverleners of diensten. Het kan gaan over beroepskrachten en over vrijwilligers die bepaalde taken op zich nemen, andere dan de vrijwilligers informele zorg.

In de volgende tabel staat vermeld van wie, welke hulpverleners of diensten de mantelzorgbehoevende volgens de mantelzorger gebruik maakt en de mate waarin hij of zij daar gebruik van maakt.

Als belangrijkste redenen waarom mantelzorgers geen gebruik maken van de mogelijkheden tot ondersteuning van de gemeente noemt het SCP de volgende:

- onvoldoende kennis van de mogelijkheden;
- onvoldoende, onduidelijke informatie;
- bureaucratie.

Drie op de tien mantelzorgers zijn niet op de hoogte van een of meer typen mantelondersteuning. Van degenen die ondersteuning nodig hebben en die nu niet krijgen, kent een kwart van de mantelzorgers de weg niet, aldus het SCP. De rol van professionals is beperkt. Vaak is het iemand uit eigen kring die mantelzorgers op het ondersteuningsaanbod wijst. Advies over ondersteuning komt in ruim tachtig procent van bekenden: familieleden, kennissen en burelen.¹²

Deze bevindingen komen overeen met de onze zoals we verderop laten zien, ook al wijkt in ons onderzoek de bevraagde leeftijdscategorie (24 jaar en ouder) en ook intramurale mantelzorg wat af. De vraag hoe mantelzorgers aan hun informatie kwamen, hebben we overigens niet expliciet gesteld.

We hebben de hulpverleners, diensten, gerangschikt naar de mate waarin mantelzorgbehoevenden er het meest vaak/altijd naar het minst vaak/altijd gebruik van maken. Mantelzorgbehoevenden in Meierijstad maken in totaal gebruik van alle vormen van hulpverleners of diensten vermeld in het overzicht in de vragenlijst. De verzorgende(n) in het verpleeghuis staat in deze tabel vlak onder de huisarts, op plaats 6. Dat is ook niet vreemd want weliswaar woont niet iedereen in een verpleeghuis, maar als je er woont als mantelzorgbehoevende, dan heb je altijd te maken met verzorgenden in het verpleeghuis.¹³ Zo heb je als mantelzorgbehoevende, veruit de meesten wonen thuis, vaker te maken met een huishoudelijke hulp (plaats 1) of wijkverpleegkundige (plaats 3) dan met de huisarts.

Van belang is te beseffen dat ook al wordt er vaak/altijd gebruik gemaakt van de hulp van een hulpverlener of diensten, dat alleen maar iets zegt over met wie, welke typen hulpverleners of diensten mantelzorgbehoevenden het vaakst/altijd te maken hebben. Dat kunnen er nog steeds relatief weinig zijn. Of – anders gezegd – het hoeft nog steeds niet te betekenen dat veel mantelzorgbehoevenden het meest vaak/altijd gebruik maken van hulp van bijvoorbeeld

¹² Boer, A. de & Plaisir, I. (2017), In: Boer, A.de, Plaisir, I. & Klerk, M.de (2019), Mantelzorgers in het vizier. Beleidssignalement mantelzorg. Den Haag: SCP, p.22-23.

¹³ In de vraag naar de woonsituatie, paragraaf 4.2, hebben we gevraagd naar een woonvoorziening, waaronder een verpleeghuis. 17,8% van de mantelzorgbehoevenden woont in een woonvoorziening; dat kan een verpleeghuis zijn of een woonvoorziening voor personen met een beperking. Deze worden niet apart onderscheiden. Het aantal mantelzorgbehoevenden in een verpleeghuis zal dus wat lager zijn dan 17,8% omdat er ook mensen in een woonvoorziening voor personen met een beperking wonen.

huisartsen vergeleken met andere patiënten van huisartsen in Meierijstad. Het zegt alleen iets over de categorie mantelzorgers die er gebruik van maakt. Zoals we in de volgende tabel zullen zien, maakt 38,1% van de mantelzorgbehoevenden zelden tot nooit gebruik van de huisarts.

	Hulpverleners, diensten: mate van gebruik	Percentage vaak/altijd
1	Huishoudelijke hulp	39,3%
2	Fysiotherapeut	22,1%
3	Wijkverpleegkundige	19,5%
4	Dagopvang	18,5%
5	Huisarts	17,9%
6	Verzorgende(n) in verpleeghuis	14,2%
7	Gemeente (Wmo)	14,0%
8	Warme maaltijd	12,6%
9	Aangepast vervoer	12,2%
10	Casemanager	8,2%
11	Nachtopvang	6,4%
12	Gezinshulp	5,2%
13	Vrijwilliger voor vrijetijdsactiviteiten	5,2%
14	Ergotherapeut	4,7%
15	Verpleeghuisarts	4,7%
16	Psychiater	2,9%
17	Logopedist	2,9%
18	Sociaal psychiatrisch verpleegkundige	2,2%
19	Thuisoppas	2,2%
20	Mantelzorgmakelaar	1,6%
21	Vrijwilliger klusdienst	1,4%
22	Kort verblijf/respijtzorg	1,4%
23	(Vrijwillige) cliëntondersteuner	1,3%
24	(Vrijwillige) ouderenadviseur	0,7%
25	Andere(n)	20,3%

In de volgende tabel laten we ook de percentages van de combinaties vaak/altijd en zelden/nooit zien. De mantelzorgbehoevenden maken meer 'soms' dan 'vaak/altijd' gebruik van een huisarts. Om die reden staat de huisarts bij de combinatie van 'vaak/altijd en soms' op de eerste plaats.

De huishoudelijke hulp en de fysiotherapeut staan in dat gecombineerde overzicht bij 'vaak/altijd en soms' direct na de huisarts. Er zijn dus veel mensen die 'vaak/altijd en soms' gebruik maken van de huishoudelijke hulp en fysiotherapeut. De gemeente is, evenals de huisarts, verder naar boven in het overzicht te vinden (op plaats 4 in plaats van 7 in het vorige). Mantelzorgbehoevenden maken meer 'soms' gebruik van de huisarts en meer 'soms' van de gemeente (Wmo) dan 'vaak/altijd'.

Opvallend in het overzicht is het rijtje 'nooit, zelden' dat tegenover 'vaak/altijd en soms' staat. De meeste mantelzorgbehoevenden maken gebruik van de huisarts maar nog steeds gaat 38,1% van de mantelzorgbehoevenden zelden of nooit naar de huisarts. Ruim de helft van de mantelzorgbehoevenden maakt 'vaak, altijd of soms' gebruik van een huishoudelijke hulp maar bijna de helft van de mantelzorgbehoevenden maakt zelden of geen gebruik van hulp in de huishouding.

	Hulpverleners, diensten: mate van gebruik	Percentage vaak/altijd & soms	Percentage nooit/zelden
1	Huisarts	61,8%	38,1%
2	Huishoudelijke hulp	51,7%	48,3%
3	Fysiotherapeut	47,9%	52,0%
4	Gemeente (Wmo)	40,6%	59,4%
5	Wijkverpleegkundige	30,7%	69,3%
6	Dagopvang	30,0%	69,9%
7	Aangepast vervoer	26,1%	73,9%
8	Ergotherapeut	23,5%	76,5%
9	Casemanager	23,3%	76,7%
10	Vrijwilliger voor vrijetijdsactiviteiten	18,0%	82,0%
11	Warme maaltijd	16,9%	83,2%
12	Verzorgende(n)in verpleeghuis	16,6%	83,4%
13	Verpleeghuisarts	13,9%	86,0%
13	Psychiater	12,0%	88,0%
14	Gezinshulp	9,8%	90,2%
15	Logopedist	8,7%	91,2%
16	Sociaal psychiatrisch verpleegkundige	8,5%	91,6%
17	Nachtopvang	8,4%	91,6%
18	Thuisoppas	7,5%	92,5%
19	Vrijwilliger klusdienst	7,3%	92,8%
20	(Vrijwillige) cliëntondersteuner	5,6%	94,4%
21	(Vrijwillige) ouderenadviseur	5,2%	94,8%
23	Mantelzorgmakelaar	3,4%	96,6%
24	Kort verblijf/respijtzorg	3,0%	97,1%
25	Andere(n)	20,3%	

Opm.: Een kleine afwijking van de optelsom van 100% heeft te maken met afrondingsverschillen van percentages.

7.2 Andere dan genoemde hulp hulpverleners en diensten

In het navolgende noemen de mantelzorgers de hulpverleners en diensten met wie de mantelzorgbehoevenden nog meer contact hebben, die niet in het overzicht staan vermeld.

Overzicht hulpverleners, diensten andere(n) dan de in de tabel vermelde bij gebruik, hulp en samenwerking

Mantelzorgers laten weten dat mantelzorgbehoevenden ook nog van de volgende hulpverleners en diensten gebruik maken. Het is niet altijd duidelijk bij de vermelde naam van een instelling om welk type hulp het gaat, anders dan de in het overzicht genoemde hulp of dienst. We vermelden ze omdat we het belangrijk vinden de contacten van hulpverleners en diensten te noemen waar mantelzorgers en mantelzorgbehoevenden mee te maken hebben. Ook zijn er mantelzorgbehoevenden volgens de mantelzorgers die van geen van de hulpverleners en diensten gebruik maken. Het gaat om vijf mantelzorgers die dit laten weten.

Andere door de mantelzorgers genoemde hulpverleners en diensten

- Acteon, 'de nieuwe huishoudelijke zorgaanbieder' vanaf 2024
- ambulante begeleiding, van SWZ; van SWZ (voor mensen met niet aangeboren hersenletsel, mensen met een meervoudige beperking, mensen met een verstandelijke beperking)
- appartementsbeheerder
- Basisteam Jeugd en Gezin (BJG)
- casemanager, pas net 2024 ingezet
- coach nah, niet aangeboren hersenletsel
- crisisdienst
- FACT-team GGz Reinier van Arkel
- geriater
- groentewinkel, bezorgde groente thuis
- Home (Instead), zorg thuis
- hulp bij koken: iemand die voor een kleine vergoeding moeder 4 dagen per week op gang helpt met koken
- kbo
- kinderarts / specialist
- klusjesman, glazenwasser, tuinman door inkoop
- neuropsycholoog
- Plan op maat: verbeteren functioneren in woon- en werksituaties
- professionele, vervangende mantelzorg
- psychotherapeut
- regionaal autisme centrum Helmond: wekelijks thuisbegeleiding 1 uur, op school zorgteam gesprekken
- Reinier van Arkel hulp
- sociaal werk ONS welzijn
- revalidatie (2 x), waarvan een keer aangevuld met na heupoperatie
- taxivervoer
- verpleegkundige psychiatrisch intensieve thuiszorg (pit)
- verzorgers in een wooninitiatief
- vrijetijdsclub
- vrijwilliger voor vervoer: de dorpsauto
- vrijwilliger zingeving
- woonbegeleider
- Stichting handen in huis 24-uurs mantelzorgvervanging
- zorg- en herstelhotel Udens Duyn; initiatief van BrabantZorg, BrabantWonen, Bernhoven ziekenhuis, Tolbrug specialistische revalidatie
- zorgteam school
- ziekenhuispersoneel

Opm.: Het spreekt vanzelf dat mantelzorgers boven 24 jaar ook contact hebben met op kinderen, jeugd en jongeren gerichte hulpverleners en diensten zoals die in dit lijstje terecht vermeld staan.

7.3 Tevredenheid over hulp hulpverleners en diensten volgens mantelzorgers

	Hulpverleners, diensten: mate van gebruik (kolom 1), en mate van tevredenheid over hulp (kolom 2 en 3)	Percentage vaak/altijd & soms hulpverleners, diensten	Percentage zeer tevreden eerder tevreden hulp	Percentage zeer ontevreden, eerder ontevreden hulp
1	Huisarts	61,8%	70,1% (5)	7,2% (19)
2	Huishoudelijke hulp	51,7%	66,3% (8)	12,2% (8/9)
3	Fysiotherapeut	47,9%	73,9% (4)	5,6% (22)
4	Gemeente (Wmo)	40,6%	56,5% (14)	16,0% (3)
5	Wijkverpleegkundige	30,7%	76,3% (3)	10,0 % (13)
6	Dagopvang	30,0%	77,4% (2)	6,1% (21)
7	Aangepast vervoer	26,1%	51,4% (18)	16,7% (2)
8	Ergotherapeut	23,5%	62,2% (10)	7,8% (17)
9	Casemanager	23,3%	67,3% (7)	9,0% (15)
10	Vrijwilliger voor vrijetijdsactiviteiten	18,0%	69,7% (6)	4,0% (24)
11	Warme maaltijd	16,9%	63,3% (9)	7,7% (18)
12	Verzorgende(n)in verpleeghuis	16,6%	80,4% (1)	5,1% (23)
13	Verpleeghuisarts	13,9%	62,1% (11)	9,5% (14)
13	Psychiater	12,0%	58,3% (12)	13,9% (4)
14	Gezinshulp	9,8%	53,7% (15)	13,0% (6/7)
15	Logopedist	8,7%	48,4% (20)	11,3% (10)
16	Sociaal psychiatrisch verpleegkundige	8,5%	52,6% (17)	17,5% (1)
17	Nachtopvang	8,4%	53,4% (16)	8,9% (16)
18	Thuisopvang	7,5%	47,4% (21)	13,2% (5)
19	Vrijwilliger klusdienst	7,3%	56,6% (13)	6,5% (20)
20	(Vrijwillige) cliëntondersteuner	5,6%	51,2% (19)	12,2% (8/9)
21	(Vrijwillige) ouderenadviseur	5,2%	37,0% (23)	11,1% (11)
23	Mantelzorgmakelaar	3,4%	36,9% (24)	13,0% (6/7)
24	Kort verblijf/respijtzorg	3,0%	43,9% (22)	10,7% (12)
25	Andere(n)	20,3%		

De tabel die we hebben gemaakt geeft het overzicht van de mate van gebruik van de hulpverleners, diensten door de mantelzorgbehoevenden volgens de mantelzorgers van 'vaak/altijd en soms' naar percentages van meer naar minder gebruik. We zetten daarnaast in kolom 2 de percentages van de mate van tevredenheid 'zeer tevreden/eerder tevreden' met de hulp, met daarbij tussen haakjes de rangorde 1 t/m 24 van de mate van tevredenheid. Hoe lager het getal tussen haakjes des te tevredener men is. In kolom 3 staan de percentages 'zeer ontevreden/eerder ontevreden' met daarbij tussen haakjes de rangorde 1 t/m 24 van de mate van ontevredenheid. Hoe lager het getal tussen haakjes, des te ontevredener mantelzorgers zijn. De mantelzorgmakelaar is degene die het laagst scoort bij het percentage zeer tevreden/eerder tevreden (plek 24). Te zien is dat 16,6% van de mantelzorgbehoevenden volgens de mantelzorgers vaak/altijd gebruik maakt van de diensten van de verzorgende(n) in een verpleeghuis. Dat het gebruik vaak/altijd, soms met de verzorgende(n) in een verpleeghuis pas op de 12^e plaats staat is niet vreemd. Immers, zoals gezegd, niet iedere mantelzorgbehoevende woont in een verpleeghuis. Als mantelzorgers te maken hebben met verzorgenden in een verpleeghuis zijn ze daar zeer tevreden over (80,4%, plaats 1) en weinig mantelzorgers zijn

ontevreden (5,1%, plaats 23), de op een na laagste plek in de rangorde op zeer ontevreden/ eerder ontevreden). De dagopvang scoort, zie kolom 2, het op een na hoogste op zeer tevreden/eerder tevreden (77,4%, plaats 2) en vervolgens de wijkverpleegkundige (76,3%, plaats 3), gevolgd door de fysiotherapeut (73,9%, plaats 4) en de huisarts (70,1%, plaats 5). Deze staan ook bovenin het rijtje waar de mantelzorgers 'vaak/altijd, soms' gebruik van maken. Uitzondering in dit rijtje vormen de gemeente (Wmo) en het aangepast vervoer, en in iets mindere mate huishoudelijke hulp. De **gemeente (Wmo)** staat wat het percentage vaak/altijd en soms over gebruik betreft op (40,6%, plaats 4). Wat de mate van zeer tevreden/ eerder tevreden, soms over hulp betreft, staat de gemeente (Wmo) minder hoog (56,5 %, plaats 14). Het percentage zeer ontevreden/eerder ontevreden is relatief hoog (16,0 %, plaats 3).

Het **aangepast vervoer** staat met de mate van gebruik op plaats 7. Het percentage mate zeer tevreden/eerder tevreden over hulp levert een percentage op van 51,4%, plaats 18. Wat de mate van zeer ontevreden/eerder ontevreden over hulp betreft staat aangepast vervoer op een hoog percentage (16,7%, plaats 2).

Van de **eerste acht hulpverleners en diensten** waar volgens de mantelzorgers mantelzorgbehoevenden 'vaak/altijd en soms' gebruik van maken, zijn de mantelzorgers na de verzorgende(n) in het verpleeghuis (1), het meest zeer tevreden/eerder tevreden met de dagopvang (2), wijkverpleegkundige (3), fysiotherapeut (4), huisarts (5), vrijwilliger vrijetijdsactiviteiten (6), casemanager (7) en huishoudelijke hulp (8). In het rijtje vaak/altijd en soms gebruik staan ook de gemeente (Wmo) (plaats 4) en aangepast vervoer (plaats 7) waar mantelzorgers het meest vaak/altijd en soms gebruik van maken. Hun mate van tevredenheid: zeer tevreden/eerder tevreden is daarmee niet in overeenstemming. Dit in tegenstelling tot andere hulpverleners en diensten waar volgens de mantelzorgers mantelzorgbehoevenden vaak gebruik van maken. Aangepast vervoer (51,4%) staat, zoals gezegd, pas op plaats 18 en de gemeente (Wmo) (16,0%) op 14. Ook de mate van ontevredenheid zeer ontevreden/eerder ontevreden van mantelzorgers past daarbij. Aangepast vervoer staat op plaats 2 (16,7%) wat zeer ontevreden/eerder ontevreden over de hulp betreft en de gemeente (Wmo) (16,0%) op plaats 3. Mantelzorgers zijn het minst zeer ontevreden/eerder ontevreden over vrijwilligers voor vrijetijdsactiviteiten, plaats 24.

Relatief meer gebruik maken van hulpverleners en diensten door mantelzorgbehoevenden houdt niet in dat mantelzorgers tevredener zijn over de hulpverleners en diensten. Dat zou immers kunnen omdat door meer contact te hebben, het contact niet gebaseerd is op een incident en mantelzorgers door het frequentere contact beter op de hoogte zijn van de situatie. Over aangepast vervoer (plaats 2) en gemeente Wmo (plaats 3) zijn mantelzorgers zeer ontevreden/ eerder ontevreden. Het meest ontevreden/eerder ontevreden zijn mantelzorgers over sociaal psychiatrisch verpleegkundigen (plaats 1).

Opvallend is verder de lage plaats van mantelzorgmakelaar, de laagste bij zeer tevreden/eerder tevreden (24). Ook bij het rijtje zeer ontevreden/eerder ontevreden is de plaats van de mantelzorgmakelaar niet gunstig (6/7).

De score van de vrijwilligers in de diverse functies op tevredenheid, achtereenvolgens ontevredenheid is mager en past bij de mate waarin er gebruik van wordt gemaakt (relatief weinig). De vraag is of de mantelzorgers in voldoende mate bekend zijn met de vrijwilligers: ouderenadviseur, cliëntondersteuner en klusdienst. Ook van kort verblijf, respijtzorg wordt weinig gebruik gemaakt.

De plaats bij zeer tevreden/eerder tevreden is laag (22); de mantelzorgers die zeer ontevreden/eerder ontevreden zijn, vinden we in de middenmoot (12).

7.4 Tevredenheid over samenwerking hulpverleners en mantelzorgers

	Hulpverleners, diensten: mate van gebruik en mate van tevredenheid over samenwerking	Percentage vaak/altijd & soms gebruik	Percentage zeer tevreden, eerder tevreden samenwerking	Percentage zeer ontevreden, eerder ontevreden samenwerking
1	Huisarts	61,8%	74,2% (3)	8,0% (15)
2	Huishoudelijke hulp	51,7%	65,2% (7)	12,5% (6)
3	Fysiotherapeut	47,9%	71,6% (5)	4,6% (21)
4	Gemeente (Wmo)	40,6%	54,3% (16)	14,9% (3/4)
5	Wijkverpleegkundige	30,7%	73,2% (4)	7,7% (16)
6	Dagopvang	30,0%	80,5% (1)	5,7% (20)
7	Aangepast vervoer	26,1%	57,2% (14)	6,7% (18)
8	Ergotherapeut	23,5%	59,4% (12)	11,4% (8/9)
9	Casemanager	23,3%	64,8% (8)	7,2% (17)
10	Vrijwilliger vrijetijdsactiviteiten	18,0%	63,2% (10)	2,6% (24)
11	Warme maaltijd	16,9%	64,3% (9)	4,3% (22/23)
12	Verzorgende(n)in verpleeghuis	16,6%	74,4% (2)	5,9% (19)
13	Verpleeghuisarts	13,9%	67,2% (6)	4,3% (22/23)
13	Psychiater	12,0%	60,3% (11)	10,1% (12)
14	Gezins hulp	9,8%	56,8% (15)	9,1% (13)
15	Logopedist	8,7%	49,1% (20)	10,9% (10)
16	Sociaal psychiatisch verpleegkundige	8,5%	51,8% (17)	14,9% (3/4)
17	Nachtopvang	8,4%	48,8% (21)	12,2% (7)
18	Thuisoppas	7,5%	42,8% (22)	17,8% (2)
19	Vrijwilliger klusdienst	7,3%	50,0% (18/19)	8,4% (14)
20	(vrijwillige) cliëntondersteuner	5,6%	50,0% (18/19)	10,5% (11)
21	(vrijwillige) ouderenadviseur	5,2%	36,4% (23)	18,2% (1)
23	Mantelzorgmakelaar	3,4%	58,8% (13)	11,4% (8/9)
24	Kort verblijf/respijtzorg	3,0%	33,3% (24)	13,3% (5)
25	Andere(n)	20,3%		

Toelichting op de tabel:

De **eerste** kolom, met het percentage vaak/altijd en soms gebruik, hebben we eerder in een afzonderlijke tabel weergegeven. De tabel ging in op de vraag hoe vaak volgens de mantelzorgers de zorgbehoevende hulp van hulpverleners of diensten kreeg. De hulpverlener, dienst die het meest werd genoemd, staat als eerste vermeld. Dat is de huisarts.

De percentages samenwerking met de mantelzorger zeer tevreden/eerder tevreden lopen van 4 van de 5 mantelzorgers (80,5%) terug tot een op de 3 mantelzorgers (33,3%). De tegengestelde percentages over de samenwerking zeer ontevreden/eerder ontevreden lopen van bijna een op de 5 mantelzorgers (18,2%) terug tot bijna een op de 40 (2,6%). In het laatste geval betekent de laagste plaats op het gebied van samenwerking het minst zeer ontevreden/eerder ontevreden zijn. Dat is de vrijwilliger vrijetijdsactiviteiten.

De top 8 in de **tweede** kolom gaat over de hulpverleners, diensten waar mantelzorgers het meest **tevreden, eerder tevreden** over **samenwerking** zijn, waar het getal na het percentage in die kolom naar verwijst: dagopvang (1), verzorgende(n) in verpleeghuis (2), huisarts (3), wijkverpleegkundige (4), fysiotherapeut (5), verpleeghuisarts (6), huishoudelijke hulp (7), casemanager (8).

De top 8 in de derde kolom van de tabel waar mantelzorgers het meest **ontevreden** over **samenwerking** zijn, is op dezelfde manier voorzien van een getal achter het percentage: vrijwillige ouderenadviseur (1), thuisoppas (2), sociaal psychisch verpleegkundige (3/4) plus gemeente (Wmo (3/4), kort verblijf/respijtzorg (5), huishoudelijke hulp (6), nachtopvang (7), ergotherapeut plus mantelzorgmakelaar 8/9).

De weergave in één tabel laat zien dat de gemeente (Wmo) op plaats 4 staat wat betreft het percentage gebruik hoe 'vaak/altijd, soms' mantelzorgers maken van de gemeente (Wmo). Wat het percentage zeer tevreden/eerder tevreden over samenwerking betreft, staat de gemeente (Wmo) op plaats 16 van de 24. Dat is veel lager. Bij zeer ontevreden/eerder ontevreden over de samenwerking staat de gemeente (Wmo) op een gedeelde plaats 3/4.

Het hoogst op zeer tevreden/eerder tevreden over de samenwerking staat de dagopvang: 80,5%, op plaats 1. Vergeleken met het percentage samenwerking zeer ontevreden/eerder ontevreden komt dat redelijk overeen, laag: (5,7% op plaats 20). Dat geldt ook voor de samenwerking met verzorgende(n) in het verpleeghuis zeer tevreden/eerder tevreden 74,4% op plaats 2 bij zeer tevreden en plaats 19 bij zeer ontevreden.

Het hoogst op samenwerking zeer ontevreden/eerder ontevreden scoort de vrijwillige ouderenadviseur: 18,2 %, op plaats 1. Dat komt ongeveer overeen met de lage score op zeer tevreden/tevreden over de samenwerking (36,4%, plaats 23). Op plaats 2 zeer ontevreden/eerder ontevreden over de samenwerking met de mantelzorgers staat de thuisoppas (17,8%). Ook deze plaats komt ongeveer overeen, met minst zeer tevreden/eerder tevreden: 42,8% op plaats 22. De samenwerking met de sociaal psychisch verpleegkundige scoort even hoog als de gemeente (Wmo) op zeer ontevreden, eerder ontevreden 14,9 % op plaats 3/4.

De mate van zeer tevreden/eerder tevreden over samenwerking tussen mantelzorgers en aangepast vervoer staat met 57,2% op plaats 14. Met de samenwerking zeer ontevreden/eerder ontevreden is het iets minder slecht gesteld: 6,7% op plaats 18.

De samenwerking met de huishoudelijke hulp staat bij het percentage zeer tevreden/eerder tevreden met 65,7 % op plaats 7. Het percentage mantelzorgers over de samenwerking zeer ontevreden, eerder ontevreden staat met 12,5% op plaats 6. Dit houdt in dat naast redelijke mate van tevredenheid over de samenwerking met de huishoudelijke hulp ook een flink percentage zeer ontevreden/eerder ontevreden staat.

Kort verblijf, respijtzorg scoort wat samenwerking betreft het laagst op zeer tevreden, eerder tevreden. Met het percentage zeer ontevreden, eerder ontevreden over de samenwerking staat kort verblijf, respijtzorg met 13,3% op plaats 5. Dit past bij elkaar.

Vergelijking tussen hulp en diensten die mantelzorgbehoevenden ontvangen en samenwerking tussen mantelzorgers en hulpverleners en diensten

In het navolgende gaan we na of er verschillen zijn tussen de hulp en diensten die mantelzorgbehoevenden ontvangen en de samenwerking tussen mantelzorgers en hulpverleners en diensten.

Wat valt op?

De mantelzorgers zijn over het algemeen ongeveer even zeer tevreden/eerder tevreden, achtereenvolgens zeer ontevreden/eerder ontevreden over hulp en samenwerking. Zo zijn de mantelzorgers ongeveer even weinig tevreden/ontevreden over de hulp van en de samenwerking met hulpverleners en diensten van de gemeente (Wmo). Over de mate van samenwerking tussen huisarts en mantelzorger zijn de mantelzorgers iets tevredener dan over de hulp maar dat verschil is niet heel groot (achtereenvolgens plaats 3 en 5). Echter de mate van ontevredenheid over de samenwerking tussen huisarts en mantelzorger is wat groter dan de mate van ontevredenheid over de hulp.

Over de samenwerking tussen huishoudelijke hulp en mantelzorger zijn de mantelzorgers iets ontevredener dan over de hulp zelf.

Voor aangepast vervoer geldt dat de mantelzorgers minder tevreden zijn over de hulp dan over de samenwerking. Dit komt overeen met de mate van ontevredenheid. Daar is het verschil behoorlijk groot. De mantelzorgers zijn heel veel ontevredener over de hulp dan over de samenwerking.

Over de samenwerking met de ergotherapeut zijn de mantelzorgers ontevredener dan over de hulpverlener en diensten zelf. Dat geldt ook voor de mate van ontevredenheid over de hulp van de psychiater. Die is groter dan die op het gebied van de samenwerking.

Voor de nachtopvang geldt dat de mantelzorgers tevredener zijn over de hulpverleners en diensten dan over de samenwerking. Dat geldt ook voor de ontevredenheid. De mantelzorgers zijn ontevredener over de samenwerking dan over de hulpverlener en diensten. Bij de thuisoppas is de score op ontevredenheid over de samenwerking met de thuisoppas het op een na hoogst. Voor de ontevredenheid van de hulpverlener en diensten ligt deze wat lager maar ligt ook deze score relatief hoog.

Over de samenwerking met de (vrijwillige) ouderenadviseur zijn de mantelzorgers het meest ontevreden. Deze score ligt relatief ver uiteen vergeleken met de ontevredenheid over de hulpverleners en diensten van de vrijwillige ouderenadviseur, waar mantelzorgers in veel mindere mate ontevreden over zijn.

Ook kort verblijf en respijtzorg ligt relatief ver uiteen wat de mate van ontevredenheid betreft. Met de samenwerking is het nogal wat slechter gesteld dan met de ontevredenheid over hulpverleners en diensten.

Respijtzorg behoort naast algemene voorzieningen en mantelzorgwaardering tot de opdracht tot ondersteuning van gemeenten. Bijna alle gemeenten, 97%, doen er aan. Respijtzorg is evenals elders ook in Meierijstad vrij onbekend, evenals de weg er naar toe.¹⁴

¹⁴ Kievit, F. de (2024), p. 93.

7.5 Tevredenheid over hulp hulpverleners aan mantelzorgbehoevenden algemeen

We hebben ook meer in het algemeen gevraagd aan de mantelzorgers of de mate waarin de mantelzorgbehoevende de hulp van hulpverleners, diensten krijgt voldoende is. Van de 504 mantelzorgers hebben 496 deze vraag beantwoord.

Mate van tevredenheid mantelzorger over hulp van zorgvrager door hulpverleners/diensten	Aantal personen	Percentage
Helemaal niet, eerder niet voldoende	91	18,3%
Voldoende	174	35,1%
Eerder voldoende tot ruim voldoende	119	24,0%
Er is geen hulp van hulpverleners of diensten	112	22,6%
Totaal	496	100%

Ruim een op de drie, 174 mantelzorgers (35,1%) vindt de hulp voor de mantelzorgzorgbehoevende voldoende. Bijna een op de vier, 119 mantelzorgers (24%) vindt de hulp eerder voldoende tot ruim voldoende. 91 mantelzorgers (18,3%) vonden de hulp eerder niet tot helemaal niet voldoende. Daar komt bij dat ruim een op de vijf (22,6%), 112 mantelzorgers, stelde dat er helemaal geen hulp is/was van hulpverleners of diensten. Dat houdt in dat meer dan 4 op de tien (40,9%), 203 (91 + 112) mantelzorgers niet of eerder niet voldoende werden geholpen.

7.6 Tevredenheid over instructie en advies door hulpverleners aan mantelzorgers

We hebben de mantelzorgers naar hun mening gevraagd over de instructie die, het advies dat, zij als mantelzorger van de hulpverleners krijgen. Of die voldoende is om de mantelzorg goed te kunnen uitvoeren. Van de 504 respondenten hebben 493 mantelzorgers deze vraag beantwoord.

Mate van tevredenheid mantelzorgers over instructie hulpverleners	Aantal personen	Percentage
Helemaal niet, eerder niet voldoende	48	9,7%
Voldoende	154	31,2%
Eerder voldoende tot ruim voldoende	68	13,8%
Er is geen instructie	223	44,2%
Totaal	493	100%

Bijna een op de tien mantelzorgers, 48 personen (9,7%) stelt dat de instructie, het advies van de hulpverleners helemaal niet tot eerder niet voldoende is. Daar staat tegenover dat bijna een op de drie, 154 personen (31,2%), de instructie, het advies voldoende vindt en 68 personen (13,8%) de instructie, het advies eerder tot ruim voldoende vinden. Ruim vier op de tien, 223 mantelzorgers (44,2%) stellen helemaal geen instructie te hebben ontvangen. Maar liefst 271 (48 + 223) mantelzorgers, ruim de helft (53,9%) krijgen helemaal niet, tot eerder niet voldoende instructie of er is geen instructie om de mantelzorg goed uit te voeren.

8 Steun en hulp voor mantelzorgers

8.1 De buurt en voorzieningen: buurtorganisaties en buurthuizen

Voor de versterking van de sociale samenhang in de buurt, in de nabijheid van de mantelzorgers, zijn algemene voorzieningen als buurt- en dorpsverenigingen, en buurt- en dorpshuizen van essentieel belang. Buurtorganisaties kunnen zelf problemen signaleren en omgekeerd kunnen buurtbewoners met hun vragen terecht bij deze organisaties. Los daarvan worden ze beschouwd als aanspreekpunt van de gemeente.

Buurthuizen fungeren als locatie waar ontmoeting plaats kan vinden tussen iedereen in de buurt. Ontmoeting als voorwaarde om elkaar te leren kennen. Het kan daarbij gaan om activiteiten die expliciet gericht zijn op ontmoeting maar spontane ontmoeting kan ook ontstaan tussen individuen en groepen die elkaar daar tegenkomen ieder bij de eigen activiteit of als deelnemer aan een gezamenlijke activiteit. Het gaat om het versterken van bestaande netwerken en bruggen slaan tussen verschillende groepen mensen, zoals oud, jong, de middengeneratie; mensen met diverse achtergronden. Met elkaar in gesprek gaan, ontdekken dat je dezelfde hobby hebt etc., biedt de mogelijkheid elkaars standpunten beter te begrijpen; er achter komen waarom iemand iets doet of nalaat.

De buurtorganisatie: bekendheid met de dorpsraad, buurtvereniging, buurtoverleg

We legden de mantelzorgers de vraag voor of ze bekend zijn met het bestaan van de dorpsraad, buurtvereniging of het buurtoverleg in hun buurt.

Bekendheid met dorpsraad, buurtvereniging, buurtoverleg	Aantal personen	Percentage
Onbekend	184	39,0%
Op de hoogte, geen gebruik	232	49,2%
Op de hoogte en gebruik	56	11,9%
Totaal	472	100%

Van de 504 hebben 472 mantelzorgers de vraag beantwoord of ze weten of er in hun buurt een dorpsraad, buurtvereniging of buurtoverleg aanwezig is.

184 mantelzorgers, bijna 4 van de 10 (39%), weten niet dat er een dorpsraad, buurtvereniging of buurtoverleg in hun dorp of buurt is.

Bijna de helft van de 232 mantelzorgers (49,2%) is wél op de hoogte van het bestaan van een dorpsraad/buurtvereniging of buurtoverleg maar maakt er geen gebruik van.

56 personen, een op de 9 mantelzorgers (11,9%) is van het bestaan van de dorpsraad/buurtvereniging of het buurtoverleg in het dorp of de buurt op de hoogte en maakt er gebruik van.

Mate van tevredenheid over de steun aan de mantelzorger vanuit de dorpsraad/ buurtvereniging, buurtoverleg

70 mantelzorgers gaan in op de vraag in welke mate ze tevreden zijn over de steun die ze krijgen vanuit de dorpsraad/buurtvereniging/buurtoverleg.

Mate van tevredenheid over steun dorpsraad/ buurtvereniging, buurtoverleg	Aantal personen	Percentage
Helemaal niet tevreden	1	1,4%
Noch tevreden, noch ontevreden	49	70,0%
Eerder tevreden, helemaal tevreden	20	28,6%
Totaal	70	100%

Van deze 70 mantelzorgers is 1 persoon (1,4%) helemaal niet tevreden; 49 mantelzorgers (70%) is noch tevreden/noch ontevreden en 20 personen (28,6%), bijna een op de drie mantelzorgers die deze vraag beantwoordden zijn eerder tevreden/ helemaal tevreden over de ontvangen steun.

Het buurthuis: bekendheid met buurt- of dorpshuis

Een andere voorziening in de buurt is het dorps- of buurthuis in de buurt. We vroegen de mantelzorgers of ze weten dat er een dorps- of buurthuis bij hen in de buurt is.

Bekendheid met dorpshuis, buurthuis	Aantal personen	Percentage
Onbekend	160	33,7%
Op de hoogte, geen gebruik	250	52,6%
Op de hoogte en gebruik	65	13,7%
Totaal	475	100%

Van de 504 mantelzorgers hebben 475 personen de vraag beantwoord of ze bekend zijn met het bestaan van het dorpshuis, buurthuis in de buurt. 160 mantelzorgers, ruim een op de drie (33,7%) die de vraag hebben beantwoord zijn onbekend met het bestaan van het dorpshuis, buurthuis in de buurt. 250 mantelzorgers, ruim de helft 52,6% van de mantelzorgers die de vraag hebben beantwoord, waren wel bekend met het dorpshuis, buurthuis maar maken er geen gebruik van. 65 mantelzorgers (13,7%) weten van het bestaan van het dorpshuis of buurthuis in hun dorp of buurt en maken er gebruik van.

Mate van tevredenheid over de steun die de mantelzorger krijgt van het dorpshuis of buurthuis in uw dorp of buurt

82 mantelzorgers hebben de vraag beantwoord naar de mate van steun die ze van het dorpshuis of buurthuis krijgen.

Mate van tevredenheid over steun dorpshuis, buurthuis	Aantal personen	Percentage
Helemaal niet, eerder niet tevreden	5	6,1%
Noch tevreden, noch ontevreden	56	68,3%
Eerder tevreden, helemaal tevreden	21	25,6%
Totaal	82	100%

Onbekendheid met de voorzieningen in de buurt

Veel mantelzorgers zijn niet bekend met de mogelijkheden die eventueel aanwezige dorpsraden, buurtverenigingen, buurtoverleggen, achtereenvolgens dorpshuizen, buurthuizen kunnen bieden.

Bijna 4 op de 10 mantelzorgers die de vraag hebben beantwoord, zijn niet op de hoogte van de aanwezigheid van een dorpsraad, buurtvereniging of buurtoverleg in hun buurt.

Ruim een op de drie mantelzorgers die de vraag heeft beantwoord, is onbekend met het bestaan van het dorpshuis, buurthuis in de buurt.

Als je niet op de hoogte bent van het bestaan van deze buurtvoorzieningen, dan kun je ook niet tevreden of ontevreden zijn over de mate van steun die ze kunnen bieden. Dat lijkt schuil te gaan achter het hoge percentage mantelzorgers, bij beide rond de 70%, dat noch tevreden, noch ontevreden is over de mate van steun die ze krijgen.

8.2 Steun en hulp directe omgeving

Stellingen over steun van mantelzorgers door de directe omgeving

	Stellingen	Helemaal mee oneens, mee oneens	Noch mee eens, noch mee oneens	Mee eens, helemaal mee eens	Totaal
1	Als ik niet kan staat er iemand anders klaar om te helpen	26,9%	20,6%	52,5%	100%
2	Anderen uit mijn directe omgeving waarderen wat ik doe voor de zorgvrager	8,4%	15,2%	76,4%	100%
3	Ik kan voldoende rekenen op praktische steun door personen uit mijn omgeving	20,6%	26,3%	53,1%	100%
4	Ik kan voldoende rekenen op emotionele steun door personen uit mijn directe omgeving	20,0%	25,3%	54,7%	100%

Naast de nabijheid van voorzieningen in de buurt gaat het om anderen in de directe omgeving van de mantelzorgers: meer in het algemeen in de directe omgeving en specifiek. Bij dat laatste gaat het om naasten, familie, vrienden en burens, waar we hierna op ingaan. Meer dan de helft van de mantelzorgers is van mening dat er iemand anders in de directe omgeving is die klaar staat om te helpen. Ruim een op de vier mantelzorgers is het daarmee oneens; een op de vijf is het er noch mee eens, noch mee oneens.

Drie van de vier mantelzorgers stellen dat mensen uit de directe omgeving waarderen wat ze voor de mantelzorgbehoefende doen. Bijna een op de twaalf mantelzorgers is het daarmee oneens. Iets meer dan een op de zeven is het ermee eens, noch oneens.

Ruim de helft van de mantelzorgers kan op voldoende praktische steun rekenen door personen uit zijn of haar omgeving. Een op de vijf mantelzorgers is het daar mee oneens. Ruim een op de vier is het daarmee noch eens, noch oneens.

Meer dan de helft van de mantelzorgers is van mening dat ze op voldoende emotionele steun kunnen rekenen door personen in de directe omgeving. Een op de vijf is het daarmee oneens. Een op de vier is het daarmee noch eens, noch oneens.

Al met al springt de waardering van de directe omgeving er zeer positief uit maar ook de andere vormen van steun zijn voor meer dan de helft in de directe omgeving van de mantelzorger te vinden. Toch geldt dat voor een op de vijf mantelzorgers niet, zijn ze zelf van mening.

Er zijn maar relatief weinig mantelzorgers die zeggen geen waardering te krijgen uit hun directe omgeving. Waardering door hun omgeving is het hoogst maar wat steun betreft is waardering ook het minst concreet, tastbaar. Minimaal een op de vijf mantelzorgers is van mening dat hij of zij geen steun in de directe omgeving krijgt op het gebied van: klaar staan om te helpen als de mantelzorger niet kan; kunnen rekenen op praktische steun en emotionele steun.

Het feit dat mantelzorgers in zo hoge mate zeggen dat mensen in hun directe omgeving hun waardering uitspreken is in ieder geval positief. De behoefte aan erkenning en waardering van mantelzorgers is juist groot, zoals we verderop in hoofdstuk 9 zullen zien. Erkenning en waardering staat bovenaan het lijstje.

Vorm en mate van contact mantelzorger met anderen

Welke vorm van contact is er en hoe vaak komt dat contact voor tussen mantelzorgers en anderen?

Vorm en mate van contact mantelzorger met anderen	Nooit	Zelden	Soms	Vaak/ altijd
Contact met fysiek aanwezige familie	5,3%	10,7%	37,2%	46,8%
Telefonisch contact met familie	4,2%	10,5%	37,2%	48,1%
Beeld-/videobellen met familie	44,5%	15,3%	25,1%	15,1%
Tekst of chatberichten met familie	15,5%	8,7%	33,1%	42,7%
E-mail met familie	32,7%	19,4%	31,5%	16,5%
Contact met fysiek aanwezige vrienden	15,7%	14,5%	42,3%	27,5%
Telefonisch contact met vrienden	20,7%	16,3%	38,3%	24,7%
Beeld-/videobellen met vrienden	56,9%	17,6%	18,0%	7,4%
Tekst of chatberichten met vrienden	27,3%	15,5%	29,9%	27,3%
E-mail met vrienden	50,4%	20,5%	20,7%	8,3%
Contact met fysiek aanwezige burens	22,0%	20,3%	42,6%	15,1%
Telefonisch contact met burens	47,7%	20,1%	26,9%	5,3%
Beeld-/videobellen met burens	82,8%	11,2%	4,9%	1,1%
Tekst of chatberichten met burens	56,1%	15,6%	21,3%	7,0%
E-mail met burens	75,8%	14,6%	7,9%	1,7%

Familie

Het meest vaak/altijd hebben mantelzorgers telefonisch contact met familie (48,1%), direct gevolgd door fysiek contact met familie (46,8%) en tekst of chatberichten met familie (42,7%).

Mailen (16,5%) en beeld-, videobellen met familie komt ook voor, weliswaar in veel mindere mate (16,5%, resp. 15,1%). Bij familie is bij ruim een op de drie mantelzorgers soms telefonisch of fysiek aanwezig contact (beide 37,2%) en bij bijna een op de drie e-mailcontact (31,5%). Soms tekst of chatberichten komt bij een op de drie voor (33,1%) en beeld- en videobellen bij een op

de vier (25,1%). Bij zelden contact betreft het het meest e-mailcontact, bijna een op de vijf (19,4%), gevolgd door beeld-, videobellen (15,3%) en fysiek (10,7%) en telefonisch contact (10,5%) elk ongeveer even zelden. Bij zelden komt tekst of chatberichten met familie het minst voor (8,7%). Nooit komt bij 44,5% van de mantelzorgers contact met behulp van beeld-, videobellen voor, gevolgd bij bijna een op de drie door nooit mailcontact (32,7%). Tekst of chatberichten komt nooit voor bij 15,5% van de familie. Bij 5,3% komt fysiek contact met familie nooit voor. Hekensluis met 4,2% is nooit telefonisch contact met familie.

Vrienden

Hoe staat het met het contact met vrienden? Drie vormen van contact: fysiek aanwezig (27,5%), tekst of chatberichten (27,3%) en telefonisch contact (24,7%) komen ongeveer evenveel vaak/altijd voor. Mailen met vrienden en beeld- videobellen is een vorm van contact met vrienden die veel minder vaak, altijd voorkomt, achtereenvolgens 8,3% en 7,4%. Contact met fysiek aanwezige vrienden en telefonisch contact komt het vaakst bij 'soms' voor: 42,3% en 38,3%. Daarna soms: tekst of chatberichten (29,9%) en mailen (20,7%) en beeld-, videobellen (18,0%). Mantelzorgers hebben het meest zelden contact met vrienden per mail (20,5%), vervolgens beeld-, videobellen (17,6%), telefonisch contact (16,3%), tekst of chatberichten (15,5%) en contact met fysiek aanwezige vrienden (14,5%). Ruim de helft (56,9%) heeft nooit contact per beeld- of videobellen; de helft heeft nooit contact per mail (50,4%); contact per tekst of chatberichten komt nooit voor met ruim een kwart van de vrienden (27,3%) en telefonisch contact met vrienden heeft een op de vijf mantelzorgers nooit (20,7%).

Buren

Hoe staat het met het contact tussen mantelzorger en buren? Het meest vaak/altijd komt fysiek aanwezig contact voor (15,1%). Daarna wisselen mantelzorgers met hun buren per tekst of chatberichten het vaakst/altijd uit 7,0%. Telefonisch contact vindt vaak/altijd plaats met 5,3 % van de buren. Mailen met de buren en beeld-videobellen komt heel weinig vaak/altijd voor, resp. 1,7 % en 1,1%. Soms vindt bij ruim 4 van de 10 contact met fysiek aanwezige buren plaats 42,6%. Telefonisch contact en tekst of chatberichten vindt soms met ruim een op de 5 buren plaats, resp. 26,9% en 21,3%. Beeld- en videobellen vindt weinig soms plaats met buren (4,9%). Zelden vindt bij een op de 5 contact tussen mantelzorgers en fysiek aanwezige buren en telefonisch contact plaats, namelijk 20,3%, resp. 20,1%. Contact met tekst of chatberichten vindt zelden plaats met 15,6%. Contact per mail tussen de mantelzorgers en buren vindt zelden bij 14,6% plaats. Ruim een op de tien mantelzorgers 11,2% heeft zelden contact met de buren via beeld- of videobellen. Bij ruim een op de vijf van de contacten tussen mantelzorger en buren vindt nooit fysiek contact plaats 22,0%. Nooit contact met de buren via beeld-, videobellen komt bij ruim vier op de vijf mantelzorgers voor 82,8%. Ruim driekwart van de mantelzorgers (75,8%) heeft nooit per mail contact met de buren. Contact via tekst of chatberichten tussen mantelzorger en buren komt bij ruim de helft van de mantelzorgers, 56,1% nooit voor. Bijna de helft, 47,7% van de mantelzorgers heeft nooit telefonisch contact met de buren.

Het vaakst/altijd en soms vinden als vorm van contact telefonisch, fysieke aanwezigheid en via tekst of chatberichten plaats tussen mantelzorgers en familie, vrienden en buren.

In deze tijd zijn dat passende vormen van contact.

8.3 Combinatie van aspecten leven met geven mantelzorg

De vraag aan mantelzorgers was hoe goed diverse aspecten waar mantelzorgers mee te maken hebben zijn te combineren met het op zich nemen van mantelzorg. Het aantal antwoorden per aspect verschilt per situatie waarin de mantelzorger zich bevindt. Bijvoorbeeld iemand die geen studies volgt, kruist op die vraag 'niet van toepassing' aan.

Aspecten van het leven van mantelzorgers Personen, percentages	Heel slecht, slecht	Noch slecht, noch goed	Goed, heel goed	Totaal aantal personen	N.v.t.
Gezinssituatie	35 (7,3%)	88 (18,3%)	357 (74,4%)	480	11
Huishouden	58 (12,0%)	101 (20,8%)	331 (67,2%)	485	6
Sociaal leven	80 (16,5%)	139 (28,6%)	267 (54,9%)	486	7
Werk	50 (20,4%)	71 (29,0%)	124 (50,6%)	245	234
Studies	20 (37,8%)	22 (41,5%)	11 (20,8%)	53	415
Ontspanningsactiviteiten	95 (20,9%)	137 (30,2%)	222 (48,9%)	454	35
Andere vormen van activiteiten, zoals bijv. vrijwilligerswerk	63 (22,1%)	82 (28,8%)	140 (49,1%)	285	184

Hoe goed vallen de aspecten van het leven van mantelzorgers te combineren? We lopen ze stuk voor stuk na.

Van de mantelzorgers hebben 480 personen de vraag beantwoord of mantelzorg met de gezinssituatie valt te combineren. Bijna drie van de vier (74,4%), 357 personen, die de vraag beantwoordden zijn van mening dat de gezinssituatie goed, heel goed is te combineren met mantelzorg op zich nemen. Dat is het hoogste percentage waarvan mantelzorgers zeggen dat het goed, heel goed valt te combineren. Er zijn dan nog steeds 88 mantelzorgers die vinden dat het combineren noch slecht, noch goed gaat en 35 mantelzorgers die vinden dat het combineren met de gezinssituatie slecht of zeer slecht gaat.

Ruim 2 op de 3 mantelzorgers (67,2%), 331 personen, vinden dat het combineren met het huishouden goed, heel goed gaat. Bij bijna een op de acht, 12,0%, 58 mantelzorgers echter, gaat het combineren met mantelzorg slecht, heel slecht. Een op de vijf mantelzorgers (20,8%) 101 personen, vindt het combineren noch slecht, noch goed te doen met het huishouden.

Sociaal leven is bij ruim de helft van de mantelzorgers (54,9%), 267 personen goed, heel goed te combineren met mantelzorg. Bij een op de 6, tachtig personen, is sociaal leven slecht, heel slecht te combineren. Noch slecht, noch goed combineren van sociaal leven met mantelzorg zijn bijna drie op de tien mantelzorgers van mening (28,6%), 139 personen.

Van de mantelzorgers met werk is bij een op de twee (50,6%), 124 personen werk goed, heel goed te combineren met mantelzorg. Bij een op de vijf (20,4%), 50 personen, is dat slecht, heel slecht te combineren. Bijna 3 op de tien (29,0%), 71 personen, zeggen dat werk niet goed, niet slecht is te combineren met mantelzorg.

Het aantal mantelzorgers dat met studies te maken heeft is 53. Slechts een van de vijf (20,8%), 11 personen, vindt dat een studie of opleiding volgen goed, heel goed valt te combineren met mantelzorg. Ruim een op de drie (37,8%), 20 personen, vindt de combinatie slecht, heel slecht te doen. Vier op de tien (41,5%), 22 personen vindt de combinatie met studie of opleiding slecht noch goed te doen. Deze combinatie is relatief het meest slecht, zeer slecht te doen ten opzichte van de andere aspecten van het leven waar mantelzorgers mee te maken hebben.

Ontspanningsactiviteiten zijn voor bijna een op de twee mantelzorgers (48,9%), 222 personen, goed, heel goed te combineren met mantelzorg. Een op de vijf mantelzorgers (20,9%), 95 personen, vindt ontspanningsactiviteiten slecht, zeer slecht te combineren met mantelzorg. Ruim een op de drie (30,2%), 137 personen, vindt het combineren noch slecht, noch goed te doen.

Andere vormen van activiteiten, bijvoorbeeld vrijwilligerswerk, vindt bijna de helft (49,1%), 140 personen, goed, heel goed te combineren met mantelzorg. Ruim een op de vijf mantelzorgers (22,1%), 63 personen, vindt deze andere vormen van activiteiten slecht, zeer slecht te combineren met mantelzorg. Bijna drie op de tien mantelzorgers (28,8%), 82 personen vinden de combinatie noch slecht, noch goed te doen met mantelzorg.

Al met al is het combineren van de gezinssituatie met mantelzorg het best heel goed, goed te doen, namelijk bij drie op de vier mantelzorgers. Het percentage minst heel slecht, slecht is het laagst vergeleken met de andere aspecten. Het huishouden doen is voor twee op de drie mantelzorgers heel goed, goed te doen. Het percentage heel slecht, slecht is het op een na laagste bij het huishouden. Dat geldt ook voor het percentage noch slecht, noch goed. Vier aspecten van het leven: sociaal leven, werk, ontspanningsactiviteiten en andere vormen van activiteiten, zoals vrijwilligerswerk zijn ongeveer voor de helft van de mantelzorgers goed, tot heel goed te combineren. Een op de vijf mantelzorgers vindt tot slot studie en opleiding goed, heel goed te combineren met mantelzorg. Dat is het minst goed, heel goed te combineren en het hoogste percentage heel slecht, slecht te combineren. De vier aspecten sociaal leven, werk, ontspanningsactiviteiten en andere vormen van activiteiten liggen ook bij noch slecht, noch goed, relatief dicht bij elkaar.

9 Behoeftte hulp en ondersteuning mantelzorgers

9.1 Mantelzorgers en behoefte hulp en ondersteuning

Het gaat hierbij om de behoefte aan hulp en ondersteuning die de mantelzorgers hebben in hun rol van mantelzorger.

Overzicht behoefte mantelzorger aan ondersteuning, van meer naar minder genoemd

Van meest naar minst	Elementen van behoefte aan ondersteuning	Aantal keren vermeld
1	Erkenning en waardering	116
2	Praktische ondersteuning	112
3	Emotionele ondersteuning	86
4	Informatie en advies	84
5	Tijd voor mezelf om er even tussenuit te kunnen (bijv. korte vakantie)	74
6	Financiële ondersteuning	34
7	Lotgenotencontact/Contact met andere mantelzorgers	31
8	Mensen ontmoeten in de buurt	25
9	Verlof op het werk om de zorg op me te kunnen nemen	25
10	Oppas overdag voor de persoon aan wie ik mantelzorg geef	20
11	Woningaanpassingen	20
12	Hulp-/assistentiemiddelen	19
13	Opleiding voor de mantelzorg die ik geef	11
14	Zinvolle dagbesteding voor mijzelf	10
15	Oppas 's nachts voor de persoon aan wie ik mantelzorg geef	6
16	Anders, t.w.	55

De opties voor behoefte aan hulp en ondersteuning gaan over de mogelijkheid mantelzorg op zich te kunnen nemen, verlichting, verbetering van de kwaliteit en vervanging van de werkzaamheden van de mantelzorger voor de mantelzorgbehoevende. Het gaat daarbij niet in de laatste plaats over de erkenning en waardering voor het feit dat de mantelzorger mantelzorg op zich neemt en wat hij of zij aan mantelzorg doet. Daarnaast gaan de opties over de eigen besteding van de tijd door de mantelzorg, niet op mantelzorg gericht maar wel ook om mantelzorg vol te kunnen blijven houden en met de andere aspecten van het leven te kunnen blijven combineren. 'Zinvolle dagbesteding voor mijzelf' is weinig aangekruist. De tien mantelzorgers die dit hebben gedaan zullen gepensioneerd zijn of in ieder geval geen betaald werk doen. Zij hebben alternatieve tijdsbestedingen.

Waar hebben de meeste mantelzorgers behoefte aan? Bovenaan staat 'erkenning en waardering', op de voet gevolgd door 'praktische ondersteuning', waarbij 'praktische' ondersteuning niet nader gedefinieerd is. Eerder al merkten we op dat de mantelzorgers zich positief uitspraken over de waardering door hun directe omgeving. We vermoeden dat de behoefte aan erkenning en waardering ook te maken heeft met de professionals waar mantelzorgers mee van doen hebben. Het kan te maken hebben met de ontevredenheid over de hulp door de hulpverlener of diensten of met de samenwerking tussen hulpverleners of diensten en de mantelzorgers. Verderop in dit hoofdstuk geven uitspraken van mantelzorgers in paragraaf 9.4 'mantelzorgers aan het woord' daar blijk van. Dat geldt ook voor hoofdstuk 11 'beleid', paragraaf 11.6. Ook voorbeelden van de tweede hoge score van 'emotionele ondersteuning' zijn terug te vinden in de uitspraken van mantelzorgers die we verderop in dit hoofdstuk weergeven. Dat geldt eveneens voor de

behoefte aan 'informatie en advies'. Het relatief grote aantal mantelzorgers dat behoefte heeft aan 'tijd voor mezelf om er even tussenuit te kunnen' (bijv. korte vakantie) is op diverse plaatsen in het rapport terug te vinden. We beginnen hierna met het weergeven van wat 55 mantelzorgers als 'anders' dan de gegeven opties beschouwen.

Het SCP stelt dat wat de behoefte aan ondersteuning betreft 'bijna zes op de tien mantelzorgers van melders van de Wmo 2015' behoefte hebben aan een vorm van ondersteuning die zij niet ontvingen: financiële tegemoetkoming en daarnaast iemand die af en toe de zorg overneemt.¹⁵ Zoals te zien is, komen uit ons onderzoek beide behoeften ook voor maar staan ze niet bovenaan.

9.2 Mantelzorgers en behoefte hulp en ondersteuning, anders

We hebben wat bij elkaar hoorde bij elkaar gezet.

Geen behoefte aan hulp of ondersteuning, niet van toepassing, geen idee hebben

In totaal gaat het om 22 mantelzorgers die verwoorden dat ondersteuning niet van toepassing is, ze geen ondersteuning nodig zeggen te hebben of geen idee hebben hoe die ondersteuning er uit zou moeten zien. Vier mantelzorgers zeggen geen behoefte aan hulp of ondersteuning te hebben. Tien mantelzorgers vermelden dat een andere vorm van hulp of ondersteuning niet van toepassing is. Daarnaast stellen drie mantelzorgers dat het goed gaat, ze overal tevreden mee zijn. Twee andere mantelzorgers hebben geen idee welke vorm van hulp of ondersteuning ze zouden willen hebben. De vraag is wat de mantelzorger met 'geen idee' bedoelt. Dat kan betekenen dat iemand zich er geen voorstelling bij kan maken maar ook dat hij of zij het echt niet meer weet, geen perspectief ziet zoals we bij de volgende vraag als toevoeging tegenkomen, een uiting van machteloosheid. 'Geen van deze, alle, genoemde vormen van hulp of ondersteuning', brengen drie mantelzorgers naar voren. Een van deze mantelzorgers voegt er het volgende aan toe: 'erkenning is groot vanuit de woonsituatie van het verzorgingshuis'. Dat blijkt voor deze mantelzorger voldoende ondersteunend te zijn.

Tegenover deze uitspraken geen behoefte hebben aan ondersteuning, staan uitspraken van mantelzorgers die juist wel behoefte aan elementen van ondersteuning hebben. Het gaat om 33 personen. Zij vonden kennelijk geen passende omschrijving bij de 15 genoemde elementen of wilden er juist concrete voorbeelden van naar voren brengen om de betekenis te verduidelijken die zij eraan geven.

Erkenning en waardering. Dat erkenning en waardering mantelzorgers hoog zit en ze daar behoefte aan hebben valt op te maken uit het feit dat dit het belangrijkste genoemde element is, zoals dat in bovenstaande tabel is terug te vinden op nummer 1. Honderd zestien personen hebben het genoemd. Een aantal mantelzorgers geeft expliciet uitdrukking aan wat er volgens hen nodig is op dat gebied:

- Formele erkenning, door de gemeente. Deze mantelzorger schrijft het volgende: 'Ik doe mantelzorg in een andere gemeente. Dat wordt in mijn woongemeente niet echt erkend.'
- 'Begrip hebben voor de situatie die slechter is dan men denkt', aldus een mantelzorger.
- Een andere mantelzorger geeft de volgende uitwerking aan 'erkenning en waardering': 'Meer begrip van én de omgeving én instanties voor de hele situatie, inclusief het ziekteproces waarin je op dat moment als gezin verkeert.'

¹⁵ Boer, A.de, Plaisier, I. & Klerk, M. de (2019), Mantelzorgers in het vizier. Beleidssignalement mantelzorg. Den Haag: SCP, p. 22.

- Een vierde mantelzorger verwoordt met uitroepetekens specifiek erkenning door professionals in de zorg: 'Geen begrip voor urgentie van de operatie. In plaats daarvan de mantelzorgbehoevende op de wachtlijst zetten, waardoor de mantelzorger moet zoeken naar een ander ziekenhuis!'
- Erkenning en waardering heeft ook nog een ander aspect namelijk het onderlinge respect tussen mantelzorger en mantelzorgbehoevende, als waarde. Een mantelzorger brengt naar voren: 'Ik overleg met de zorgvrager.'

Samen met de mantelzorgbehoevende iets leuks ondernemen. Opvallend waren de uitspraken van drie mantelzorgers die graag een keertje samen met hun mantelzorgbehoevende iets leuks willen ondernemen, een uiting van wat mantelzorgers vaak doen: hun mantelzorgbehoevende op de voorgrond zetten en zichzelf op de tweede plaats, ook al is dat zeker ook goed voor henzelf:

- 'een dagje uit willen met mijn man!'
- 'samen een uitstapje doen van iets wat nog wél lukt, is wel leuk!'
- 'tijd en rust om samen met mijn moeder iets leuks te doen. "Ik sta altijd in de 'zorgstand'"'

Tijd voor zichzelf. Naast samen met de mantelzorger iets leuks doen, is er ook bij 6 mantelzorgers, meer en minder expliciet en concreet uitgewerkt, de wens 'tijd voor zichzelf' te hebben. In het overzicht van mogelijke elementen van ondersteuning missen er kennelijk toch enkele, dekken ze toch de lading niet of hebben de mantelzorgers er een ander beeld bij. Wat brengen deze mantelzorgers bij 'anders' tot uitdrukking?

- 'Tijd voor mezelf', dus los van de elementen 'tijd voor mezelf om er even tussenuit kunnen (bijvoorbeeld door een korte vakantie)' of, ook in het overzicht, 'zinnvolle dagbesteding voor zichzelf' betekent 'tijd voor mezelf' voor deze mantelzorger iets anders;
- In 'de behoefte mensen te ontmoeten voor ontspanningsactiviteiten', geeft een mantelzorger een concrete invulling aan 'tijd voor zichzelf', wat hij of zij aan tijdbesteding voor zich ziet;
- 'Tijd voor familie en vrienden.' Een andere mantelzorger geeft daar wat uitgebreider invulling aan: ' 's Avonds en in het weekend kan ik niet op uitnodigingen ingaan: feestjes, verjaardag, bijeenkomsten etc. omdat er dan niemand bij mijn partner kan zijn.'
- Een mantelzorger concretiseert zijn of haar behoefte als volgt: 'passende zorg op maat (ontlasting van bijvoorbeeld één keer per maand in plaats van elke week mantelzorgen). 'Zo houd ik het als mantelzorger langer vol. Ik ga mijn moeder niet wekelijks uitbesteden zo lang ze er nog is. Eens per maand zou mij wel waardevolle *quality time* opleveren.' Deze mantelzorger merkt vervolgens op: 'Vreemd dat dat niet mogelijk is. Kosten van de zorg zouden zo ook veel lager blijven.'
- Een mantelzorger brengt naar voren: 'Al mijn vrije tijd gaat op aan mantelzorg voor drie personen.'
- In de volgende uitspraak staat de grote druk centraal die de mantelzorger ervaart op de vrij te besteden tijd: 'De druk wordt soms groot, de zorgvrager legt veel beslag op mijn tijd, vraagt mijn aanwezigheid.' Een andere mantelzorger stelt simpelweg: 'te druk met werk en zorg' te zijn (en dus geen tijd voor vrije tijd voor zichzelf te hebben).

Wat hierbij niet wordt genoemd is 'samen met de mantelzorgbehoevende iets leuks ondernemen'. Degenen die dit in ons onderzoek bij 'anders' noemen, vatten dit niet op als 'tijd voor mezelf', anders hadden ze die optie wel aangekruist. De folder over respijtzorg van het Land van Cuijk ziet dit als een vorm van 'respijtzorg light', mits de mantelzorger bij 'samen iets leuks doen' de keuze maakt de mantelzorgbehoevende zonder de mantelzorger aan een groepsactiviteit te laten deelnemen.

Het voorbeeld dat in de folder bij 'respijtzorg light' wordt vermeld is groepswandelen.¹⁶ Wij denken dat dit verwarrend is en je bij het voorbeeld zou moeten zetten 'als mantelzorgbehoevende met anderen aan een groepsactiviteit deelnemen'. Zonder deelname van de mantelzorger is het een vorm van - wat de folder noemt - 'respijtzorg light'. Als de mantelzorger aanwezig is en samen met de mantelzorgbehoevende een activiteit onderneemt - en daar hebben we eerder in deze paragraaf onder 'Samen met de mantelzorgbehoevende iets leuks ondernemen' voorbeelden van genoemd - is het geen vorm van respijtzorg in de betekenis van 'tijd voor jezelf' hebben.

Terecht kunnen bij vrienden om je te kunnen uiten, je als mantelzorger emotioneel gesteund te voelen, vinden twee mantelzorgers belangrijk. Emotionele ondersteuning staat ook hoog in het overzicht van hulp en steun. Toch zijn deze twee mantelzorgers voorzichtig over wat het hun uiteindelijk kan bieden en sinds kort is veranderd:

- 'Ik kan altijd met een vriendin erover praten die mijn zorgpersoon ook kent, al doe ik dat heel weinig want het lost niets op.'
- 'Nog steeds heb ik een vriendin waar ik mee kan praten, maar dat wordt minder omdat haar partner dementie heeft en uit huis geplaatst is.'

Deze twee mantelzorgers hebben geen zicht op verbetering, iets waar ze zich op kunnen richten en positief door gestemd kunnen worden, ook al zijn de vriendinnen er nog steeds voor hen. Eerder zijn er gevoelens van uitzichtloosheid, achteruitgang, geen kans zien om zelf het heft in eigen hand te nemen. Dat geldt ook voor drie andere mantelzorgers:

- 'Mijn mevrouw [voor wie ik mantelzorger ben] wil niets. Ze woont alleen, heeft vier zonen in de buurt. Ik heb ze nog nooit gesproken en zij hebben mij nooit iets laten weten.'
- 'Omdat mijn broer geen andere mensen echt toelaat, komt het altijd op mij neer.'
- 'Niet bij nadenken, gewoon doorgaan.'

Sturende en meedenkende werkwijze. Het bovenstaande sluit aan bij waar een mantelzorger van zegt dat hij of zij behoefte aan heeft, een passende werkwijze: 'een maatschappelijk werker die sturend en meedenkend blijft.'

Praktische ondersteuning, niet in het overzicht omschreven als huishoudelijke hulp. De behoefte aan 'praktische ondersteuning' in het overzicht is veelvuldig aangevinkt, namelijk 112 keer. Praktische ondersteuning staat op de tweede plaats.

Behoeften aan ondersteuning afkomstig van twee mantelzorgers zijn meer praktisch van aard:

- Huishoudelijke hulp voor zichzelf of zoals iemand anders het verwoordt: 'Naast een volledige baan en alle hulp geven is het praktisch onmogelijk om ook huishoudelijk het nog bij te kunnen houden.'
- Ook 'Huishoudelijke zorg aan huis voor de zorgvrager, in de gemeente Gemert-Bakel', heeft een mantelzorger naar voren gebracht. Uiteraard kan dat verlichting betekenen van de hulp die de mantelzorger biedt.

Ondersteuning door professionals. Mantelzorgers noemen voorbeelden van ondersteuning en hulp door professionals die niet naadloos in het overzicht passen.

¹⁶ <https://samenlandvancuijk.nl/pagina/respijtzorg/menu/folder-respijtzorg>

Ze kunnen de taken van de mantelzorger verlichten en lijken in een aantal uitspraken van mantelzorgers vooral gericht te zijn op de mantelzorgbehoevende:

- **Advies in het algemeen.** Ondersteuning in de vorm van een advies van de huisarts en een adviseur over wat mogelijk is nu en in de toekomst.
- **Advies voor activiteiten voor de mantelzorgbehoevende.** Advies voor meer dagbesteding of bezoek voor de mantelzorgvrager.
- **Contact van professionele voorzieningen,** logopediste of huisarts, zouden wat de mantelzorger noemt: 'in dit geval op maat kunnen zijn'.
- **Gewoon contact door professionals.** Buiten het contact dat de mantelzorger zelf zocht, een casemanager, heeft nog nooit iemand van buitenaf gevraagd 'hoe het gaat'. 'Ook is mijn moeder nog nooit bezocht door de ouderenraad, de gemeente, de sociaal werker over wie ik hoor dat die naar elke oudere toegaat. Nooit iemand gesproken. Zelf weet ik geen ingangen of routes en voor uitzoeken heb ik, buiten alles wat ik moet doen, niet eens tijd. In het begin heb ik alles zelf moeten uitzoeken.'

Tot slot twee andere nog genoemde behoeften aan hulp en ondersteuning:

- Een betaalbare seniorenwoning.
- Een minder streng beleid voor vergunningen van parkeerkaarten voor gehandicapten, als volgt verwoord door de mantelzorger: Meer medewerking vanuit de Wmo bij afgifte van een invalidenparkeerkaart. Het [beleid] is veel te streng, [dan wel wordt veel te streng toegepast].

9.3 Mantelzorg verlenen in nabije toekomst

Mantelzorgers over het mantelzorg verlenen in de komende tijd, lukt het?

De mate waarin de mantelzorgers de hulp voor de mantelzorgbehoevende denken aan te kunnen

In staat tot geven mantelzorg in de komende tijd	Aantal	Percentage
Zeer moeilijk	23	4,6%
Eerder moeilijk	109	22,0%
Noch moeilijk, noch gemakkelijk	256	51,6%
Eerder gemakkelijk	78	15,7%
Zeer gemakkelijk	30	6,0%
Totaal	496	100%

Ruim de helft van de mantelzorgers denkt dat de mantelzorg niet moeilijker of gemakkelijker wordt maar hetzelfde blijft. Het percentage moeilijk, zeer moeilijk, samen 26,6% van de mantelzorgers ligt hoger dan het percentage dat de mantelzorg denkt gemakkelijk aan te kunnen. Dat is op zich niet vreemd omdat naarmate de tijd verstrijkt mantelzorgbehoevenden ouder worden en hun ongemakken meestal toenemen. Daarbij komt dat ook de mantelzorgers zelf ouder worden waardoor de mantelzorg zwaarder kan worden, zowel fysiek als mentaal. Daarnaast komt bij ouders met kinderen met een chronische fysieke en/of mentale beperking erbij dat ze zich zorgen maken over de toekomst als zij er niet meer zijn.

Toekomst mantelzorg: demografische ontwikkelingen

Hoe staat het met mantelzorg in de toekomst? Het aantal beschikbare mantelzorgers per mantelzorgbehoevende neemt in de toekomst af. Die voorspelling benadrukt het belang van goed beleid en regelgeving op het gebied van het bevorderen van – in het geval van De Kievit – familiemantelzorg.¹⁷ Het SCP verwacht met het oog op de toekomst dat alle werkenden meer (en intensievere) mantelzorg zullen gaan verlenen.¹⁸ De ouderenzorg zal in de komende vijf jaar meer dan de verwachte economische groei toenemen. Dat gaat de komende jaren niet veranderen, stelt journalist Van der Geest in de Volkskrant. Volgens hem is de boodschap van hoogleraar Wouterse, universitair hoofddocent gezondheidseconomie aan de Erasmus School of Health Policy and Management in Rotterdam: 'We moeten met wat minder toe, mensen zullen meer zelf moeten betalen en meer zelf zorg verlenen. Het zijn met name 85-plussers die mantelzorg nodig hebben, en het zijn met name mensen tussen de 50 en 75 jaar die mantelzorg leveren.' In 2021 waren er 390.000 85-plussers in Nederland. Momenteel, in 2023, staan er 14,5 mantelzorgers tegenover elke 85-plusser. In 2035 zijn dat er nog 8, in 2050 nog 5, zegt Van Galen, onderzoeker bij het CBS, aldus Van der Geest.¹⁹

9.4 De mantelzorgers aan het woord

9.4.1 Introductie

Op de vraag aan de mantelzorgers of zij nog iets toe te voegen hebben aan hun antwoorden op de vraag naar hulp en ondersteuning kwamen veel reacties. 192 mantelzorgers – dat is bijna vier op de tien mantelzorgers die aan het onderzoek deelnamen – hebben deze vraag aangegrepen om nog iets over hun situatie naar voren te brengen, waar de behoefte aan hulp en ondersteuning bij past.

Op deze plaats gaan we in op deze aanvullende uitspraken van de mantelzorgers over hun behoeften aan hulp en ondersteuning. We hebben het over een vraag met een open antwoord. Niet hoe vaak het antwoord wordt gegeven staat voorop maar dat wat er onder woorden wordt gebracht. De antwoorden vormen een illustratie bij de cijfers, de kwantitatieve gegevens die in het onderzoek naar voren zijn gekomen. De vraag daarbij is of het vermelde bij degenen die de antwoorden lezen herkenning oproept, algemener geldt, niet alleen voor de persoon die het antwoord heeft gegeven. Het is aan de mantelzorgers, ervaringskenners en aan lezers die meer of minder bekend zijn met mantelzorg, om na te gaan of de uitspraken algemener geldig zijn en passen bij het aanpakken van zaken waar mantelzorgers tegenaan lopen. We werken de thema's uit en gebruiken daarbij ook citaten van de mantelzorgers. Deze spreken voor zich en drukken vaak precies uit wat mantelzorgers bedoelen. Wat recht uit hun hart komt. Een enkele keer komt een opmerking op een paar plaatsen voor omdat het citaat of een onderdeel bij verschillende thema's past. Zoals gezegd zetten we ook op een andere plaats thematisch antwoorden bijeen, namelijk over beleid in hoofdstuk 11. Op die plaats staan soms opmerkingen die ook in dit hoofdstuk voorkomen. Ze kunnen in beide hoofdstukken door een en dezelfde persoon zijn gemaakt maar ook door iemand anders. Ze zijn gemaakt in de context van de gestelde vraag. Hoe vaak ze zijn gemaakt staat – zoals gezegd – voor het kwalitatieve deel van het onderzoek, niet voorop.

¹⁷ Kievit, F. de (2024), p.41

¹⁸ Roeters (2021), In: De Kiviet (2024), p. 33

¹⁹ Geest, M. van der (2023), De ouderenzorg is niet langer te negeren: de grootste problemen in drie grafieken. In: De Volkskrant, 18 oktober.

De bijna vier op de tien mantelzorgers bevinden zich onder degenen die de andere, kwantitatieve, vragen hebben ingevuld. Ze gaan in op wensen voor hulp en ondersteuning in de situatie waarin ze zich als mantelzorger bevinden, die weergeven waar ze concreet tegenaan lopen en welke oplossing(en) ze voor zichzelf of voor mantelzorgers in het algemeen zien. Bijzonder is, zo blijkt uit hun uitspraken, dat mantelzorgers toch ook vaak de andere kant van hun mantelzorger zijn, lichtpuntjes, zien, uitgedrukt met een woord in de zin als: 'gelukkig....'; zoals in de citaten is te lezen. Waardoor ze de mantelzorg voor zichzelf, het mantelzorger zijn, wat lichter maken en mantelzorg vol te houden is. De andere kant, positieve gevoelens, kwam ook al eerder in dit rapport ter sprake. Mantelzorgers brengen naar voren dat mantelzorgtaken zwaar zijn maar dat ze desondanks genieten van de leuke momenten die ze beleven met de mantelzorgbehoevende en dat zorgen voor de mantelzorgbehoevende hun een goed gevoel geeft.

Sommige, korte, opmerkingen geven geen uitsluitel over wat mantelzorgers bedoelen. Als dat het geval is, kunnen we er verder geen betekenis aan geven. Een voorbeeld is het antwoord 'geen idee' dat door een aantal personen is gegeven. Deze uitspraak kan worden opgevat als 'je kunt je er geen voorstelling bij maken'. We kwamen echter bij de antwoorden ook een mantelzorger tegen die iets anders bedoelde met 'geen idee' waar hij of zij op doorging: 'Geen idee, ik weet het niet meer.' Deze persoon vervolgt: 'Het is de laatste tijd erg moeilijk voor mij. Ik kan mijn broer niet het huis uit doen, hoe zwaar het de laatste tijd ook is voor mij.' Het lijkt er op dat deze mantelzorger zoveel aan het hoofd heeft, dat het op dit moment onmogelijk is ook nog na te denken over wat er nog meer aan hulp en ondersteuning kan worden aangeboden. Zonder toevoeging kan 'geen idee' dus meer betekenissen hebben. We laten in zoh geval de opmerking staan zonder er verder op in te gaan.

9.4.2 Werk

Ruim 40% van de mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld heeft betaald werk. Relatief veel mantelzorgers brengen iets naar voren over werk. Het gaat om de combinatie van mantelzorgtaken naast het werk en het alledaagse leven waardoor er weinig tijd overblijft. Dat komt ook naar voren uit hoofdstuk 8, aspecten van het leven. De combinatie van mantelzorg met huishoudelijke en gezinstaken is te doen. Andere aspecten van het leven zijn moeilijker met mantelzorg te combineren.

Mantelzorgers hebben het in opmerkingen over weinig tijd die overblijft voor mantelzorg of voor zelf te besteden vrije tijd. Een mantelzorger die niet onder één dak met de mantelzorgbehoevenden woont bijvoorbeeld, is mantelzorger van drie personen: een dementerende moeder die net in een verpleeghuis zit, een schoonmoeder die een zeer ernstig ongeluk heeft gehad en een gehandicapte broer.

9.4.2.1 Werk in combinatie met andere taken

Vrije tijd is mantelzorgtijd

Voor deze persoon valt vrije tijd samen met tijd voor mantelzorg:

'Gelukkig heb ik hulp van zussen en schoonzus/broer maar mijn eigen kwaliteit van leven is hierdoor echt wel aangetast. Ik werk 30 tot 35 uur per week, heb een eigen huishouden en een gezin waardoor mijn zeer beperkte vrije tijd meestal opgaat aan mantelzorg!'

Weinig begrip en gehoor vinden bij de gemeente voor fulltime werken en mantelzorgen

Vijf mantelzorgers brengen het hebben van een fulltime baan naast hun taken als mantelzorger naar voren. Meestal vermelden ze daar dan nog iets bij wat de combinatie met een fulltime baan nog ingewikkelder maakt. Twee mantelzorgers noemen dat ze een volledige baan hebben en van de ene op de andere dag mantelzorger voor hun partner zijn en ook de taken die de mantelzorgbehoevende deed erbij moet doen. Een van de twee stelt dat hij of zij: 'het wel een keiharde regel vindt dat juist omdat de partner van de mantelzorgbehoevende een volledige baan heeft, deze dan ook zo maar in staat moet zijn om al het andere werk er als je thuiskomt nog bij te doen'. Deze mantelzorger 'snapt echt niet waarom er geen huishoudelijke ondersteuning mogelijk is. Ik kan echt niet alles alleen. Ouders zijn zelf al op leeftijd of ziek en alle vrienden hebben werk en gezinnen.'

De andere mantelzorger verwoordt de situatie waarin hij zich bevindt als volgt:

Als binnen het gezin ineens de moeder volledig uitvalt (lichamelijk, psychisch en financieel) door zwaar ziekte en longcovid'is het enorm zwaar als werkende man (fulltime) en als je dan weinig gehoor krijgt bij de gemeente en als je dan op instorten staat, ben je enorm blij als de ergotherapeut van de zorgvrager je helpt bij de pijn-/knelpunten. Er is geen tot zeer weinig erkenning of begrip voor de hele situatie. Je bent een werkende man, dus kan je voor je vrouw zorgen, terwijl dit onmogelijk zwaar is als je vrouw niet kan wat ze deed voor ze uitviel door haar ziekte. Je voelt je in de steek gelaten.'

In dit laatste voorbeeld gaat het niet alleen om de situatie dat je mantelzorg op je moet nemen waar je ineens voor komt te staan, maar ook om de vanzelfsprekendheid die je bij de gemeente tegenkomt dat je je als werkende zelf wel kunt redden. Je krijgt hulp bij de knelpunten waar jij mee zit, van een hulpverlener, in dit geval een ergotherapeut, die niet voor jou maar voor je zorgbehoevende partner komt.

Behoeftte aan, wens tot: begrip en gehoor bij de gemeente voor fulltime werken en mantelzorgen.

Overigens gaat behoefte aan begrip door werkende mantelzorgers verder dan alleen de gemeente, aldus het SCP. Volgens het SCP is de beste manier van werknemers om werk met mantelzorg te combineren 'begrip van leidinggevend en collega's'. Ruim de helft van de ondervraagden bespreekt de mantelzorg met de leidinggevende en driekwart daarvan ervaart begrip.(...). Leidinggevend zouden kunnen investeren in de bespreekbaarheid van mantelzorg op het werk en over regelingen die beschikbaar zijn.²⁰ Karin Proper van het RIVM komt in het artikel van de NRC in de rubriek 'dilemma's op de werkvloer' recent tot dezelfde conclusie over bespreekbaarheid van mantelzorg op het werk.²¹

'Er alleen voor staan, de zorg over mijn partner hebben, over drie kinderen en het huishouden, naast een fulltime baan. Het wordt steeds moeilijker om rond te komen', aldus een mantelzorger.

Een andere mantelzorger die werk met mantelzorg combineert stelt dat 'er weinig tijd voor andere zaken overblijft door een fulltime baan en zorg en huishouding.' Of zoals iemand anders het verwoordt:

²⁰ De Boer et.al. (2019) In: Boer, A. de, Plaisir, I. & Klerk, M. de, (2019). Mantelzorgers in het vizier. Beleidssignalement mantelzorg. Den Haag: SCP, p. 24.

²¹ Rooij, J. de (2025, Moet je met je werkgever praten over mantelzorg? In: NRC, 17 maart.

‘Er wordt veel ondersteuning gevraagd aan een mantelzorger met een fulltime baan. Dat is een constante uitdaging en soms best pittig.’

Dat een mantelzorgbehoevende werkt en een psychische aandoening heeft, ‘is echt iets anders dan als mantelzorgbehoevende op leeftijd zijn of fysieke beperkingen hebben’, maakt een mantelzorger duidelijk die zelf een chronische ziekte en longcovid heeft. Hij of zij mist in de vragenlijst de vraagstellingen bij nog werkende zorgvragers en problematieken:

‘Plan op Maat²² heeft rust, inzicht en voortgang gebracht in de beperking van mijn partner. Er was geen ruimte voor mij, longcovid en chronische ziekte. Deze vragenlijst richt zich meer op ouderen of fysieke beperkingen. Ik mis de vraagstellingen bij nog werkende zorgvragers en de problematieken. Het hoofd boven water houden.’

Long covid en mantelzorg

De hiervoor genoemde mantelzorger is een van de drie die aandacht aan long covid schenkt: in ieder geval een mantelzorgbehoevende en twee mantelzorgers van deze 192 respondenten hebben long covid.

Een hartenwens van een mantelzorger, een wens die goed is voor én de mantelzorg en de mantelzorger, luidt: ‘Meer vrij van werk zonder financieel in te leveren. Zodat ik meer tijd heb voor de zorg en mezelf.’

Behoeftte aan, wens tot ondersteuning: meer vrij van werk zonder financieel in te hoeven leveren.

9.4.2.2 Stoppen met werken of tijdelijk geen werk hebben

Sommige mantelzorgers brengen naar voren gestopt te zijn met werken. Het SCP stelt dat stoppen met werken een risicofactor is bij het vervullen van intensieve mantelzorg, dus mantelzorgers die volgens de definitie van het SCP minstens 8 uur per week gedurende minimaal 3 maanden mantelzorg op zich nemen.²³

Wie kunnen de situatie over ‘stoppen met werken’ beter verwoorden dan de mantelzorgers zelf? Ook daarbij komen diverse aspecten en behoeften aan en wensen tot ondersteuning aan de orde.

Stoppen met werken en financiële en sociale gevolgen

Een van hen maakt de gevolgen van stoppen met werken concreet:

‘Ik heb mijn werk moeten opzeggen om de mantelzorg op me te kunnen nemen. Daardoor ben ik zowel financieel zwakker geworden als dat mijn eigen sociale contacten minimaal zijn geworden. De zorg op zich is prima te doen; eenzaamheid en financiële onzekerheid vormen een grotere factor waarvoor ik ondersteuning zou zoeken.’

²² organisatie voor ambulante begeleiding van (jong)volwassenen met een gemiddeld hoge intelligentie en een stoornis in het autistisch spectrum.

²³ Boer, A. de, Plaisir, I. & Klerk, M. de (2019), Mantelzorgers in het vizier. Beleidssignalement mantelzorg. Den Haag: SCP, p.15.

Behoeftte aan, wens tot ondersteuning: ondersteuning vragen om eenzaamheid te voorkomen en financiële onzekerheid te beperken.

Stoppen met werken en ontbreken begeleiding

Een andere mantelzorger geeft de volgende ervaring weer:

‘Mijn moeder kreeg de diagnose alvleesklierkanker en werd zo naar huis gestuurd, zonder vorm van begeleiding. Ik heb haar vanaf dat moment in huis genomen. Je laat haar als 75-jarige met diabetes niet meer alleen. Ik ben gestopt met werken omdat ze niet voor zichzelf kon zorgen en 24/7 zorg nodig had. Daarnaast heb ik dingen met haar gedaan die ze nog wilde doen, haar lachend houden, luisteren naar haar verdriet. Dit was een kostbare maar ook slopende tijd voor mijzelf.’

Behoeftte aan, wens tot: ondersteuning: begeleiding bij (mantel)zorg voor ongeneeslijk zieke, mantelzorgbehoevende.

Dezelfde mantelzorger komt met de volgende suggestie:

‘Het zou heel goed zijn als de overheid/zorg/gemeente de administratieve zorg over zouden kunnen nemen zodat de nabestaanden de spaarzame tijd die er nog is, kunnen besteden aan het maken van de laatste, kostbare herinneringen met de zorgvrager.’

Behoeftte aan, wens tot: overnemen door overheid/zorg van administratieve taken om als nabestaanden tijd vrij te kunnen maken voor (kwaliteit van leven van) ongeneeslijke zieke én nabestaanden.

Deze mantelzorger hoopt dat de gemeente of de rijksoverheid dit alsnog oppakt.

De mantelzorger zou:

‘het zo opnieuw doen, maar wat zou het fijn zijn als er meer steun was geweest in deze periode, zoals financieel ondersteund worden om bij minder werken en de extra kosten niet terug te hoeven vallen op eigen middelen.’

Dezelfde mantelzorger is overigens, zoals ze liet weten, gestopt met werken omdat zijn of haar mantelzorgbehoevende niet voor zichzelf kon zorgen maar 24/7 zorg nodig had.

Behoeftte aan, wens tot: financiële ondersteuning bij minder werken en extra kosten niet uit eigen middelen te hoeven betalen.

Stoppen met werken en vervelende situaties op het werk als gevolg van mantelzorger zijn

Een andere mantelzorger is gestopt met werken omdat hij of zij op een gegeven moment de handen vol had met mantelzorger zijn voor zijn of haar moeder:

‘De combinatie was heftig en vergde ook heel veel van mij. Als gevolg hiervan had ik vervelende situaties op mijn werk omdat ik last had van vermoeidheid en daardoor concentratieproblemen kreeg. Ik ben er toen maar mee gestopt, ook omdat ik 60 werd.’

Stoppen met werken en ook vrijwilligerswerk is te veel van het goede

Een andere mantelzorger stopte na 30 jaar met werken om mantelzorg op zich te kunnen nemen. Deze mantelzorger dacht vervolgens nog wel vrijwilligerswerk te kunnen doen maar moest ook daar na vier maanden mee stoppen omdat het niet te combineren viel met de mantelzorg.

Behoeftte aan, wens tot: besteden eigen tijd, combinatie met vrijwilligerswerk naast op zich nemen van mantelzorg.

Stoppen met werken en zorgen over gevolg wegvallen sociale contacten en ouder worden als mantelzorger

Een andere mantelzorger brengt naar voren binnenkort te stoppen met werken omdat hij of zij met pensioen gaat. Hij of zij ziet er tegenop zijn sociale contacten kwijt te raken en de deur niet meer uit te kunnen:

‘De beperkingen en problemen van de zorgvrager nemen toe en zelf word ik natuurlijk ook ouder. Binnenkort ga ik met pensioen, vallen de sociale contacten met mijn collega’s weg en zitten we teveel met zijn tweeën thuis, ondanks dagbesteding: nu één en binnenkort twee dagen.’

Behoeftte aan, wens tot: onderhouden van eigen sociale contacten.

Stoppen met werken en informele zorgverlener voor rust in het gezin

Een mantelzorger is gestopt met zijn of haar baan als leerkracht om volledig de zorg voor zijn of haar ernstig meervoudig beperkte (met epilepsie en incontinentieproblemen) dochter op zich te nemen en wat rust in het gezin te krijgen, dat ook nog twee andere ‘brussen’telt:

‘Ik werk momenteel fulltime als informele zorgverlener en ervaar nu meer stress dan toen ik nog werkte door de negatieve ervaringen met het zorgkantoor en financiële uitdagingen. Ik heb vanuit de Wlz een pgb aangevraagd voor mijn dochter en loop aan tegen de harde en intransparante aanpak van het zorgkantoor. Er wordt voor mij als informele zorgverlener 21 uur vrijgegeven, terwijl ik de zorgen voor mijn dochter veel zwaarder ervaar dan het zorgkantoor indiceert. Ze kunnen/willen niet aangeven waar de 21 uur ‘mantelzorg’ voor staat. Ik sta op het punt een bezwaarprocedure aan te gaan. Het is een heel erg vervelende situatie, waar veel tijd en energie in gaat zitten, die we juist aan andere dingen willen besteden. Inmiddels zijn we lid van Per Saldo en krijgen we hulp van MEE, waar we ontzettend dankbaar voor zijn’

Maatschappelijk gezien is het jammer dat de informele zorgverlener zijn of haar baan als leerkracht heeft moeten opzeggen omdat in het onderwijs grote personele tekorten zijn.

Behoeftte aan, wens tot: recht op financiële tegemoetkoming.

Behoeftte aan, wens tot: serieus genomen worden door instanties in plaats van in een stressvolle situatie te verkeren.

9.4.2.3 Ervaren knelpunten bij mantelzorgers

Door het mantelzorgen komen de dagelijkse bezigheden en werkzaamheden in de knel, vat een mantelzorger samen. Zo valt het poetsen en huishoudelijke taken uitvoeren na zijn of haar werk hem of haar zwaar.

Behoefte aan, wens tot: verlichten eigen huishoudelijke taken, naast het op zich nemen van mantelzorg.

Belemmeringen van tijd en door enig kind zijn

Mantelzorgers uiten belemmeringen die ze ervaren, die het combineren van werk en mantelzorgtaken met zich meebrengen en te maken hebben met werktijden die niet corresponderen met wat ze aan of voor mantelzorg moeten doen:

- **Tijdstip mantelzorg past niet**
Werken in het weekend waardoor anderen moeten inspringen.
- **Zonder ondersteuning en enig kind zijn**
Geen ondersteuning hebben, enig kind zijn. Naar een ander dorp moeten, de woonplaats van de mantelzorgbehoevende, waar de regels en winkels onbekend zijn (bijv. luiers zakken halen en brengen) en waar de apotheek om 17.00 uur sluit als je als mantelzorger zelf pas om 18.00 uur bent afgewerkt.
- **Tijdstip training past niet**
Een training willen volgen die alleen overdag wordt gegeven. 'Mijn moeder gaat verder achteruit in haar cognitie. De training die er al zeker sinds drie jaar is, wordt alleen overdag aangeboden maar dan moet ik werken...'

Behoefte aan, wens tot: vervangende zorg, vrijwilligers informele zorg.

Behoefte aan, wens tot: aanpassing tijden voor de cursus door de cursus 5 avonds te geven.

Tijdelijk geen betaald werk hebben

Een mantelzorger noemt het een voordeel dat hij of zij als mantelzorger op dit moment geen werk heeft: 'Zelf ben ik tijdelijk afgekeurd omdat ik long covid heb. Als ik eventueel weer ga of moet gaan werken, wordt de zorg wel moeilijker te regelen.' Deze persoon voegt er aan toe dat de zorg soms meer moeite kost omdat hij of zij zelf niet de energie heeft.

9.4.3 Zwaarte van mantelzorg

Eerder in het rapport in paragraaf 5.4 besteedden we aandacht aan de zwaarte van mantelzorg. De mantelzorgers konden de zwaarte van mantelzorg scoren van 0 (helemaal niet zwaar) tot 10 (heel erg zwaar). Bijna de helft scoorde behoorlijk zwaar (8 en 7). Bij de antwoordcategorieën die horen bij de beleving door de mantelzorger van de mantelzorgbehoevenden werden in volgorde van meest naar minder voorkomend naar voren gebracht: problemen met het geheugen; in de put zitten; onredelijk veel beslag op de tijd leggen en moeilijk in de omgang zijn.

9.4.3.1 Altijd 'aan staan'

De (voorziene) zwaarte door het ouder worden van de mantelzorger zelf komt hierna maar ook op andere plaatsen in het rapport aan de orde. Veel mensen benoemen bij de open vragen dat mantelzorg zwaar is. 'Vooral op het laatst werd het zwaar,' zegt een mantelzorger. Ook door ouder worden waarbij alles langzamer gaat, wordt mantelzorg zwaarder, merkt iemand op. Iemand verwoordt dat mantelzorg zwaar is met een fulltime baan, 3 kinderen en het huishouden. Zwaarte die volgens een van de mantelzorgers niet door ondersteuning van anderen kan worden verlicht. Deze mantelzorger stelt: 'Niet de zwaarte van het werk is het probleem maar de voortdurende aandacht en aanwezigheid die worden gevraagd.'

Een andere mantelzorger geeft soortgelijke ervaringen te kennen. 'De regeltaken, afspraken maken, telefoneren. Het altijd 'aan' staan. Het kost zoveel energie. Geestelijke en emotionele vermoeidheid. Weinig of geen 'tijd voor jezelf' hebben.' 'Niet voldoende tijd voor je eigen situatie en te weinig ondersteuning hebben. Altijd alert zijn om te helpen. Je eigen grenzen niet in acht hebben genomen, dus onder andere oververmoeid zijn.'

Altijd aan staan kan wellicht niet worden verlicht, zo geeft de mantelzorger te kennen die eerder aan het woord kwam. Wat zeker wel kan is wat de vorige mantelzorger naar voren brengt bij altijd aan staan: de mantelzorgers ontlasten van regeltaken en afspraken maken. Dit moet ook ten goede komen aan de eigen grenzen bewaken en tijd voor jezelf hebben om oververmoeidheid te voorkomen.

Behoeftte aan, wens tot: verlichten van administratieve en regeltaken.

9.4.3.2 Onbegrip omgeving, stress, overvallen worden door zorgen

Mantelzorgers staan onder grote stress. Ze worden overvallen door de zorgen en mensen in je omgeving kunnen het zich niet voorstellen. Een tweetal mantelzorgers ontmoet veel onbegrip, respectievelijk onbegrip van derden.

Bij de kwantitatieve vragen in paragraaf 8.2 komt naar voren dat relatief weinig mantelzorgers zeggen geen waardering te krijgen door mensen in de directe omgeving. Tegelijkertijd is in dat rijtje waardering ook het minst tastbare, vergeleken met het minder voorkomende klaar staan voor de mantelzorger, praktische en emotionele steun. Een op de vijf stelt dat niet zeker is dat ze waardering krijgen of geen waardering krijgen. Behoeftte aan erkenning en waardering staat echter bij de behoefte aan hulp en ondersteuning bovenaan in het rijtje. Het lijkt erop dat ook al is bij de open vragen het woord 'omgeving' niet nader omschreven, behoefte aan en wens tot erkenning en waardering in de omgeving in de ruime zin van het woord nodig is.

Behoeftte aan, wens tot: erkenning en waardering door de omgeving.

9.4.3.3. Mentale zwaarte en mantelzorg ten koste beschikbare tijd voor gezin

Een mantelzorger brengt de mentale zwaarte van mantelzorg naar voren en wil graag eens met iemand sparren. Deze mantelzorger constateert bovendien dat mantelzorg ten koste gaat van tijd voor je eigen gezin:

'Mentaal is het soms best zwaar. Als je kind zorg nodig heeft, ze heeft ASS (Autismespectrumstoornissen) en komt uit een thuisblijfsituatie van school door depressie (2011 – 2022) en vorig jaar is ze verder gegaan met opbouwen naar school. Daarin werd van

mij vooral het rijden naar en van school (Bernrode) verwacht. Door de pittige tijden komt dan de bezinning en aandacht voor onze andere dochter. Omdat de begeleiding minder constant intensief was wat ik voor mijn dochter deed, was het vaak onverwachts als het even minder ging, en dat vond ik veel moeilijker, het is niet planbaar en veel schakelen. Door de tijd word je zelf minder flexibel. Daar liep ik vooral tegenaan. Keuzes maken, tijd voor mijzelf, man, andere dochter/gezin. Daarnaast is mijn schoonmoeder in april overleden na een aantal weken intensieve zorg van ons, aan kanker. En bij mijn ouders neemt de zorg toe. Vader vasculaire dementie en moeder Parkinson. Voor hen ben ik de contactpersoon. Wat ik vooral merk, is dat alles kijkend vanuit het kind, bij de ouder terechtkomt. Voor mijn ouders krijg je met zoveel verschillende mensen te maken; het is een groot netwerk. Het zou zo helpend zijn dat je als mantelzorger eens kunt sparren met iemand die je mee richting kan geven, mee prioriteiten kan stellen, die mee op momenten als alles tegelijk komt dingen over kan nemen.'

Behoeftte aan, wens tot: sparren met een professional die sturing kan geven en zaken over kan nemen.

9.4.3.4 Mantelzorger zijn staat of valt met voldoende eigen financiële middelen

Een mantelzorger stelt dat mantelzorg goed gaat zolang de hoofdmantelzorger niet overbelast raakt:

'Ik merk met het toenemen van de leeftijd dat deze taak steeds zwaarder wordt voor de hoofdmantelzorger. Gelukkig zijn er voldoende eigen financiële middelen, anders was het systeem al veel eerder vastgelopen.'

9.4.3.5 Teneinde raad in moeilijke tijden

Een andere mantelzorger weet niet meer wat hij of zij nog heeft toe te voegen over hulp en ondersteuning. Deze persoon lijkt teneinde raad:

'Geen idee, ik weet het niet meer. Het is de laatste tijd erg moeilijk voor mij. Ik kan mijn broer niet het huis uit doen, hoe zwaar het de laatste tijd ook is voor mij.'

Het is niet zeker of deze mantelzorger hulp of ondersteuning wenst. Het lijkt raadzaam te verkennen of de behoefte aan, wens tot hulp bestaat.

Behoeftte aan, wens tot: verkenning behoefte hulp bij (moreel) dilemma mantelzorgbehoevende thuis of intramuraal.

9.4.3.6 Emotionele zwaarte

De zwaarte van mantelzorg heeft ook te maken met de situatie waarin de zorgbehoevende zich bevindt, de emoties die die situatie bij de mantelzorger losmaakt:

'Mijn moeder is 94 jaar en wil heel graag dood! Ze zit heel de dag in een rolstoel, heeft overal last van en is vaak zeer verdrietig. Dat maakt het voor de mantelzorgers erg zwaar en emotioneel.'

Emotionele zwaarte en mantelzorg verlenen is dankbaar werk

Wat ook bij de kwantitatieve vragen aan de orde komt is dat mantelzorg verlenen weliswaar zwaar is, ook emotioneel, maar zoals in paragraaf 5.5 naar voren komt bij de beleving van mantelzorg, dat het ondanks de zwaarte een goed gevoel geeft.

Een mantelzorger vat het als volgt samen:

'Mantelzorger zijn is zwaar, maar zowel voor mijn schoonvader als mijn schoonmoeder heb ik het in heel mijn hart en nieren gedaan!! Ik hoop nog een tijd te zorgen voor mijn schoonmoeder van 92. We gaan het zien.... Mantelzorger zijn is vermoeiend maar dankbaar werk! Lang leve de mantelzorgers.'

Een mantelzorger brengt onder woorden wat veel mantelzorgers uiteindelijk ook doen: Hoe zwaar het ook is, ik blijf altijd voor deze persoon zorgen.'

9.4.4 Psychische aandoening, achteruitgang cognitieve vermogens, dementie

9.4.4.1 Zwaarte

Bij sommige mantelzorgers is bij de open vraag 'zwaarte' niet nader omschreven. Waar de zwaarte wordt toegelicht, blijkt dat mantelzorg vooral zwaar is bij mantelzorgbehoevenden met een psychische aandoening, bij achteruitgang van cognitieve vermogens, dementie/alzheimer en kinderen met een chronische, meervoudige beperking. Dit komt overeen met wat bij de kwantitatieve vragen is vermeld. De psychische, mentale, zwaarte betreft ook de mantelzorger zelf: 'Ik ben 83 jaar, word ouder en de zorg voor de ander is niet gemakkelijk, vooral geestelijk mentaal.' De zwaarte van mantelzorg voor mensen met een psychische aandoening, achteruitgang van cognitieve vermogens, dementie komt overeen met wat het SCP er over naar voren brengt.²⁴

9.4.4.2 Erkenning en waardering, en bezuinigingen op ggz

Een van de mantelzorgers brengt zijn of haar opvatting, met inbegrip van erkenning en waardering, als volgt naar voren. Deze opvatting is gebaseerd op ervaringen door de jaren heen. De mantelzorger is niet hoopvol gestemd:

'Ik heb het idee dat er vaak nog te weinig oog is voor mantelzorgers van mensen met ernstige psychische problemen. Hier rust, denk ik, ook nog steeds een bepaald taboe op. Mijn ervaring is dat maar weinig mensen begrijpen hoe intensief het zorgen voor iemand met psychische problemen is. Je staat zelf eigenlijk altijd 'aan'. Het legt op het gehele gezin een grote druk. Ggz hulpverlening is vaak alleen binnen kantooruren bereikbaar. En een crisis komt juist vaak ook buiten die uren voor, is mijn ervaring. In de jaren dat ik mantelzorger ben voor een partner met ernstige psychische problemen heb ik vooral gezien dat op de zorg voor de mantelzorgers van deze groep is bezuinigd.'

Behoeftte aan, wens tot: erkenning en waardering in plaats van taboe op oog voor mantelzorgers van mensen met ernstige psychische problemen en begrip voor intensiteit van deze mantelzorg.

9.4.4.3 Aspecten zwaarte van mensen met psychische aandoening

²⁴ Boer, A.de, Plaisir, I.& Klerk, M. de (2019), Mantelzorgers in het vizier. Beleidssignalement mantelzorg. Den Haag: SCP, p.16.

In de volgende alinea, het citaat van een mantelzorger, komen veel aspecten naar voren die elk op zich al de zwaarte van mantelzorger zijn, bepalend voor mensen met een psychische aandoening. Deze zwaarte wordt vergeleken met mantelzorgtaken ten opzichte van mensen die een fysieke, aantoonbare aandoening hebben, waarbij mantelzorgtaken te plannen zouden zijn. Als derde punt speelt ook het ontbreken van waardering en erkenning door de professionals nog mee:

- niet zo maar kunnen overlaten van iemand met een psychische aandoening aan een ander;
- altijd 'aan staan', wat mantelzorg intensief maakt;
- niet kunnen werken gedurende de tijd dat de mantelzorger bij de mantelzorgbehoevende is;
- niet erkend worden van de ervaringskennis,-deskundigheid van de mantelzorger, 'maar' mantelzorger zijn; geen financiële vergoeding ontvangen.

'Ik ben mantelzorger voor mijn zoon met psychische klachten. De gehele dag door hebben we contact om structuur, *struggles* en zijn stemmingen in de gaten te houden. Het is zeer belangrijk dat er tijdig gereageerd wordt en bijgestuurd kan worden. Iemand met psychische problemen kun je niet aan iedereen overlaten en dit is niet aan tijd gebonden. Als iemand lichamelijke zorg nodig heeft, is dit te scoren en aantoonbaar. Lichamelijke zorg bieden, kun je vaak op afspraak en is gedeeltelijk te plannen, maar psychische zorg is de gehele dag door. Omdat deze situatie al vanaf 2017 speelt, kan ik wel zeggen dat ik ervaringsdeskundige ben. En heel vaak moet ik de professionals inlichten welke actie het beste werkt op crisismomenten maar ik word niet als professional gezien en dit wordt onder de noemer van mantelzorger geschoven. Mantelzorger zijn voor mijn zoon doe ik met heel veel liefde maar tot hoeveel uren ben je moeder en mantelzorger.... Het zou mooi zijn als dit erkend wordt en je ook een financiële vergoeding mocht ontvangen. De tijd dat ik met mijn zoon ben kan ik niet werken.'

9.4.4.4 Geen inzicht in ziekte en onvoorspelbaarheid geheugenverlies

'We doen wat we kunnen', aldus een mantelzorger, 'terwijl de mantelzorgvrager helemaal geen inzicht heeft in haar ziekte (Alzheimer). Ik ben blij met alle geboden hulp. Dat zal wel meer worden in 2024.'

'Het leven met iemand die geleidelijk of sprongsgewijs zijn geheugen kwijtraakt is heel onvoorspelbaar', laat een mantelzorger weten:

'Dan krijg je bijv. antwoorden als 'dat weet ik wel' of 'dat had je me wel eens kunnen vertellen', terwijl je dat al een paar keer hebt gezegd. Afspraken vergeten, tandarts die herhaaldelijk belt, huisarts enz. Het is voor mij voortdurend aftasten hoe iets te vertellen: letterlijk op eieren lopen. Hij is zich bewust dat hij stukken uit het leven kwijtraakt en dat frustreert hem en verandert hem als mens.'

9.4.4.5 Verlies aan sociale contacten

Een mantelzorger verwoordt hoe schrijnend de situatie van hem en zijn mantelzorgbehoevende is:

'Mijn vrouw is al jaren, volgens de huisarts, geestesziek', zegt haar man, die haar mantelzorger is. 'Het is heel lastig. Ze moet veel huilen, heeft pijn, is ziek en denkt dat ze niet goed geholpen wordt. We kunnen het af en toe beiden niet meer aan... komen nergens meer.'

Familie, vrienden, het dunt gestaag uit. Zelfs onze eigen zoon met vrouw en drie kleinkinderen laten ons in de steek. Waarom? Ik ben al 3 keer van huis weggelopen omdat ik de situatie niet aan kon. Het is een ramp, een probleem waarbij we niet goed geholpen worden. Helaas!!!'

Behoeftte aan, wens tot: adequate hulp voor mantelzorgbehoevende en mantelzorger, mogelijkheden voor sociale contacten en emotionele ondersteuning.

9.4.4.6 Chronisch gevoel ziek en moe zijn mantelzorgbehoevende, met bijwerking medicijnen

Ook een andere mantelzorger heeft volgens de arts een 'geesteszieke vrouw'!

'Zij voelt zich altijd ziek, met pijn in hoofd en buik. Ze heeft veel last van de bijwerkingen van medicijnen. Ook huilt zij veel maar ze is zeker heel goed bij de pinken en niet dement. Ze kookt zelf, maar is daarna helemaal op.'

9.4.5 Waardering voor mantelzorgers

Soms noemen mantelzorgers 'waardering' expliciet. Het gaat dan om gebrek aan waardering van mantelzorgers in het algemeen en om de waardering voor mantelzorgers in het kader van 'De dag van de mantelzorg' waarbij je een cadeaubon krijgt en de rest van het jaar er geen aandacht voor mantelzorgers is.

Voor de mantelzorger is vaak onvoldoende waardering brengt iemand naar voren:

'Men gaat er maar vanuit dat je alle taken vervult. Helemaal voor mantelzorgers met een ouder die psychisch achteruitgaat en geen zorg wil, zou er meer waardering moeten zijn. Het is erg lastig alle ballen in de lucht te houden.'

Een mantelzorger vertolkt hoe hij of zij denkt over de waardering van mantelzorgers:

Alleen op de 'Dag van de mantelzorg' krijg je een kadobon... de rest van het jaar wordt het nog steeds gezien als een verplichte hobby, helaas.'

*Behoeftte aan, wens tot: meer waardering voor wat mantelzorgers doen door het jaar heen.
Behoeftte aan, wens tot: verkenning of mantelzorgcompliment de juiste vorm van waardering is.*

9.4.6 Opvattingen mantelzorgers over mantelzorg

9.4.6.1 Mantelzorg en ervaringen met aspecten mantelzorg

Mantelzorg verschilt van persoon tot persoon en zelfs ten aanzien van de mantelzorgbehoevende van dag tot dag, in de context en binnen de mogelijkheden van de mantelzorgers. Mantelzorg is niet vastomlijnd, concreet. Er is een groot verschil in mantelzorg, in wat het inhoudt. Dat blijkt wel uit wat mantelzorgers erover naar voren brengen. Het heeft alles te maken met de interactie tussen de mantelzorger en de persoon op wie de mantelzorg betrekking heeft, in de context van de omgeving waarin deze persoon zich bevindt en de

mogelijkheden van de mantelzorger. In de loop van de tijd kan de mantelzorg veranderen of zelfs van dag tot dag verschillen zoals naar voren komt uit de respons van de mantelzorgers. In het navolgende geven we aspecten van mantelzorg weer.

Ervaringen met aspecten van mantelzorg:

- **Diversiteit.** Een mantelzorger wijst op de diversiteit van mantelzorg die ook nog eens per persoon verschillend kan uitpakken.
- **Per persoon verschil van dag tot dag.** Zelfs mantelzorg voor een bepaalde persoon kan van dag tot dag verschillen: 'Elke dag is anders. Het is geen eenheidsworst.'
- **Mantelzorg nodig bij alle voorkomende activiteiten.** De mantelzorger die dit naar voren brengt hoeft niet van dag tot dag na te gaan wat hij of zij moet doen. Mantelzorg is nodig bij alle voorkomende activiteiten.
- **Structuur aanbrengen bij de mantelzorgbehoevende.** 'Het structureren van de wereld.' 'Hij begrijpt veel dingen niet en wordt dan heel onrustig.'
- **Sleur.** Een mantelzorger ervaart mantelzorg als sleur. Hij of zij zegt geen keuze te hebben omdat hij of zij het enige overgebleven kind is. 'Met name de wekelijkse boodschappen doen is tijdrovend doordat ik 10 km verderop woon.'
- **Niet vrijblijvend zijn van mantelzorger van de partner.** 'De partner van de mantelzorgbehoevende is belangrijk. Als steun en als achtervang. Daar mag wat aandacht aan besteed worden. Het wordt door broers en zussen als vanzelfsprekend gezien dat een persoon zijn/haar leven aanpast aan de mantelzorg. Als je vraagt om hulp komt het niet uit en is het vaak de partner die alsnog de mantelzorg verleent.'
- **Gevoel van extra verantwoordelijkheid als enige beschikbare persoon.** Een aantal mantelzorgers geeft blijk van de extra verantwoordelijkheid die ze voelen als mantelzorger, als enig kind en/of als ze er alleen voor staan (als partner van een mantelzorgbehoevende).
- **Mantelzorg wordt een leefwijze.** Een mantelzorger laat weten dat ze al 11 jaar mantelzorger is en dat het na 11 jaar zorg voor haar man 'een manier van leven is geworden'. Ze vervolgt: 'Het gaat goed met ons, maar dat neemt niet weg dat het soms lastig is en blijft om alles goed geregeld te krijgen, hoeveel hulp ik ook krijg, omdat je een heel ander leven hebt dan je gehoopt had en waarbij je jezelf als mantelzorger altijd achter stelt.'
- **Verskil tussen mantelzorger zijn voor een goede kennis en samen onder een dak wonen.** Een mantelzorger brengt het verschil naar voren tussen mantelzorg voor een goede kennis, met wie je niet samen onder een dak woont, en mantelzorg geven aan bijvoorbeeld de partner. 'Omdat het een goede kennis is, maak ik goede afspraken over wanneer ik kom voor boodschappen of klusjes. Meestal op vaste dagen per week. Zo heb ik tijd waarop ik andere dingen kan doen.' Hij of zij vervolgt: 'Ik denk wel dat mijn leeftijd op een gegeven moment ook een rol gaat spelen in het geven van ondersteuning voor iemand die lichamelijk steeds verder achteruitgaat. Mantelzorg geven aan bijvoorbeeld de partner verloopt meestal anders omdat je langzaam in deze zorgverlening komt en het steeds meer gaat worden en dan door blijft gaan omdat het zo is gegroeid.'
- **Wat als het niet meer lukt; zorgen over de inzet voor de toekomst.** Een andere mantelzorger brengt een soortgelijk verschil naar voren, en stelt daarbij de vraag: 'Wat als het niet meer lukt?' Bij deze persoon begint een van de werkzaamheden een probleem te worden: 'Ik knip de heg 1x per jaar, maai het gras wekelijks, ruim de bladeren op. Doe kleine klusjes bij problemen met kranen, wc, tv etc. Vervoer soms naar het ziekenhuis, bij een 92 jarige zelfstandig wonende vrouw. Ik ga wekelijks een kopje koffie drinken omdat ze veel alleen is en slechter ter been wordt. De heg knippen begint een probleem voor mij te worden, want deze is erg hoog. Ook bied ik ondersteuning bij de overbuurvrouw na een zwaar ongeval. Klusjes in en om huis zo nodig, boodschappes en gezelschap tegen eenzaamheid.'

- **Wanneer ben je mantelzorger?** Een mantelzorger vindt zichzelf geen echte mantelzorger: 'Ik besteed 1 middag per week aan boodschappen doen en speel dan een spelletje met haar.'
- **Wat als je geen ervaring met mantelzorg hebt?** Een van de mantelzorgers brengt naar voren dat hij er tegenaan loopt/liep totaal geen ervaring te hebben met mantelzorg. 'Dat ik niet weet waar ik de informatie en advies moet halen. Dat geldt zowel voor praktische zaken maar ook voor het regelen van veel dingen die op mijn pad komen.'
- **Het is maar de vraag of mensen moeten zorgen voor elkaar.** Niet iedereen is het eens met het uitgangspunt dat mensen voor elkaar zorgen. Een mantelzorger verwoordt zijn of haar opvatting als volgt: 'Het is mijns inziens idioot om te denken dat mensen voor elkaar gaan zorgen. Ouderenzorg is een vak. Bejaardenhuizen met verzorging moeten terug. Dat helpt tegen eenzaamheid, verwaarlozing en voorkomt burn-out bij mantelzorgers. Helpt ook tegen woningnood. Er zijn nog genoeg taken over nadat een dierbare is opgenomen in een tehuis.'

Behoeftte aan, wens tot: aandacht voor de partner van de mantelzorgbehoevende door de familie en als enig kind.

Behoeftte aan, wens tot: informatie en advies over praktische en ook regelzaken wegens ontbreken van ervaring.

9.4.6.2 Mantelzorg en onzekerheid over toekomst

Regelmatig maken mantelzorgers zich zorgen over eenzaamheid en onzekerheid, ook financieel, over hoe het in de toekomst verder moet omdat ze zelf ouder worden, ze mantelzorg op zich kunnen nemen 'zolang mijn gezondheid het toelaat, weet niet wat de toekomst brengt' - wat als de mantelzorger ziek wordt - maar ook over de mantelzorgbehoevende die in gezondheid achteruit kan gaan en voor wie mantelzorg op zich nemen nu nog te doen is maar na verloop van tijd niet meer. Deze zorgen uiten ze zonder ze nader toe te lichten maar sommige mantelzorgers, zoals ook bij de hiervoor genoemde aspecten van mantelzorg, gaan ook concreet in op hun situatie.

Concrete voorbeelden

Het kan om een partner gaan:

'De beperkingen en problemen van de zorgvrager nemen toe en zelf word ik natuurlijk ook ouder. Binnenkort ga ik met pensioen, vallen de sociale contacten met mijn collega's weg en zitten we teveel met z'n tweeën thuis, ondanks dagbesteding, nu één en binnenkort twee dagen.'

Het kan ook gaan over een kind dat voor een oudere ouder zorgt of, zoals in het volgende voorbeeld, om ouders met de zorg voor een chronisch ziek kind of een kind met een verstandelijke beperking:

'Wij, ouders van 75 jaar, mantelzorgers van een kind met een veelzijdige zorgvraag, maken ons ernstige zorgen over de toekomst. Wat als wij afhaken??? Is er een (professioneel) maatje voor hem, die praktische en geestelijke ondersteuning kan geven bij de brede hulpvraag die zijn handicaps met zich mee blijven brengen? De mantelzorger somt op: 'Bijvoorbeeld het aanvragen van hulpmiddelen; zoeken van (nieuwe) dagbesteding; begeleiding bij moeilijke gesprekken.'

Behoeftte aan, wens tot: informatie en advies over de toekomst: mogelijkheden voor sociale contacten tegen eenzaamheid van de mantelzorger.

Behoeftte aan, wens tot: informatie en advies over mogelijkheden voor hulp en ondersteuning als mantelzorgers van een chronisch volwassen kind met een veelzijdige zorgvraag wegvallen.

9.4.7 Huishoudelijke hulp

De eerdere vraag met de opsomming van opties voor hulp en ondersteuning geeft als een van de termen 'praktische ondersteuning'. Mantelzorgers gaan vooral in op huishoudelijke hulp als vorm van praktische ondersteuning. Het tekort aan personeel met bijbehorende gevolgen staat daarbij min of meer impliciet centraal.

9.4.7.1 Versobering en gevolgen personeelstekort voor eigen activiteiten en inzet

Mantelzorgers spreken hun zorgen uit over huishoudelijke hulp. 'Door de versobering van de huishoudelijke hulp, eens per twee weken, zal er nog meer op mijn schouders komen te liggen. Je kunt in huis nu eenmaal de dingen geen twee weken op zijn beloop laten.' De consequentie van de versobering brengt deze mantelzorger ook naar voren: 'Het zal mij ook beperken in het weinige vrijwilligerswerk waar ik nog actief in ben.'

Een mantelzorger vindt het jammer dat er vanuit de organisatie voor huishoudelijke hulp niet meer tijd ingepland kan worden om hem of haar wat meer te ontlasten, gezien de leeftijd van de mantelzorger.

Twee mantelzorgers brengen naar voren dat de thuiszorg geen ruimte heeft voor meer zorgmomenten door personeelstekort. De een stelt: 'Dan komt het op de mantelzorg neer. Ik heb zelf veel zorgen omdat mijn broers en zus verder weg wonen.' De ander ziet de situatie van personeelstekort met lede ogen aan: 'Hulp in de huishouding is op dit moment niet aan te komen. Dit vergt veel energie van ons allebei, ten koste van de levensvreugde.'

Een andere mantelzorger stelt dat met de toenemende zorgvraag van de mantelzorgbehoevende de behoefte aan huishoudelijke hulp zal toenemen. 'Deze is echter niet beschikbaar', stelt deze mantelzorger vast.

Ook bij drie anderen leeft de wens huishoudelijke hulp te krijgen. En van hen verwoordt het zo: 'Een paar uur hulp in de huishouding per week zou fijn zijn.' Een van de anderen wenst meer thuishulp omdat hij of zij twee chronisch zieke kinderen heeft.

Een mantelzorger die we eerder aan het woord lieten als fulltime werkende mantelzorger begrijpt echt niet waarom hij niet in aanmerking komt voor huishoudelijke ondersteuning. Hij kan echt niet alles alleen: én mantelzorger zijn én de taken van zijn vrouw, mantelzorgbehoevende, overnemen. En tevens 'alleen' in de betekenis van ouders en vrienden die niet beschikbaar zijn om hem te ondersteunen.

Twee mantelzorgers uiten hun ontevredenheid over de huishoudelijke hulp. De een brengt naar voren dat de wachttijd lang is en de communicatie slecht. De ander vindt het toch erg vervelend dat ze nu weliswaar twee uur hulp heeft eens in de twee weken maar dat er niemand komt als de hulp niet kan.

Een mantelzorger brengt als wens naar voren schoonmaak en onderhoud aan het huis en in de brandgang.

Behoeftte aan, wens tot: beschikbaarheid van en verlichting taken door huishoudelijke hulp.

9.4.8 Persoonlijke verzorging

9.4.8.1 Problemen rond de douchebeurt

Een mantelzorger heeft ervaring met verzorgenden die de partner niet durven te douchen. 'Dan wordt de douchebeurt opgeschoven van vrijdag naar zaterdag en op zaterdag ziet de verzorgende het vaak als een probleem om dit op te pakken. Dit is en wordt telkens besproken met de leidinggevende van de thuiszorg.'

Behoeftte aan, wens tot: regelmaat door de beroepskracht ten aanzien van de douchebeurten van de mantelzorgbehoevende.

9.4.9 Mantelzorg intramuraal

9.4.9.1 Periode vooraf aan intramuraal wonen

Wat opvalt is de moeite die mantelzorgers hebben met de onzekerheid van al dan niet opgenomen worden van de mantelzorgbehoevende in een verpleeghuis, meestal verzorgingshuis genoemd, of - wat ook wordt genoemd - een zorgboerderij. Dat heeft te maken met de wachtlijsten voor verpleeghuizen maar ook met mantelzorgbehoevenden die op zichzelf willen blijven wonen of nu eens geen besluit kunnen nemen of ze in een instelling - en zo ja, in welke dan - willen wonen en dan weer beslist op zichzelf willen blijven wonen.

Een mantelzorger schetst de volgende situatie:

'De zorgvrager kan eigenlijk niet zelfstandig meer thuis wonen maar we zijn al een jaar bezig om hem ergens te kunnen plaatsen. Omdat hij zelf het ene moment wel wil en het andere moment niet, blijft dit erg lastig. Ook zijn er weinig woonvormen die echt passend zijn bij hem in de omgeving.'

Behoeftte aan, wens tot: hulp en ondersteuning bij zoeken naar passende woonvormen voor de mantelzorgbehoevende.

De onzekerheid over wat er gaat gebeuren, het gebrek aan belangstelling van maatschappelijke instellingen speelt daarbij ook een rol. Een mantelzorger verwoordt het zo:

'Wat levert dit onderzoek op? Zolang er geen plek is in een verzorgingshuis of extra plek op een zorgboerderij blijft het moeilijk ondanks enige hulp die we vanaf januari meer krijgen. Waar blijft de gemeente? Waarom heeft het Wmo-loket nooit contact opgenomen met vragen over hoe het gaat, waarom moeten we alles zelf uitzoeken en waarom is er geen belangstelling voor de zorgvrager, van niemand niet?'

Daar komt bij dat sommige mantelzorgers aan de inmiddels overleden partner hebben beloofd te zorgen voor de nabestaande partner:

'Mijn mantelzorgpersoon bepaalt haar eigen leven. Ondanks de hoge leeftijd, wil ze niet meer extra hulp of opname in een verzorgingshuis. Dat weten haar kinderen ook; we kunnen verder niets doen. Ik heb de partner op zijn sterfbed beloofd te blijven zorgen zolang ik kan. Gelukkig kan ik er voor mezelf goed mee omgaan, ook al weet ik dat ik deze persoon een keer thuis vind.'

Een soortgelijke situatie doet zich bij een andere mantelzorger voor:

‘Mijn zorgvrager is een persoon die niets wil, alles zelf wil bepalen, die eigenlijk klaar is met haar leven, maar steeds hulp weigert. Ook de huisarts lukt het niet en de kinderen hebben alles geprobeerd, maar de persoon wil niets, dus ligt hele dagen boven op bed. Ik ben er van overtuigd dat ik haar weer een keer ergens vind in huis. De traplift werkt niet, lopen gaat bijna niet meer. Ik vind het soms ook lastig, maar heb een belofte gedaan aan haar partner toen hij vier jaar geleden overleed.’

Ook een verstandhouding met de mantelzorgbehoevende ouder die te wensen overlaat, maakt de periode tot opname zwaar:

‘De zwaarste periode van mantelzorg was voor opname, in december 2022’, aldus een mantelzorger. ‘Mantelzorg geven aan een ouder met wie je geen goede band hebt en die deze zorg niet waardeert, maakt het extra zwaar.’

Soms lijkt het probleem, het besluit een mantelzorgbehoevende al dan niet in een verpleeghuis op te nemen, niet bij de mantelzorgbehoevende maar bij de mantelzorger te liggen:

‘Ik weet het niet meer. Het is de laatste tijd erg moeilijk voor mij. Ik kan mijn broer niet het huis uit doen hoe zwaar het de laatste tijd ook is voor mij.’

Behoeftte aan, wens tot: hulp en ondersteuning bij omgaan met onzekerheid bij de mantelzorgers en vrijwilligers informele zorg door aandacht van de gemeente, ook voor de mantelzorgbehoevende en hulp bij zoektocht naar informatie en keuzes inzichtelijk maken.

Een mantelzorger brengt als suggestie naar voren begeleiding van de Wmo naar de Wlz naar het verpleeghuis te regelen.

Behoeftte aan, wens tot: regelen van begeleiding naar het verpleeghuis bij het proces van Wmo naar Wlz.

9.4.9.2 Intramuraal wonen

Intramuraal wonen is soms een opluchting want geeft rust. Opluchting kan zelfs zitten in het op papier zetten van wat een mantelzorger meemaakt. Toch is opluchting niet altijd alleen het geval als mantelzorgers ook mantelzorgtaken moeten uitvoeren in het verpleeghuis. De druk op de mantelzorger kan zelfs toenemen als de zorg in de buurt wordt ingewisseld voor een woonvorm, zoals uit een van de voorbeelden naar voren komt. Daarnaast brengt een mantelzorger naar voren het thuiskomen na een bezoek aan het verpleeghuis heel eenzaam te vinden. Wat het voor mantelzorgers lastig maakt, is opkomen voor de mantelzorgbehoevende als de intramurale zorg niet naar wens wordt geleverd. Een mantelzorger is uiterst tevreden over het pgb thuis via de Wlz al ervaart deze persoon de bureaucratie als zwaar. De kanttekeningen die mantelzorgers plaatsen bij intramuraal wonen, werpen een ander licht op de intramurale zorg dan uit de tevredenheid met verzorgenden in een verpleeghuis naar voren komt in hoofdstuk 7 over hulp en ondersteuning.

Een mantelzorger brengt naar voren hoe het haar of zijn broer vergaat die eerst thuis en nu in een verpleeghuis woont, wat zij of hij als mantelzorger doet en wat de situatie met hem of haar doet. Ook uit dit voorbeeld komt weer naar voren hoe ver mantelzorgers gaan in wat ze aan mantelzorg op zich nemen maar ook hoe eerlijk ze zijn:

'Ik ben 81 jaar, heb veel last van artrose, loop moeilijk door een hernia die niet te opereren is. Ik loop met stok of rollator. Gelukkig heb ik via de Wmo een scootmobiel gekregen. Dat is ideaal, maar niet in de winter of bij regen. Op zondag ga ik niet naar mijn broer, maar de andere zes dagen van de week probeer ik er 's middags te zijn. Omdat hij totaal niet van zijn kamer wil en geen hobby's heeft, is dat voor hem iets waar hij erg naar uitkijkt: een lichtpuntje. Hij is passief en niets of niemand kan daar verandering in brengen. Sinds 7 oktober 2021 woont hij in het verpleeghuis. Toen hij thuis woonde zei hij al regelmatig dat hij het niet erg vond om de volgende morgen niet meer wakker te worden. Nu zegt hij dat tegen mij niet meer. Hij zit liever in een donkere kamer met de gordijnen dicht dan dat de zon een beetje binnen schijnt. Daar kan hij niet goed tegen, terwijl de meeste mensen daar blij mee zijn. De verzorgsters doen hun best, maar meestal is er te weinig tijd voor een praatje en dat is ook moeilijk voor de meesten omdat hij zelf zo negatief is. Praktisch kan ik het wel aan, ook omdat ik alleen ben, maar psychisch vind ik het soms wel erg zwaar. Gelukkig heb ik wel tijd voor mijn eigen hobby's, wat ook belangrijk is. Ik vind het wel heel erg dat hij daar moet zijn. Toen hij thuis woonde zei hij als het over het verpleeghuis ging, dat hij dan liever achter de kerk gebracht werd, dus dood en begraven.'

De mantelzorger stelt vervolgens: Het is een heel verhaal geworden, maar wel goed voor mij om het wat kwijt te kunnen, omdat ik het soms moeilijk los kan laten dat hij daar zo eenzaam zit. Ik zeg soms, als mensen zeggen dat ik zo veel voor hem doe: "Ik doe het met liefde, maar niet altijd met plezier." '

Een mantelzorger laat weten het heel eenzaam te vinden nadat hij of zij alleen thuiskomt na bezoek in het verpleeghuis.

Een mantelzorger heeft te maken met haar zoon die begeleid woont. Ze is positief over de combinatie van begeleid wonen, haar zoon doordeweeks te zien en haar zoon in de weekenden thuis te hebben:

'Ik ben blij dat hij begeleid woont, maar ook heel blij dat ik hem op woensdag zie (met samen zwemmen) en dat hij in de weekenden thuis is bij ons.'

Vaak is opname van de mantelzorgbehoevende in een verpleeghuis een opluchting voor mantelzorgers. 'Ik hoop binnenkort de zorg over te dragen aan het verpleeghuis.'

De partner van iemand anders is nu in een verzorgingshuis opgenomen. 'Dat geeft mij heel veel rust.' Een ander zegt dat opname in het verpleeghuis hem of haar weliswaar veel rust geeft maar dat daarbij toch nog vaak een beroep op hem of haar wordt gedaan.

Een mantelzorger stelt:

'dat sinds de verhuizing naar Simeonshof de druk op de mantelzorgers vele malen groter is geworden dan toen de mantelzorgbehoevende thuis woonde. Hij had toen hulp in de buurt. Dat moet familie allemaal opvangen en is werkelijk onrealistisch met deze reistijden. Het is zo'n verschil met maatwerk dat het wijkteam ons verleende. Dat voelde als een team, familie en professionals werken samen. Bij Simeonshof merk ik daar weinig van.'

Een andere mantelzorger kaart het als mantelzorger in de zorginstelling ondersteunen van de mantelzorgbehoevende aan:

'Als je mantelzorg verleent en de mantelzorgvrager kan niet meer voor zichzelf opkomen in een zorginstelling, dan is het heel lastig om je als mantelzorger gehoord te voelen en om voor diegene op te komen. Mensen moeten echt sneller overgeplaatst worden als men niet de zorg kan bieden die er nodig is. Als diegene niet geholpen wordt met plassen omdat ze 2 uur geleden nog is geweest bijvoorbeeld, dan geeft dat bij een mantelzorger extra stress. Het

betekende veel zorg verlenen en veel gesprekken voeren; na 12 jaar gehoord zijn en overgeplaatst zijn naar een plek waar diegene wel de juiste zorg krijgt en gezien wordt en geen grote mond krijgt omdat ze na 2 uur weer moet plassen en 's nachts maar een incontinentiemateriaal aan moet omdat ze niet helpen om te plassen omdat de nachtdienst alleen is. Veel dingen op je bordje krijgen, al de vragen van haar komen dan bij jou als persoon in wie hij vertrouwen heeft. Daarbij komt dat veel opkomen voor de mantelzorgbehoevende en overplaatsing blijven bespreken veel onrust geeft.'

Een mantelzorger zegt dat in Odendaal alles prima is geregeld. Op een uitzondering na:

'Het poetsen, de poetshulp en aanvullende vragen die feitelijk bij het verpleeghuis thuis horen, zoals bijvoorbeeld (vrij verkrijgbare) medicijnzorg. Het tehuis heeft kennelijk geen huisapotheek voor vrij verkrijgbare medicijnen. Dit vinden wij slecht.'

Een mantelzorger is van mening dat het van belang is dat de instantie zelf beter kijkt naar de toewijzing van een kamer in het verpleeghuis: 'dat deze kamers menselijk zijn en een privé-badkamer/wc hebben of die maximaal met een tweede persoon moet delen.'

Een mantelzorger wenst hulp van het zorgpersoneel in het verzorgingshuis bij het regelmatig schoonmaken van het gehoorapparaat en nieuwe batterijen er in doen. Daarnaast 'meer toezicht bij het aankleden van de patiënt zodat ze schone kleding aantrekt en dat ze zich ook goed aankleedt omdat dit voor haarzelf erg lastig is.'

Behoeftte aan, wens tot: goede voorstelling van zaken ten aanzien van de mantelzorg die van de mantelzorger in het verpleeghuis wordt verwacht.

Behoeftte aan, wens tot: maatwerk ten opzichte van de mantelzorgbehoevende in het verpleeghuis.

Er is ook een mantelzorger in zijn of haar nopjes met het pgb via de Wlz:

'Ik zorg al vanaf 1989 voor mijn partner. Wel met zzp'ers en een thuiszorgorganisatie. Mijn partner heeft veel zorg nodig. Via het pgb kan ik het goed inkopen. De bureaucratie is wel zwaar. Het is wel fijn dat het allemaal thuis kan. De Wlz is ruimer in het budget dan de Wmo. Daar ben ik ook blij mee. Zo kunnen we samen blijven wonen in ons goed aangepaste huis.'

9.4.10 Respijtzorg en vrij te besteden tijd

9.4.10.1 Respijtzorg

De enige keer dat het woord respijtzorg valt, is in het kader van verzekeringen. 'Veel verzekeringen sluiten respijtzorg uit bij de Wlz-indicatie terwijl het juist dan hard nodig is,' weet een mantelzorger te vertellen. Dat wat uit een van de voorbeelden naar voren komt, gaat over de proactieve rol van de gemeente en de uitvoering op dit terrein. Gekeken wordt naar de gemeente om een en ander te realiseren:

'Begrip vanuit gemeente en daaropvolgende actie. Niet dat je dan ook nog verantwoording moet afleggen. De gemeente zou proactief moeten zijn. Nu loop je steeds achter de feiten aan.'

9.4.10.2 Vervangende mantelzorg thuis

De andere voorbeelden gaan over vervanging bij de mantelzorgbehoevende thuis. Het kan dan gaan om vervanging door iemand die moet werken op zaterdag of behoefte heeft 'aan mensen die af en toe in kunnen springen'.

Behoefte aan, wens tot: erkenning door de gemeente en proactief regelen van de gemeente van vervangende mantelzorg om zo nu en dan in te springen of voor de zaterdagse werkdag.

Soms wekt een beroepskracht verkeerde verwachtingen bij de mantelzorger over door hem of haar vrij te besteden tijd:

'Een mantelzorgmakelaar heeft mij voorgehouden dat als de thuiszorg er 's ochtends een uur is, ik dan mijn handen vrij heb voor andere dingen, bijvoorbeeld de was opruimen of de hond uitlaten. Dit blijkt niet zo te zijn. Ik moet er telkens bij blijven. Als ik bijvoorbeeld boven ben om de was op te ruimen word ik beneden geroepen. Met douchen moet ik helpen met de tillift, ik moet de dag-/nachtzak urine klaarzetten (de medewerkers van de thuiszorg weten niet hoe ze dit moeten doen).'

Even verderop in de tekst vertelt de mantelzorger hoe het met de vrije tijd is gesteld, wat kan en niet kan: 'Ik ben mantelzorger sinds mijn partner thuis is gekomen met zijn beperking: C.V.A. rechtszijdig verlamd, rolstoel afhankelijk, kan niet praten en heeft 24/7 hulp nodig. Hierdoor ben ik in mijn vrijheid zeer beperkt: ik kan niet naar een uitnodiging voor feestjes, verjaardagen, bijeenkomsten van de buurtvereniging, mantelzorgorganisatie, bioscoop, concert etc. Ik kan alleen op maandag 12:00-16:00, dinsdag 8:30-12:30 en woensdag/donderdag 9:30 -15:30 de deur uit.'

Behoefte aan, wens tot: vrij te besteden tijd op het moment dat de beroepskracht aanwezig is.

Veel mantelzorgers laten zich ontvallen, zoals we eerder vermeldde – betaald werkenden of niet – dat ze graag eens tijd voor zichzelf hebben. Het gaat bijvoorbeeld om een 30-35 uur werkende: 'mijn zeer beperkte vrije tijd die meestal opgaat aan mantelzorg'. En: 'Meer vrij van werk zonder financieel in te leveren. Zodat ik meer tijd heb voor de zorg en mezelf.'

Behoefte aan, wens tot: tijd voor zichzelf, dat wil zeggen vrije tijd in plaats van mantelzorg verlenen.

Behoefte aan, wens tot: vrij van werk zonder financieel in te leveren om meer tijd voor de mantelzorg en voor zichzelf te hebben.

9.4.11 Dagopvang, dagbesteding

9.4.11.1 Tevredenheid over dagopvang

Dagbesteding, dagopvang is aan de ene kant op te vatten als een activiteit voor de mantelzorgbehoevende en aan de andere kant als vorm van vervangende zorg voor de mantelzorger.

In hoofdstuk 7 over hulp en ondersteuning komt tevredenheid over medewerkers van de dagopvang naar voren. De volgende uitspraken illustreren de tevredenheid. Een mantelzorger is blij voor de mantelzorgbehoevende dagopvang te hebben kunnen regelen via de Wmo en de PIT (Psychiatrisch Intensieve Thuiszorg)-verpleegkundige via Reinier van Arkel.

Een mantelzorger maakt een opmerking die is op te vatten als al dan niet goed bedoelde bemoeizucht van de medewerkers ten opzichte van de mantelzorger. Deze mantelzorger is wat

dubbel over de medewerkers van de dagopvang. Soms staan ze klaar met advies maar meestal krijgt de mantelzorger 'vragen en opmerkingen te horen over wat hij of zij anders moet doen.'

Het Repaircafé en de fietsrepair via Welzijn De Meierij in het Spectrum zijn een welkome afwisseling voor de partner, aldus de mantelzorger.

9.4.12 Buurt, gebied, ontmoeting en vrijwilligerswerk

Over de buurt, het gebied van de mantelzorgbehoevende en de mogelijkheid tot ontmoeting voor de mantelzorger en bekendheid met de voorzieningen is het nodige naar voren gebracht. Kanttekening is dat de bekendheid en het gebruik van de algemene voorzieningen in de buurt niet groot zijn zoals we in hoofdstuk 8 zagen. Soms ook is er geen laagdrempelig wijkcentrum met een beroepskracht aan wie je als mantelzorger een vraag kunt stellen. Soms ook is de beroepskracht alleen op de mantelzorgbehoevende gericht. Mantelzorgers van buiten de woonplaats van de mantelzorgbehoevende hebben soms moeite met zicht op de voorzieningen daar. Soms zijn voorwaarden voor mantelzorgers om deel te nemen aan maatschappelijke activiteiten afwezig.

9.4.12.1 Ontbreken wijkcentrum voor mantelzorgers

Een mantelzorger, voorheen werkzaam in de gezondheidszorg, kijkt 'met een dubbele pet' naar de mantelzorger:

'Vanuit het vrijwilligerswerk dat ik nu doe, hoor en zie ik situaties die lastig zijn voor de mantelzorger. Wat zou het fijn zijn als er in het dorp of de buurtschap een soort ontmoeting is, waar een professionele buurtcoördinator aanwezig is, waar je laagdrempelig kan binnenlopen, je verhaal/vraag kan doen en die je verwijst naar de juiste instantie(s).'

Behoeftte aan, wens tot: algemene voorzieningen als een wijkcentrum voor mantelzorgers.

Ook een andere mantelzorger vindt het jammer dat er in hun buurt geen wijkcentrum is waar de mantelzorger 'iets aan heeft.'

'Er is in onze buurt geen wijkcentrum. Professionals zijn gericht op de patiënt en niet op de mantelzorger. Professionals kennen ook de wijk niet.'

9.4.12.2 Ontbreken mogelijkheid tot deelname bijeenkomsten buurtverenigingen

Een andere mantelzorger vindt het jammer dat hij of zij in zijn of haar vrijheid beperkt is door het 24/7 aan huis gekluisterd te zijn en daardoor niet in de gelegenheid te zijn om deel te nemen aan bijeenkomsten van de buurtverenigingen.

Behoeftte aan, wens tot: gelegenheid tot deelname aan bestaande activiteiten van buurtverenigingen.

9.4.12.3 Onbekendheid voorzieningen in woonplaats mantelzorger

Een andere mantelzorger stelt het lastig te vinden onbekend te zijn met de voorzieningen en winkels in de woonplaats van de mantelzorgbehoevende omdat hij of zij zelf ergens anders woont.

Een mantelzorger brengt als suggestie naar voren de mogelijkheden die er voor ouderen zijn, met in dit geval de directe familie/zoon, te checken in het dorp of bij de instantie.

Behoeftte aan, wens tot: overzicht van de voorzieningen en winkels in de woonplaats van de mantelzorgbehoevende.

9.4.12.4 Vrijwilligerswerk (informele zorg) in de knel door mantelzorg

Vanuit het perspectief van de mantelzorgers of de vrijwilligers informele zorg wordt met name ingegaan op het eigen vrijwilligerswerk dat mantelzorgers of vrijwilligers informele zorg op zich nemen. Het gaat dus om de combinatie van vrijwilligerswerk met vrijwilligerswerk informele zorg en bij mantelzorgers om de combinatie met vrijwilligerswerk met hun mantelzorg. Het eigen vrijwilligerswerk, door mantelzorgers en vrijwilligers informele zorg, komt in de knel door het verlenen van mantelzorg, komt een aantal keren naar voren. Een mantelzorger legt rechtstreeks een verband met de versobering van huishoudelijke hulp: 'Het zal mij ook beperken in het weinige vrijwilligerswerk waar ik nog actief in ben.'

Daarnaast is er door personeelstekorten geen tijd meer voor maatschappelijke activiteiten als vrijwilligerswerk merkt een mantelzorger op. Die tijd gaat op aan mantelzorg. In dit geval wordt expliciet vermeld dat het om maatschappelijke activiteiten gaat, waarbij vrijwilligerswerk wordt genoemd. Maatschappelijke activiteiten kunnen én ruimer zijn dan vrijwilligerswerk anders dan informele zorg, zoals voor een sport- of culturele vereniging maar in ieder geval is het een activiteit waar anderen dan alleen de mantelzorgbehoevende en de mantelzorger bij betrokken zijn.

Behoeftte aan, wens tot: gelegenheid tot deelname aan maatschappelijke activiteiten zoals vrijwilligerswerk.

9.4.13 Cursussen – voorwaarden, vraag, recreatief, psychologische ondersteuning

Over cursussen en mogelijkheden en onmogelijkheden hebben mantelzorgers opmerkingen gemaakt. Zo was er een mantelzorger tevreden over de mantelzorgcursus in de Watersteeg en thema-avonden en over de bijeenkomst in de Blauwe Kei.

9.4.13.1 Cursussen in de buurt

Sommige mantelzorgers vinden het jammer niet in de gelegenheid te zijn cursussen te volgen. Dat kan gaan om de plaats waar en/of het tijdstip waarop de cursus wordt gegeven:

'De Alzheimer gaat achteruit, gedrag wordt moeilijker, daarom wordt het ook steeds moeilijker om daar mee om te gaan. Een cursus omgaan met dementie zou fijn zijn. Die is er wel, in Veghel, maar niet bij mij in de buurt (Schijndel).'

Een andere mantelzorger zegt dat de cursus die hij of zij zou willen volgen 40 km verderop wordt gegeven.

Een mantelzorger noemt dat hij of zij niet in staat is de training te volgen omdat hij of zij op het tijdstip van de training, overdag, aan het werk is. § Avonds de training volgen is voor hem of haar wel mogelijk.

Behoeftte aan, wens tot: gelegenheid, plaats en/of tijd om cursussen te volgen: in de buurt en buiten kantoortijden.

9.4.13.2 Vraag naar lotgenotencontact

Een mantelzorger noemt het lotgenotencontact. Hij of zij 'had het heel fijn gevonden als er lotgenotencontact was geweest'.

Behoefte aan, wens tot: lotgenotencontact.

9.4.13.3 Vraag naar gezamenlijke leuke activiteit

Een andere wens van een mantelzorger is de volgende: 'Het zou mooi zijn als er een keer een leuke activiteit wordt georganiseerd die mantelzorger en zorgvrager samen kunnen doen.'

Behoefte aan, wens tot: leuke gezamenlijke activiteit voor mantelzorger en mantelzorgbehoevende.

9.4.13.4 Vraag naar psychologische ondersteuning

Een mantelzorger stelt psychologische ondersteuning op individueel niveau op prijs: 'Het zou heel fijn zijn om mijn verhaal af en toe te kunnen delen en wellicht wat handvatten te krijgen hoe om te gaan in bepaalde specifieke situaties.'

Behoefte aan, wens tot: psychologische ondersteuning op individueel niveau.

9.4.14 Vervoer, parkeren, verkeer, reistijd en reiskosten

9.4.14.1 Taak voor ouder of kind

Vervoer is een van de mantelzorgtaken van mantelzorgers. In hoofdstuk 7 komt naar voren dat het met de tevredenheid over aangepast vervoer slecht is gesteld. Een mantelzorger draagt een voorbeeld aan van afwijzing van extra kilometers. Daarnaast staat volgens de mantelzorger bij het verstrekken van een parkeervergunning de erkenning van een medisch probleem, waardering voor mantelzorg en strenge toepassing van regels in de weg.

Een mantelzorger merkt op dat het op zich goed gaat met zijn of haar vader maar dat de vader voor bepaalde dingen hulp nodig heeft. Het gaat om zaken als vervoer, boodschappen doen wat hij zelf niet kan en meekijken met de administratie.

'Ons oudste kind woont in een woongroep. Daar doe ik ook veel mantelzorg voor, zoals plannen, vervoer, financiën en vrije tijd,' laat een mantelzorger weten die verder de vragenlijst heeft ingevuld voor mantelzorg voor het thuiswonende kind.

Ook is er een mantelzorger die we eerder aan het woord lieten, die naar voren bracht soms vervoer naar het ziekenhuis voor de mantelzorger op zich te nemen.

9.4.14.2 Afhankelijkheid particulier vervoer als OV niet lukt en zelf autorijden niet meer kan

Een mantelzorger laat weten geen mogelijkheden meer te zien om extra kilometers van de Valys te krijgen om de deur uit te gaan met haar man:

'Ik heb inmiddels spierreuma en zou graag wat meer gebruik willen maken van de Valys. Meer kilometers kunnen krijgen is echter al twee keer afgewezen. We hebben geen auto meer. Het rijbewijs van mijn man is ingenomen. Ik heb er de kracht niet meer voor. Openbaar vervoer

met mijn man gaat nagenoeg niet meer. Hij heeft driftaanvallen, is angstig. Hij heeft veel krachtverlies, slikproblemen, nachtmerries en is onrustig. Dus er wordt veel van mij gevraagd. Onze zoon woont ver weg, daar zouden we graag een keertje vaker naar toe willen.'

Behoeftte aan, wens tot: meer gebruik kunnen maken van professioneel vervoer.

9.4.14.3 Aandacht voor verkeersveiligheid voor mensen met een fysieke beperking

Een mantelzorger maakt melding van een onveilige verkeerssituatie bij het oversteken met een rollator in Schijndel.

Behoeftte aan, wens tot: aandacht voor verkeersveilige situaties, in het bijzonder bij oversteken (met rollators).

9.4.14.4 Parkeervergunning, erkenning legitieme klachten en regels

Regels om een invalidenparkeerkaart te krijgen zijn volgens een mantelzorger veel te streng. Ze krijgt het volgende te horen en eindigt met gevoelens van miskenning:

'Uw man zit niet in een rolstoel en loopt niet weg als u hem ergens afzet. Hij kan wachten tot u ergens een parkeerplaats hebt gevonden.' 'Dat hij niet lang kan staan, telt niet mee,' vervolgt ze. 'Dat de zin om dan samen ergens naar toe te gaan gauw over is, telt ook niet mee. Terwijl je wel zelf alle zorg verleent, op niemand een beroep doet. Dat telt allemaal niet mee!'

Behoeftte aan, wens tot: erkenning onzichtbaar medisch probleem voor parkeervergunning.

Financiële lasten voor vervoer met lange reistijd

Een mantelzorger merkt op flink wat reistijd en bijbehorende kosten te hebben. 'Voor alle drie – ze wonen alle drie ergens anders – heb ik een reistijd van een uur met daarbij ook de benzinekosten!'

Behoeftte aan, wens tot: mogelijkheid tot financiële tegemoetkoming reiskosten.

9.4.15 Communicatie, professionals en bureaucratie

9.4.15.1 Bereikbaarheid, wachttijden en communicatie instanties

Een aantal mantelzorgers komt met opmerkingen over onbereikbaarheid of slechte bereikbaarheid van instanties. Wachttijden gaan zowel over hulp als diensten.

Communicatie gaat over 'van het kastje naar de muur' maar ook over tussentijds geïnformeerd worden als er (lange) wachttijden zijn.

De bereikbaarheid moet vergemakkelijkt worden, aangevuld met 'niet van het kastje naar de muur', vermeldt een mantelzorger. Iemand noemt slechte bereikbaarheid en lange wachttijden van reparaties met als suggestie betere dienstverlening van Medipoint. Ook een ander gaat in op lange wachttijden voor de huishoudelijke hulp, zoals we eerder al vermeldden. Deze mantelzorger noemt ook de slechte communicatie in verband met de wachttijden van de huishoudelijke hulp. Andere mantelzorgers gaan eveneens in op communicatie: 'communicatieproblemen van het kastje naar de muur gestuurd worden' noemt iemand in één

adem met 'bureaucratie'. Een van de mantelzorgers verwoordt daaraan voorafgaand: 'machteloosheid, omgang met de gevoelens van mantelzorgers.' Een ander heeft het over slechte communicatie met de gemeente.

Een mantelzorger vermeldt:

'Ik moet steeds beter voor mezelf opkomen om op tijd de juiste hulp te krijgen en soms hoor ik gewoon maanden niets op een vraag die ik heb uitstaan.'

Behoeftte aan, wens tot: betere bereikbaarheid instanties met korte lijnen en betere (tussentijdse) communicatie.

Communicatie heeft ook te maken met geloofwaardigheid, aldus een mantelzorger:

'Dat de woningbouwvereniging meer eerlijk en daadwerkelijk voor een goed appartement zorgt en niet telkens met een andere smoes komt. Ze komen zeer ongeloofwaardig over.'

Behoeftte aan, wens tot: serieus nemen mantelzorgers.

Een probleem dat ook in dit verband kan worden gezien is dat van de privacywetgeving en de gevolgen die dat kan hebben:

'Door de wisseling van contactpersonen bij (hulpverlenings)instanties, Optimisd, Woonmeij en de GGZ, het de ene keer wel als mantelzorger met de contactpersoon van de betrokken mantelzorgbehoevende contact op kunnen nemen en de andere keer weer niet. Bepaalde zaken lopen dusdanig uit de hand dat er grote financiële achterstanden kunnen ontstaan waaraan door de betrokkene in verband met de uitkering niet meer kan worden voldaan. Deze moeten dan door de mantelzorgers/familie weer rechtgetrokken worden.'

Behoeftte aan, wens tot: eenduidige regels instanties over contactpersonen ter voorkoming van negatieve gevolgen.

Dat ook na jaren ervaring met mantelzorg de bureaucratie niet went, blijkt uit de opmerking die een ervaren mantelzorger tussen neus en lippen maakt bij de vermelding van de situatie waarin hij of zij zich met de mantelzorgbehoevende bevindt:

'Ik zorg al vanaf 1989 voor mijn partner. Wel met zzp'ers en een thuiszorgorganisatie. Mijn partner heeft veel zorg nodig. Via een pgb kan ik het goed inkopen. De bureaucratie is wel zwaar. Wel fijn dat het allemaal thuis kan.'

9.4.15.2 Website

Hoe staat het met de communicatie van de gemeente via de website? Twee mantelzorgers doen suggesties voor verbetering, een van hen voor mantelzorgers die niet in de woonplaats van de mantelzorgbehoevende wonen:

- **Duidelijkheid en toegankelijkheid.** Maak de website duidelijker en toegankelijker wat betreft ondersteuning voor zowel mantelzorger als zorgvrager.
- **Als mantelzorger wonen buiten Meierijstad.** Mantelzorgondersteuning vinden is lastiger als de persoon voor wie je zorgt in een andere gemeente woont. Websites van ondersteuners en gemeenten zouden hun telefoonnummer vindbaarder kunnen maken. Niet iedereen is digitaal vaardig om de weg te kunnen vinden.

Behoeftte aan, wens tot: duidelijkheid en toegankelijkheid gemeentelijke website voor ondersteuning mantelzorger en voor mantelzorgbehoevende.

Behoeftte aan, wens tot: communicatie via de websites van gemeente en ondersteuners voor mantelzorgers die niet in de woonplaats van de mantelzorgbehoevende wonen, met de mogelijkheid tot niet-digitaal, telefonisch, contact.

9.4.16 Informatie en advies, hulp en ondersteuning, begeleiding en diensten

Relatief veel opmerkingen maken mantelzorgers over hulp en ondersteuning, informatie en advies, en over de omgang van de gemeente met de mantelzorgers in het bijzonder. Soms gaat het over andere hulpverleners en diensten. Positieve geluiden zijn er ook maar die zijn schaars.

Uit meer en minder expliciete uitspraken van mantelzorgers wordt duidelijk waarom in het lijstje behoefte aan hulp en ondersteuning 'erkenning en waardering' bovenaan staat. De houding van vooral de gemeente, ambtenaren, is een niet proactieve, een waarbij het aan erkenning en waardering van mantelzorgers ontbreekt. Het vertrouwen in coöperatieve, adequate medewerking is er niet. Alle 'clichés' komen langs. Mantelzorgers voelen zich niet gehoord; de aandacht gaat alleen uit naar de mantelzorgbehoevende. Ze gaan, zoals ze het noemen, de strijd aan met de gemeente, houden het voor gezien en ervaren veel stress. Ze hebben jarenlang niet, pas op het laatst, de juiste informatie over mantelzorg gekregen. Ze worden geen wegwijs gemaakt in het ingewikkelde systeem, in wat er op hun situatie van toepassing is. De gemeente rekent op hulp van de burens die niet vanzelfsprekend is.

9.4.16.1 Positieve geluiden

Toch zijn er ook positieve geluiden. Daar beginnen we mee. Een enkele keer brengt een mantelzorger een positief geluid in het algemeen naar voren, zoals 'Hulp en ondersteuning is erg goed en fijn.' Eerder in de uitwerking van deze vraag zijn positieve zaken over instellingen genoemd die mantelzorgers met naam en toenaam naar voren brachten. Op deze plaats noemen we nog de uitspraak van een mantelzorger: 'Vivent is geweldig; daar hebben we veel steun aan.' Verder nog de mantelzorgers die blij waren met de steun van MEE en de mantelzorger die 'dankbaar is voor de hulp van Instea.d'.

9.4.16.2 Erkenning en waardering

Meer in het algemeen noemen mantelzorgers 'erkenning' door de instanties, en erkenning gekoppeld aan 'begrip'.

Drie mantelzorgers noemen 'begrip tonen' door de gemeente, respectievelijk 'op begrip rekenen' van de gemeente:

'De gemeente kan wel wat meer begrip tonen voor de mantelzorger en de rol van de burens. Dat je niet zomaar kunt rekenen op burenhulp.'

'De behoefte bestaat aan mensen die af en toe kunnen inspringen. Daarbij moet je kunnen rekenen op begrip vanuit de gemeente en daaropvolgende actie. Niet dat je dan ook nog verantwoording moet afleggen. De gemeente zou proactief moeten zijn. Nu loop je steeds achter de feiten aan.'

Behoeftte aan, wens tot: erkenning en waardering.

9.4.16.3 Wmo en tijdige informatie, maatwerk en wegwijs mantelzorg

In de volgende opmerkingen van mantelzorgers komen tal van tekortkomingen en wensen voor verbetering van informatie, ondersteuning en begeleiding naar voren. Ook de woonsituatie komt als thema langs.

Het vertrouwen in de gemeente is niet bij iedereen even groot. Het woord Wmo roept vaak geen prettige associaties op, wat uit de volgende uitspraken van mantelzorgers blijkt:

‘Wat de Wmo betreft hebben wij er uiteindelijk geen gebruik van gemaakt. Wel hebben we het zogenaamde keukentafelgesprek met de gemeente gehad. Onze ervaring is dat de gemeente er alles aan doet om geld te besparen. Als je iets voor elkaar wilt krijgen, voelt dat altijd als een gevecht. Dit kost veel energie waarvan je vaak toch al weinig hebt en die je beter ergens anders voor kunt inzetten.’

‘Wanneer er een klein netwerk is en de hulp is niet goed geregeld vanuit de Wmo en de zorginstantie, brengt dit veel stress met zich mee.’

Een mantelzorger brengt als wens naar voren een rolstoel via de Wmo verkregen in 2018, die aan vervanging of dringend onderhoud toe is.

Een mantelzorger had wel wat eerder informatie over mantelzorg van de gemeente willen hebben:

‘Ik heb dik 9 jaar ondersteuning verleend, alleen in het laatste jaar wist ik van hulp van de gemeente af. Nu, na het verbreken van de relatie, zit ik er doorheen.’

Een ander stelt:

‘Ze moeten mensen beter informeren, over wat wel of niet van toepassing is en ons erop wijzen, wegwijs maken in zaken die soms erg ingewikkeld en met veel omwegen te bereiken zijn.’

Behoeftte aan, wens tot: als gemeente tijdig, proactief informatie verstrekken, toegesneden op de situatie van de mantelzorger.

Behoeftte aan, wens tot: begeleiden van de mantelzorger in het ingewikkelde woud van informatie en regelgeving.

9.4.16.4 Bredere kijk

Een mantelzorger laat het volgende weten, precies de reden waarom we ons met dit onderzoek specifiek op de mantelzorger richten:

‘Gemeente en thuiszorg hebben wel oog voor de zorgvrager, niet voor mij als mantelzorger, ondersteuner.’

Een andere mantelzorger wijst er op dat ‘oog hebben voor hulp en ondersteuning’ verder gaat dan de mantelzorgbehoevende:

‘Kijk naar het totaalplaatje, de hele gezinssituatie, wat een gezin nodig heeft in plaats van alleen de hulp voor één persoon, de mantelzorgbehoevende te zien.’

Uit onderzoek van het SCP komt naar voren dat ruim de helft van mantelzorgers stelt dat professionals geen oog hebben voor de mantelzorgers.²⁵

9.4.16.5 Casemanager

‘Een goede casemanager is goud waard’, aldus een mantelzorger.

Iemand die mantelzorg op zich neemt voor een kind van 16 en daarnaast mantelzorger voor zijn of haar ouders is, wil graag één contactpersoon voor hen:

‘Nu is er een casemanager voor mijn vader en een verpleegkundige voor mijn moeder. Dat is echt veel.’

Behoefte aan, wens tot: coördineren van zorgtaken als er mantelzorgbehoevenden zijn met verschillende problematiek.

9.4.16.6 Administratieve (regel)taken en noodzakelijke zorg

‘Het is soms lastig zaken bij de gemeente te regelen’, aldus een mantelzorger. Hij of zij is blij met wat er online te vinden is: ‘Gelukkig dat er veel informatie online te vinden is.’

Een mantelzorger zou graag iemand hebben die kan helpen bij de administratie.

Behoefte aan, wens tot: hulp en ondersteuning bij administratieve (regel)taken.

Eerder noemden we de suggestie van een mantelzorger voor de rol van de rijks- en lokale overheid en zorginstellingen bij mantelzorgers die niet lang meer te leven hebben, de mantelzorger die zonder een vorm van begeleiding na de diagnose van de mantelzorgbehoevende naar huis werd gestuurd:

‘Het zou heel goed zijn als de overheid/zorg/gemeente de administratieve en noodzakelijke zorg over zouden nemen zodat nabestaanden de spaarzame tijd die er nog is kunnen besteden aan het maken van de laatste, kostbare herinneringen met de zorgvrager. Financieel ondersteund worden om bij minder werken en de extra kosten niet terug te hoeven vallen op eigen middelen. Ik zou het zo opnieuw doen maar wat zou het fijn zijn als er meer steun was geweest tijdens deze periode.’

Behoefte aan, wens tot: overnemen van de administratieve en noodzakelijke zorg van mantelzorgers-nabestaanden, bij een ongeneeslijke ziekte die nog kort te leven heeft.

²⁵ Boer, A.de, Plaisir, I. & Klerk, M. de (2019), Mantelzorgers in het vizier. Beleidssignalement mantelzorg. Den Haag: SCP, p. 20.

9.4.16.7 Woonsituatie

Specifiek gaat het over de woonsituatie, aldus een mantelzorger:

‘De gemeente en rijksoverheid mogen wel wat meer ondersteuning geven aan de woonsituatie en aanpassing daarvan om mantelverzorging te verbeteren en praktisch te maken.’

Een andere mantelzorger brengt naar voren:

‘Ik wil zo lang het mogelijk is zorg blijven geven.’ Hij of zij plaatst daar wel een kanttekening bij: ‘Maar indien er verandering in de situatie komt, hoop ik op steun en medewerking van zowel in huis als aanpassing van de woning.’

Behoefte aan, wens tot: informatie over de woonsituatie.

9.4.16.8 Gezondheidszorg en begeleiding

Een mantelzorger brengt als suggestie naar voren: ‘Meer tijd op het spreekuur voor ouderen bij de huisarts, dan wel een praktijkondersteuner in plaats van de huisarts omdat huisartsen het erg druk hebben.’

Een mantelzorger vertelt waar hij of zij tegenaan liep en hoe hij of zij door schade en schande wijs is geworden:

‘Na een operatie in dagbehandeling op de scalp met blootliggend schedelbot en een open wondgenezing ben ik in het diepe gegooid. De eerste maanden kreeg ik achteraf gezien slechte begeleiding door de wondverpleegkundige in het ziekenhuis. Nadien is deze vervangen en dat leek beter te gaan maar al met al heb ik een hele zelfstudie moeten doen. Via internet heb ik contact gelegd met andere deskundigen om te ontdekken hoe ik deze wond moest verzorgen en nu nog. We zijn nu een jaar en negen maanden verder en inmiddels weet ik er meer van dan de artsen en wondverpleegkundigen. Pas recent heeft één chirurg ontdekt dat er een bacterie zat. Antibiotica heeft ons verder geholpen. Al met al gaat het om een complexe wondgenezing die ik als mantelzorger helemaal zelf heb moeten oplossen. De artsen, ook dermatologen, hebben er geen verstand van.’

Behoefte aan, wens tot: begeleiding bij medische en verpleegkundige zorgtaken.

10 Welzijn van mantelzorgers

In het navolgende gaan we vanuit verschillende invalshoeken na hoe het met de mantelzorgers gaat: hebben ze tijd voor hun eigen leven? Hoe staat het met hun vrijetijdsactiviteiten? Hoe is het gesteld met hun gezondheid? Hoe ervaren ze de sociale contacten in hun omgeving? Hoe tevreden voelen ze zich over hun leven?

10.1 Beschikbare tijd voor vrijetijd

Beschikbare tijd van mantelzorgers voor hun vrijetijdsactiviteiten

De vraag in welke mate de mantelzorger in 2023 tijd voor vrijetijdsactiviteiten hebben of hadden hebben 497 van de 504 mantelzorgers beantwoord.

Mate van vrijetijdsactiviteiten	Aantal	Percentage
Nooit	16	3,2%
Zelden	89	17,9%
Soms	236	47,5%
Vaak/altijd	156	31,4%
Totaal	497	100%

Bijna de helft van de mantelzorgers zegt soms tijd voor vrijetijdsactiviteiten te hebben. Dat is de grootste categorie. Drie van de tien mantelzorgers heeft vaak/altijd tijd voor vrijetijdsactiviteiten. Zelden of nooit komt bij een op de vijf, ruim 100 mantelzorgers, voor van wie 16 mantelzorgers zeggen nooit aan vrijetijdsactiviteiten toe te komen.

10.2 Omschrijving gezondheid

Omschrijving door mantelzorgers van hun gezondheid

Omschrijving gezondheid	Aantal	Percentage
Heel slecht	1	0,2%
Slecht	24	4,8%
Matig	157	31,4%
Goed	285	57,0%
Heel goed	33	6,6%
Totaal	500	100%

Van de 504 mantelzorgers hebben 500 deze vraag beantwoord. Ruim de helft van de mantelzorgers verkeert in goede gezondheid; ruim 6,6% stelt zelfs over een heel goede gezondheid te beschikken. Daar staan ruim 1 op de 3 mantelzorgers tegenover die matig tot slecht gezond zijn. Van alle mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld is het met 1 op de 20 slecht, heel slecht gesteld, van wie van 1 persoon de gezondheid heel slecht is.

Mate van welbevinden door de mantelzorgers

Uitspraken over ervaringen van welbevinden	Mate van welbevinden	Percentage
Ik slaap slecht en lig vaak wakker door kopzorgen	Helemaal niet	21,4%
	Minder dan gewoonlijk	9,7%
	Noch minder, noch meer dan gewoonlijk	29,3%
	Meer dan gewoonlijk	35,4%
	Opvallend meer dan gewoonlijk	4,2%
Ik voel me ongelukkig of depressief	Helemaal niet	51,8%
	Minder dan gewoonlijk	7,8%
	Noch minder, noch meer dan gewoonlijk	24,7%
	Meer dan gewoonlijk	13,9%
	Opvallend meer dan gewoonlijk	1,8%
Ik heb het gevoel dat ik mijn zelfvertrouwen verlies	Helemaal niet	57,5%
	Minder dan gewoonlijk	7,6%
	Noch minder, noch meer dan gewoonlijk	26,2%
	Meer dan gewoonlijk	7,8%
	Opvallend meer dan gewoonlijk	1,0%
Ik heb het gevoel dat ik de problemen niet aan kan	Helemaal niet	46,3%
	Minder dan gewoonlijk	10,4%
	Noch minder, noch meer dan gewoonlijk	30,2%
	Meer dan gewoonlijk	11,2%
	Opvallend meer dan gewoonlijk	1,8%
Ik heb het gevoel dat ik constant onder spanning sta	Helemaal niet	33,0%
	Minder dan gewoonlijk	7,9%
	Noch minder, noch meer dan gewoonlijk	25,3%
	Meer dan gewoonlijk	25,5%
	Opvallend meer dan gewoonlijk	8,4%
Ik heb het gevoel niks meer waard te zijn	Helemaal niet	65,6%
	Minder dan gewoonlijk	5,5%
	Noch minder, noch meer dan gewoonlijk	23,6%
	Meer dan gewoonlijk	4,3%
	Opvallend meer dan gewoonlijk	1,0%

In de bovenstaande tabel staat een aantal uitspraken vermeld over hoe mantelzorgers hun gezondheid ervaren. Ze moesten daartoe als uitgangspunt nemen de week voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst.

Wat valt op bij de antwoorden van de mantelzorgers die de vraag hebben beantwoord?

Ongeveer een op de vier mantelzorgers kruist aan neutraal te staan ten opzichte van de uitspraken. Voor één uitspraak, het gevoel te hebben de problemen niet aan te kunnen, geldt zelfs dat het om drie op de tien, 30,2%, gaat die er neutraal tegenover staan.

Meer dan de helft van de mantelzorgers ervaart helemaal niet ongelukkig of depressief te zijn; het gevoel het zelfvertrouwen te verliezen; en het gevoel niks meer waard te zijn. Het gevoel niks meer waard te zijn ervaren zelfs 2 op de 3 mantelzorgers helemaal niet.

Daarnaast zegt bijna de helft van de mantelzorgers helemaal niet het gevoel te hebben de problemen niet aan te kunnen. Een op de drie (33%) mantelzorgers heeft helemaal niet het gevoel constant onder spanning te staan. Constant onder spanning staan is 'opvallend meer dan

gewoonlijk' en 'meer dan gewoonlijk' bij 1 op de 3 mantelzorgers juist wel het geval (33,9%). Bij de uitspraak 'ik heb het gevoel dat ik constant onder spanning sta, komt 'opvallend meer dan gewoonlijk' het meest voor vergeleken met de andere ervaringen: 8,4%. Bij de helft 4,2% is dit het geval bij slecht slapen en vaak wakker liggen door kopzorgen. Bij de andere ervaringen van welbevinden 'opvallend meer dan gewoonlijk' gaat het steeds om 1% of 1,8%.

Slecht slapen en vaak wakker liggen door kopzorgen ervaart 21,4% helemaal niet. Meer en opvallend meer dan gewoonlijk slecht slapen en wakker liggen door kopzorgen komt daarentegen bij bijna vier op de tien mantelzorgers voor (39,6%).

Als we al met al de thema's op het gebied van welbevinden onderling vergelijken, komen 'slecht slapen en vaak wakker liggen door kopzorgen' bij vier op de tien mantelzorgers en 'constant onder spanning staan' bij drie op de tien mantelzorgers samen meer dan gewoonlijk en opvallend meer dan gewoonlijk voor. Van de ervaringen van de vier andere thema's komen de twee thema's 'ik voel me ongelukkig of depressief' en 'het gevoel hebben de problemen niet aan te kunnen' nog het meeste voor, maar vergeleken met de twee eerstgenoemde thema's is dat ongeveer de helft. Bovendien staan tegenover deze twee en ook de andere twee thema's: 'ik heb het gevoel dat ik mijn zelfvertrouwen verlies' en 'ik heb het gevoeld niks meer waard te zijn' veel mantelzorgers die deze gevoelens helemaal niet of minder dan gewoonlijk hebben.

10.3 Ervaring met mensen in de omgeving

Uitspraken over ervaringen van de omgeving, anderen	Helemaal eens tot en met helemaal oneens	Percentage
Ik ervaar een leegte om mij heen	Helemaal mee oneens	40,4%
	Mee oneens	20,1%
	Noch mee eens, noch mee oneens	23,0%
	Mee eens	13,7%
	Helemaal mee eens	2,9%
Er zijn genoeg mensen op wie ik in geval van problemen kan terugvallen	Helemaal mee oneens	6,1%
	Mee oneens	13,2%
	Noch mee eens, noch mee oneens	25,6%
	Mee eens	44,5%
	Helemaal mee eens	10,6%
Ik ken veel mensen op wie ik volledig kan vertrouwen	Helemaal mee oneens	5,7%
	Mee oneens	12,6%
	Noch mee eens, noch mee oneens	26,1%
	Mee eens	44,2%
	Helemaal mee eens	11,4%
Er zijn voldoende mensen met wie ik mij verbonden voel	Helemaal mee oneens	4,3%
	Mee oneens	7,7%
	Noch mee eens, noch mee oneens	21,9%
	Mee eens	50,9%
	Helemaal mee eens	15,2%
Ik mis mensen om mij heen	Helemaal mee oneens	29,4%
	Mee oneens	27,8%
	Noch mee eens, noch mee oneens	27,1%
	Mee eens	12,7%
	Helemaal mee eens	3,1%
Ik voel mij vaak in de steek gelaten	Helemaal mee oneens	34,2%
	Mee oneens	30,7%
	Noch mee eens, noch mee oneens	25,2%
	Mee eens	8,6%
	Helemaal mee eens	1,4%

De mantelzorgers die deze vraag hebben beantwoord hebben over het algemeen goede ervaringen met de mensen om zich heen, in hun omgeving. Bij elk van de uitspraken spreekt ongeveer een op de vier mantelzorgers zich neutraal uit.

Ruim zes op de tien mantelzorgers (60,5%) ervaren geen leegte om zich heen; bijna een op de zes kruist aan de leegte juist wél te ervaren (16,6%).

Ruim meer dan de helft van de mantelzorgers (55,1%) zegt het er mee eens (10,6%) of helemaal mee eens (10,6%) te zijn dat er in het geval van problemen voldoende mensen zijn om op terug te kunnen vallen. Nog steeds betekent dit overigens dat een op de vijf het hier achtereenvolgens mee oneens (13,2%), dan wel helemaal oneens (6,1%) is.

Ruim de helft van de mantelzorgers (55,6%) is het er mee eens (44,2%), achtereenvolgens helemaal mee eens (11,4%) dat ze veel mensen kennen die ze volledig kunnen vertrouwen. Voor

bijna een op de vijf (18,3%) geldt dat ze het daarmee oneens (12,6%), dan wel helemaal mee oneens zijn (5,7%).

Twee van de drie mantelzorgers (66,1%) stellen het ermee eens te zijn (50,9%), dan wel helemaal mee eens te zijn (15,2%) dat er voldoende mensen zijn met wie ze zich verbonden voelen. Bijna een op de acht mensen zegt het er niet (7,7%) of helemaal niet (4,3%) mee eens te zijn dat ze zich met voldoende mensen verbonden voelen.

Ruim de helft van de mantelzorgers (57,2%) is het er helemaal mee oneens (29,4%), dan wel oneens (27,8%) mensen om zich heen te missen. Voor bijna een op de zes (15,8%) geldt dat ze het er mee eens zijn (12,7%), dan wel helemaal mee eens zijn (3,1%) mensen om zich heen te missen.

Ruim zes van de tien mantelzorgers (64,9%) zijn het er helemaal mee oneens (34,2%), dan wel mee oneens (30,7%) zich in de steek gelaten te voelen. Een op de tien is het wél eens (8,6%) of helemaal eens (1,4%) met deze uitspraak.

Voor elk van de zes onderdelen van de vraag geldt dat steeds minimaal de helft van de mantelzorgers zich positief uit over hun omgeving, de mensen om zich heen. De uitspraak zich in de steek gelaten voelen is op een van de tien mantelzorgers van toepassing. De mantelzorgers zijn het meest negatief, bijna een op de vijf, over 'genoeg mensen te hebben op wie ze in geval van problemen terug kunnen vallen'.

10.4 Recente gevoelens over het leven

Tevredenheid over het leven - omschrijving gevoelens afgelopen week

Tevredenheid over het leven, percentage	Ja	Nee
Ik ben over het algemeen tevreden met mijn leven	87,7%	12,3%
Ik verveel me vaak	2,3%	97,7%
Ik voel me vaak hopeloos	12,5%	87,5%
Ik blijf liever thuis dan uit te gaan en nieuwe dingen te doen	40,1%	59,9%
Ik voel mij nogal waardeloos op het ogenblik	6,3%	93,7%

We legden de mantelzorgers de vraag voor hoe tevreden ze over hun leven zijn en vroegen hun daarbij hun gevoelens van de afgelopen week als uitgangspunt te nemen. Uit de gegevens van de mantelzorgers die deze vraag beantwoordden valt op te maken dat de meeste mantelzorgers tevreden zijn over hun leven. Bij tevredenheid in het algemeen ging het om ruim 7 van de 8 mantelzorgers (87,7%). Zich vervelen kwam heel weinig voor: 2,3% verveelt zich. Een op de 8 mantelzorgers voelt zich vaak hopeloos en 6,3% voelde zich waardeloos in de week voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst. Vier op de tien mantelzorgers zeggen liever thuis te blijven dan uit te gaan en nieuwe dingen te doen. In combinatie met de vorige thema's over tevredenheid lijkt het geen negatief punt te zijn thuis te willen blijven maar het is niet uit te sluiten dat het kan betekenen dat het veel moeite kost buitenshuis activiteiten te gaan ondernemen. Daarnaast willen zes op de tien mantelzorgers juist wél het huis uit en nieuwe dingen doen.

Met het algemene welzijn van de mantelzorgers is het iets positiever gesteld dat tot uitdrukking komt bij de indeling die we eerder maakten van mantelzorgers en de zwaarte van hun mantelzorgtaken: globaal gaat het met de helft van de mantelzorgers goed, een kwart bevindt zich in wankel evenwicht en met een kwart is het slecht gesteld. Weliswaar is ieder die geen goed gevoel van welzijn heeft er een teveel en gaat het om een momentopname. Welzijn gaat over meer dan mantelzorg, ook over andere aspecten van het leven en rollen die mensen vervullen.

Over het algemeen lijkt het niet slecht gesteld te zijn met het welzijn van de mantelzorgers, hun leeftijd in aanmerking genomen. De helft van de mantelzorgers is boven de 65 jaar, de andere helft beneden de 65. Het vertrouwen in mensen om zich heen, de omgeving, is goed te noemen. Bijna de helft heeft soms en bijna een derde vaak tijd voor vrijetijdsactiviteiten. Bij bijna twee op de drie gaat het goed tot heel goed met de eigen gezondheid. Wel beslaat de categorie die er neutraal in staat: noch mee eens/noch mee oneens, steeds ongeveer een op de vier tot drie op de tien mantelzorgers. Deze categorie bevindt zich in een wankel evenwicht. Met het ouder worden, de geringere beschikbaarheid van mantelzorgers en verder toenemende personeelstekorten in de zorg kan dat wankel evenwicht omslaan.

11 Beleid gemeente Meierijstad voor mantelzorgers

11.1 Beleid en beleidskeuzes van het SCP 2025 met aanvullingen

In het navolgende gaan we eerst in op uitgangspunten voor beleid zoals dat er in de huidige tijd met het oog op de toekomst voor mantelzorg, om mantelzorgers op de been te houden, uit zou horen te zien. Allereerst nemen we de recente staat van inwoners van Nederland van het SCP onder de loep, de derde aflevering, onder de titel 'Sociale en culturele ontwikkelingen 2025'. Dat rapport van Willems en Huijnk is relevant omdat het ook expliciet over mantelzorg gaat. We vullen dat vervolgens vooral aan met (voorwaarden voor) beleid voor het versterken van de sociale samenhang. Het rapport is bedoeld om de afwegingen bij de voorjaarsnota van het kabinet te voeden. We geven in het navolgende kort het gezichtspunt van het SCP weer voor beleidskeuzes die ook gevolgen hebben voor mantelzorg op lokaal niveau.

'Begroten is keuzes maken,' aldus het SCP. 'Goed bestuur vraagt om weloverwogen keuzes. Keuzes die de samenleving ten goede komen. De vraag is hoe we er als land voorstaan en hoe via beleid knelpunten kunnen worden opgelost en kansen kunnen worden benut.' Hoe gaat het met de inwoners van Nederland? De onderzoekers onderscheiden drie elementen van de kwaliteit van de samenleving: kwaliteit van leven, kwaliteit van sociale samenhang en relatie burgers tot overheid. Wat betekenen keuzes voor de kwaliteit van leven van mensen, voor de sociale samenhang in ons land en voor hoe burgers zich verhouden tot de overheid?

De verdeling van de kwaliteit van de samenleving is ongelijk. Van de drie indicatoren opleiding, inkomen en tevredenheid over de eigen gezondheid, is bekend dat ze samenhangen met verschillen in verdeling van de kwaliteit van de samenleving. Gemiddeld kan het goed gaan met de burgers maar als er groepen zijn die weinig delen in de kwaliteit van de samenleving, is het van belang om dit te weten en goede beleidskeuzes te kunnen maken, brengen de onderzoekers naar voren. Wij brengen vier punten uit het rapport naar voren, relevant voor het maken van goede beleidskeuzes voor mantelzorgers.

- **Participatie en participatiegraad.** Participatie gaat over betaald werk, mantelzorg en vrijwilligerswerk. De participatiegraad van Nederlanders is hoog, ook vergeleken met andere landen. Onderdeel van de kwaliteit van leven is participatie. Bij mantelzorg is een punt van zorg dat het aantal uren en de zwaarte van gegeven mantelzorg toenemen. We doen al veel en ruimte voor participatie is beperkt.²⁶ Aanbeveling van de auteurs is om betaald werk niet als enige of primaire vorm van participatie te zien. Betaald werk is een belangrijke vorm van participatie. Als de overheid echter een beroep wil doen op burgers om te zorgen voor hun naasten als mantelzorger, om een rol te spelen in het maatschappelijk verkeer als vrijwilliger, of als opvoeder deel te zijn van het leven van opgroeiende kinderen, dan kan de focus niet alleen op betaald werk liggen. Betaald werk is belangrijk, maar de maatschappelijke status van betaald werk dreigt andere vormen van participatie te verdringen. De auteurs houden een pleidooi voor structureel beleid gericht op een leven lang ontwikkelen ten behoeve van het oplossen van tekorten op de arbeidsmarkt. Van belang daarbij is scholing niet te zien als kostenpost maar als investeren in de arbeidsmarkt van de toekomst die het is.
- **Integrale blik.** Het rapport stelt verder dat het belangrijk is om 'oog te hebben voor groepen waar problemen zich stapelen'. Ondersteuning bij stapeling kan worden belemmerd wanneer hulp op verschillende levenssterreinen door verschillende hulpverleners of vanuit

²⁶ Huijnk, W. & Josten, E. (2024), In: Willems, R. & Huijnk, W. Sociale en culturele ontwikkelingen (2025). Den Haag: SCP, p.15.

verschillende wetten geleverd moet worden. Bij stapeling is een integrale blik nodig waarin over beleidsterreinen heen naar gezondheid en welbevinden gekeken wordt. Passende zorg reikt immers verder dan gezondheid: mensen die niet passend geholpen worden, kunnen het gevoel hebben er alleen voor te staan en kunnen het vertrouwen in instanties en de overheid kwijtraken.

- **Polarisatie en sociale samenhang.** Verder is van belang polarisatie tegen te gaan: om polarisatie tegen te gaan en sociale samenhang te versterken is het van belang dat mensen van verschillende achtergronden elkaar tegenkomen. Een relevante ontwikkeling in dit kader is dat mensen van verschillende leefwerelden van de armste en rijkste Nederlanders steeds verder van elkaar verwijderd raken. Ongelijkheden verminderen is een belangrijk ingrediënt om de gescheiden leefwerelden te doorbreken. Sturen op de kwaliteit van de samenleving vraagt om een onderstroom van bestendig beleid gebaseerd op een langetermijnvisie.
- **Sociale samenhang en gemeenschappelijke waarden.** De uitdagingen voor de sociale samenhang blijken sterker gerelateerd aan opleidingsverschillen dan aan culturele of etnische diversiteit. Om sociale samenhang richting de toekomst te borgen is het van belang op zoek te gaan naar gemeenschappelijke waarden en doelen die mensen verbinden. Verschillen zijn er, maar door de nadruk erop kan onderbelicht blijven dat verschillende mensen overlappen in wat zij belangrijk vinden. Het gaat dan om aspecten van het dagelijks leven, zoals gezondheid, betaalbare woonruimte, sociaal contact. Maar ook om zorgen die mensen delen over de samenleving als geheel, zoals het niet goed functioneren van de politiek of de toename van armoede. Op waarden kunnen mensen elkaar gemakkelijker herkennen dan op specifieke beleidsregels. Ook als een specifieke maatregel niet ondersteund wordt door groepen burgers, kan de onderliggende waarde wel verbindend zijn.

Tot zover gaan we in op 'Sociaal culturele ontwikkelingen 2025'.

Kanttekeningen, aanvullingen met het oog op de kwaliteit van het beleid

We plaatsen bij de geschetste ontwikkelingen van Willems en Huijnk vijf kanttekeningen die de kwaliteit van het beleid ten goede komen:

- 1 **Participatie betaald werk en verdringing mantelzorg en vrijwilligerswerk.** Participatie gaat, aldus Willems en Huijnk, over betaald werk, mantelzorg en vrijwilligerswerk. De vraag die zij opwerpen is of de status van betaald werk mantelzorg en vrijwilligerswerk niet dreigt te verdringen. De Kievit verrichtte voor haar promotie onderzoek vanuit het perspectief van aansluiting tussen beleid, regelgeving en familiezorg in de praktijk. Ze keek naar familiezorg vanuit de Wmo 2015 en liet daarmee partners en intramurale Wlz-zorg achterwege. Familiezorg houdt in mantelzorg verricht door meerderjarige kinderen aan hun (schoon)ouders. De Kievit stelt dat de Wmo 2015 gemeenten de opdracht ondersteuning mantelzorg geeft vanuit drie vormen van ondersteuning: algemene voorzieningen; respijtzorg en mantelzorgwaardering. Gemeenten richten zich daarbij vooral op ondersteuning van mantelzorgers (en niet op die van mantelzorgbehoevenden).

Beleid over familiezorg is, aldus De Kievit, sterk verbonden met:

- het emancipatiebeleid, dat wil zeggen zorgtaken gelijk over mannen en vrouwen verdelen en de financiële onafhankelijkheid van vrouwen bewerkstelligen;
- het arbeidsmarktbeleid: burgers moeten zoveel mogelijk betaalde arbeid verrichten omdat betaald werk een bijdrage levert aan het bruto nationaal product en om economisch zelfstandig te zijn;

- het decentralisatiebeleid: publieke zorg en ondersteuning is voor een deel de verantwoordelijkheid van de gemeenten.

De vraag is of met het accent minder op betaald werk leggen het emancipatiebeleid niet in het gedrang komt, dat wil zeggen zorgtaken gelijk over mannen en vrouwen verdelen. De Kievit stelt dat mantelzorg toch al niet expliciet deel uitmaakt van het emancipatiebeleid. Als voorbeeld nemen we de vraag die het SCP volgens De Kievit stelt bij deeltijdwerk van vrouwen: gaan vrouwen minder werken omdat ze mantelzorg op zich gaan nemen of nemen ze mantelzorg op zich omdat ze in deeltijd werken? Het in deeltijd werken in het laatste geval, aldus het SCP, wordt ook door andere factoren bepaald, zoals sociale normen. Sociale normen leggen zorgverantwoordelijkheid nog altijd neer bij vrouwen en vrouwen zijn vaker dan mannen, ook als vrouwen voltijds werken, bereid om zorgtaken op zich te nemen.²⁷ Door in deeltijd te werken, hebben vrouwen naast minder inkomen ook minder spaargeld en bouwen ze minder pensioen op.

- 2 Structureel beleid leven lang leren.** Willems en Huijnk houden een pleidooi voor structureel beleid op het gebied van leven lang ontwikkelen voor het oplossen van tekorten op de arbeidsmarkt. Het gaat hen er daarbij om scholing te zien als investering en niet als kostenpost. Naar onze mening houdt structureel beleid niet op bij leven lang ontwikkelen ten behoeve van de arbeidsmarkt. Het beleid gaat verder, namelijk leven lang leren, een leven lang en een leven breed, betreft ook leven en wonen, en na de pensioengerechtigde leeftijd in dit geval ook voor mantelzorgers. Leren is niet voorbehouden aan werkenden maar doet iedereen, ook in alledaagse situaties, tot op hoge leeftijd, zelfs mensen met dementie. Juist ook vrijwilligers, actieve burgers, zijn intrinsiek gemotiveerd; hun motivatie is persoonlijke groei en/of iets voor een ander willen betekenen, de wereld een beetje beter maken.²⁸ Door in te zetten op leven lang leren voor iedereen en dus ook voor ouderen is het onderhouden van het geleerde en het blijven volgen van nieuwe ontwikkelingen van belang. Bovendien wordt alsnog gewerkt aan het verminderen van ongelijke kansen bij ouderen, met name vrouwen die vroeger minder lang een opleiding volgden dan mannen. Daarnaast is er een hele generatie ouderen, de derde levensfase geschenk van de eeuw, bijgekomen die langer doorwerkt na het pensioen en ook vrijwilligerswerk in die fase mogelijk maakt, tot de 4^e levensfase.²⁹
- 3 Integrale blik.** Willems en Huijnk koppelen de integrale blik aan het over beleidsterreinen heen naar gezondheid en welbevinden kijken. Als ze daarmee ook het verlichten van mantelzorgtaken en werkzaamheden van mantelzorgers bedoelen waardoor ze gemakkelijker met andere aspecten van het leven zijn te combineren, dan zijn wij het daarmee eens. Het gaat er daarbij om dat domeinoverstijgend (samen)werken de norm wordt waarbij de taken, administratieve lasten en regelzaken, voor mantelzorgers zijn vereenvoudigd (wat stapeling van hun problemen verlicht). Met de mogelijkheid dat mantelzorgers een professional als aanspreekpunt krijgen die hun passend door het woud van instanties en regels kan helpen, en met wie ze kunnen sparren en bij wie ze hun hart kunnen luchten. Een integrale blik gaat trouwens ook over het gebied, de buurt, waar alles rond de mantelzorger samenkomt: de mantelzorgbehoevende, beroepskrachten die er

²⁷ Kievit, F. de (2024), p. 60 e.v.

²⁸ <https://www.movisie.nl/publicatie/kunnen-we-dat-niet-aan-vrijwilligers-overlaten>? Nieuwe verhoudingen tussen vrijwilligers en professionals in zorg en welzijn (2014).

²⁹ <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2020/01/08/de-derde-levensfase-het-geschenk-van-de-eeuw>.

werkzaam zijn, algemene voorzieningen, respijtzorg, vervangende zorg, mantelzorgwaardering, alles wat zich in het kader van de Wmo 2015 afspeelt als opdracht van de gemeente.

- 4 **Bestendig beleid met langetermijnvisie.** ‘Sturen op de kwaliteit van de samenleving vraagt om een onderstroom van bestendig beleid gebaseerd op een langetermijnvisie’, aldus het SCP. Dit bestendig beleid vergt een lange adem, gaat verder dan een Collegeperiode. Dat geldt ook voor het beleid dat versterken van de sociale basis wordt genoemd, waar ook mantelzorg en vrijwilligerswerk deel van uitmaken. Zie de publicatie van Movisie en het Verweij-Jonker Instituut.³⁰

5 **Sociale samenhang versterken - tweeledig beleid**

(1) **Tegengaan polarisatie.** Bij het tegengaan van polarisatie en sociale samenhang versterken is van belang dat mensen met verschillende achtergronden elkaar tegenkomen. Een relevante ongewenste ontwikkeling is dat mensen van verschillende leefwerelden van de armste en rijkste Nederlanders steeds verder van elkaar verwijderd raken. Ongelijkheden verminderen is een belangrijk ingrediënt om de gescheiden leefwerelden te doorbreken. ‘Om sociale samenhang richting de toekomst te borgen is het van belang op zoek te gaan naar gemeenschappelijke waarden en doelen die mensen verbinden’, aldus het SCP. Verbinden is de hernieuwde taak van het opbouwwerk waarbij de opleidingen de minor opbouwwerk voor het competentieprofiel opbouwwerker aan het aanpassen zijn. Gezondheid, de energietransitie en leefbaarheid en veiligheid vormen het fundament; sociaal leren maakt er deel van uit.³¹

Het benutten van expertise van in principe alle betrokken partijen in het gebied, is daarbij van belang. Sociaal leren is te onderscheiden in leren door burgerinitiatieven van onderop voor de groep en leren door de groep, in groepsverband. Het betreft leren van burgers over de (lokale) overheid, met inbegrip van leren door de overheid zelf, ambtelijk en politiek, om elkaar te begrijpen, zich te leren verplaatsen in anderen, om op die manier wederzijds begrip te bevorderen en ook opvattingen ten aanzien van de diverse rollen, taken en verantwoordelijkheden te onderscheiden en te verbinden uit de bestuurlijke en sociale kokers en kaders.³²

(2) **Goed samen wonen is meer dan de samenstelling van buurten en wijken in beleid vastleggen.** Zoals gezegd in hoofdstuk 6 is volgens het SCP de bereidheid mantelzorg voor de buren op zich te nemen afhankelijk van de sociale relatie. Voorop staat dat je de buren kent en of je ze aardig vindt. Dat gaat dus een stap verder dan nieuwe woningen bouwen voor ouderen en voor jongeren en daarmee denken dat mensen elkaar als vanzelfsprekend wel leren kennen en iets voor elkaar willen betekenen. ‘De Wet versterking regie op de volkshuisvesting (2024) geeft richting aan onder meer de procentuele verdeling van sociale huurwoningen en woningen in eigendom bij nieuwbouwprojecten en aan het verkorten van procedures, maar pakt niet de voorwaarden voor het bevorderen van sociale samenhang bij de kop’, aldus Tinie Kardol, emeritus hoogleraar vergrijzingsvraagstukken aan de Vrije Universiteit Brussel. Hij vraagt zich het volgende af: ‘Waarom zou een intergenerationele stimuleringsregel een succesformule zijn als we niet hebben geleerd elkaar van dienst te

³⁰ <https://www.movisie.nl/publicatie/sociale-basis-versterken-investeren-toekomst>

³¹ <https://sociaalwerknederland.nl/wp-content/uploads/wpallimport/files/2e6384c0738fd19c9ba3b505ceb042cd0a231008.pdf>

³² Broens, M. (2024), Sociaal leren en actief burgerschap. Beleid, theorie, praktijk, Amsterdam: UvA Kring Andragologie.

zijn? Naast de vraag hoeveel woningen er moeten worden gebouwd, is de nijpende vraag hoe buurten en wijken moeten worden samengesteld om onderling dienstbetoon en onbaatzuchtige hulp te scheppen en te stimuleren.’³³

11.2 Beleid Meierijstad over mantelzorgers – diverse invalshoeken

In het navolgende gaan we in op vijf beleidsterreinen op lokaal niveau die te maken hebben met mantelzorgers, toegepast op de gemeente Meierijstad. Beleid is bedoeld om bepaalde zich voordoende knelpunten op de lossen, te verminderen of te voorkomen en kansen te benutten. We vroegen de mantelzorgers of ze bekend zijn met de beleidsterreinen. Daarbij komt niet alleen de bekendheid met beleid naar voren maar ook hoe burgers zich verhouden tot de overheid. De beleidsterreinen zijn telkens opgebouwd uit een aantal elementen. De mantelzorgers kregen per element de vraag voorgelegd of ze wel of niet bekend zijn met het beleid of dat ze het niet weten. De vragen zeggen, zoals gezegd, niets over het daadwerkelijke bestaan van het beleid op het gebied van mantelzorg van de gemeente Meierijstad.

Het gaat om de volgende vijf beleidsterreinen:

- 1 Mantelzorgers als belanghebbende partij herkennen en erkennen.
- 2 Voorwaarden om mantelzorg op een goede manier, passend, op zich kunnen nemen.
- 3 De organisaties, het organisatieniveau, waar mantelzorgers mee te maken hebben.
- 4 Aandacht voor hulp en ondersteuning van mantelzorgers.
- 5 Mantelzorgers, werk en opleiding.

Het totaal van deze beleidsterreinen geeft een indruk van de bekendheid met beleid door mantelzorgers in het algemeen. We hebben de deelnemers aan het onderzoek ook gevraagd of ze nog iets toe te voegen hadden aan dit thema. Daar hebben 182 mensen gebruik van gemaakt, bijna een op de drie van de mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld. De aanvullende opmerkingen van de mantelzorgers zijn heel waardevol. Ze geven een heel divers beeld, evenals de aanvullingen bij de behoefte aan hulp en ondersteuning in hoofdstuk 9. We hebben ze ook hier thematisch bijeengezet. Ze geven een goede indruk over de houding van de mantelzorgers ten opzichte van de lokale overheid, over waar ze tegenaan lopen en hoe ze denken over de rol van de (lokale) overheid.

³³ Kardol, T. (2025), Woonbeleid voor ouderen moet onderling dienstbetoon en onbaatzuchtige hulp scheppen en stimuleren. In: Ouderenwoonbeleid, 25 januari.

11.3 Mantelzorgers als belanghebbende partij (h)erkennen

Elementen beleid aanwezig, percentage mantelzorgers	Helemaal niet, eerder niet dan wel	Eerder wel dan niet, wel	Geen idee
Mantelzorgers in beeld brengen	8,2%	54,1%	37,7%
Mantelzorgers en anderen zich bewust laten worden van mantelzorg	8,5%	57,0%	34,6%
De belangen van mantelzorgers behartigen in beleidsorganen	9,7%	46,8%	43,5%
Mantelzorgers als gelijke partners beschouwen in de zorg (in de samenwerking tussen cliënt, hulpverlener en mantelzorger)	13,2%	45,6%	41,2%
Mantelzorgers betrekken in de zorg, bijvoorbeeld hen laten deelnemen aan het overleg (overleg met andere verzorgers en artsen)	15,0%	41,5%	43,4%
Mantelzorgers zelf laten kiezen welke rol ze op zich nemen bij de zorg	12,7%	47,1%	40,1%
Mantelzorgers automatisch rechten toekennen, bijvoorbeeld financiële tegemoetkomingen	19,1%	35,1%	45,9%

Bij het herkennen van de mantelzorgers als belanghebbende partij gaat het om de elementen: mantelzorgers in beeld brengen, bewustwording, belangenbehartiging, als gelijkwaardige partner beschouwen, actieve betrokkenheid, rol van mantelzorgers en rechten.

Van de mantelzorgers in beleid als belanghebbende partij herkennen en erkennen heeft meer dan de helft van de mantelzorgers gesteld dat het beleid van de gemeente minimaal eerder wel dan niet mantelzorgers in beeld brengt (54,1%) en aandacht heeft voor bewustwording van mantelzorg bij mantelzorgers en anderen (57%). Bij die genoemde elementen heeft het geringste percentage mantelzorgers geen idee of de gemeente in het beleid daar aandacht aan besteedt: bewustwording 34,6% en in beeld brengen mantelzorgers 37,7%. Het is misschien niet zo vreemd dat de mantelzorgers die deze vragenlijst hebben ingevuld - en zich dus bewust zijn van hun rol - stellen dat het in beeld brengen en het zich bewust worden van het feit dat ze mantelzorger zijn, eerder wel dan niet plaatsvindt.

Bij de andere elementen van dit beleidsonderdeel weten mantelzorgers in mindere mate of de gemeente er aandacht aan besteedt. Daarbij gaat het om geen idee hebben van wat meer op afstand staande elementen: van mantelzorgers automatisch rechten toekennen 45,9%, tot belangen van mantelzorgers in beleidsorganen behartigen 43,5%, tot mantelzorgers betrekken in de zorg door hen bijvoorbeeld deel te laten nemen aan overleg 43,4% en mantelzorgers de keuze te laten welke rol ze op zich nemen in de zorg 40,1%.

Helemaal niet tot niet in beeld brengen (8,2%), aandacht voor bewustwording 8,5% en belangen van mantelzorgers behartigen bij beleidsorganen (9,7%); minder dan 10% van de mantelzorgers is van mening dat dat het geval is. Bijna een op de vijf mantelzorgers denkt dat de gemeente in het beleid helemaal niet tot eerder niet automatisch rechten, bijvoorbeeld financiële tegemoetkomingen toekent (19,1%); helemaal niet tot eerder niet mantelzorgers betreft bij overleg in de zorg, bijna een op 7 (15%); helemaal niet tot eerder niet als gelijke partners ziet, bijna een op acht (13,2%) en helemaal niet tot eerder niet zelf laten kiezen welke rol ze op zich

nemen bij de zorg, een op acht (12,7%). Daar zijn de mantelzorgers dus negatiever over.

11.4 Voorwaarden voor op zich nemen mantelzorg

Beleid van de gemeente Meierijstad als voorwaarde voor mantelzorgers om hun mantelzorg goed op zich te kunnen nemen.

Elementen beleid aanwezig, percentage mantelzorgers	Helemaal niet, eerder niet dan wel	Eerder wel dan niet, wel	Geen idee
De mantelzorger kan er van op aan dat de zorg doorgaat	15,2%	41,4%	43,3%
De behoeften van mantelzorgers vroeg opsporen	15,8%	37,7%	46,5%
Het overleg tussen alle organisaties verloopt soepel en er wordt duidelijk gecommuniceerd	20,5%	26,5%	53,0%
Mantelzorgers doorverwijzen naar de juiste ondersteuning	15,1%	38,1%	46,8%
Voldoende groot, van goede kwaliteit, divers en duidelijk aanbod aan zorg en ondersteuning voor mantelzorgers	15,5%	29,9%	54,6%
Vraag gestuurde en persoonsgerichte ondersteuning, op maat van mantelzorgers	16,0%	26,7%	57,4%
Mantelzorgers kunnen een cursus of opleiding volgen	9,2%	38,7%	52,1%
Ervoor zorgen dat cliënten en hun mantelzorgers zorg en ondersteuning krijgen die aansluit bij hun cultuur, overtuiging	7,5%	25,1%	67,4%
Ervoor zorgen dat mantelzorgers elkaar kunnen ontmoeten en van elkaar leren, bijvoorbeeld via lotgenotencontact	11,3%	43,0%	45,6%
Passende informatie over en vlotte afhandeling van aanvragen op het gebied van mantelzorgwoningen	11,4%	23,4%	65,2%

Het gaat hier om: continuïteit van zorg, behoeften, overleg, goede kwaliteit, vraag gestuurde ondersteuning, leeractiviteiten, ontmoeting, aansluiting bij eigen cultuur, ontmoeting, informatie en afhandeling aanvragen mantelzorgwoningen.

Ruim twee op de drie mantelzorgers heeft er geen weet van of er beleid is dat cliënten en hun mantelzorgers zorg en ondersteuning krijgen die aansluit bij hun cultuur, overtuiging: 67,4%. Nu is dat niet zo gemakkelijk te plaatsen, maar eveneens bijna twee van de drie mantelzorgers is niet op de hoogte van beleid op het terrein van passende informatie over en vlotte afhandeling van aanvragen op het gebied van mantelzorgwoningen. Mantelzorgwoningen zijn tastbaar en ze zijn verhoudingsgewijs vaak in het nieuws. Van beleid op het gebied van vraag gestuurde ondersteuning op maat heeft ruim de helft 57,4%, geen weet. Ook ruim de helft 54,6%, weet

niet of er beleid is op het gebied van voldoende groot, en van goede kwaliteit, divers en duidelijk aanbod aan zorg en ondersteuning voor mantelzorgers. Soepel verlopend overleg tussen organisaties en duidelijke communicatie over dat overleg is ook bij meer dan de helft 53%, onbekend. Iets minder mantelzorgers 52,1%, maar nog steeds meer dan de helft, weet dat de gemeente beleid heeft op het terrein van het volgen van een cursus of opleiding voor mantelzorgers.

Iets beter is het gesteld met het beleid op het gebied van doorverwijzen van mantelzorgers naar de juiste ondersteuning. Daar is minder dan de helft, 46,8% niet van op de hoogte. Dat de gemeente ook beleid heeft om mantelzorgers in een vroeg stadium op te sporen, weet 46,5% niet. Van beleid op het terrein van ontmoeten tussen mantelzorgers zijn nog iets minder mantelzorgers niet op de hoogte, 45,6%. Beleid dat garandeert dat de mantelzorger er van op aan kan dat de zorg doorgaat, kent het minste aantal mantelzorgers dat niet op de hoogte is, 43,3%.

Daarbij komt dat maar rond een op de vier mantelzorgers zegt wel, of eerder wel dan niet, op de hoogte te zijn van beleid op het terrein van informatie over de vlotte afhandeling van aanvragen op het gebied van mantelzorgwoningen 23,4% en ervoor zorgen dat cliënten en hun mantelzorgers zorg en ondersteuning krijgen die past bij hun cultuur, overtuiging, 25,1%.

Van de mantelzorgers laat slechts 7,5% weten dat er helemaal geen of eerder geen dan wel beleid is voor cliënten en hun mantelzorgers die zorg en ondersteuning krijgen die aansluit bij hun cultuur, overtuiging. Voor 9,2% van de mantelzorgers, relatief weinig, geldt dat ze weten dat er helemaal geen of eerder geen beleid is op het gebied van het volgen van een cursus of opleiding. 38,7% zegt dat er wel of eerder wel beleid is voor het volgen van een cursus of opleiding. Ruim de helft, 52,1% blijkt echter niet op de hoogte te zijn of er beleid aanwezig is voor het volgen van een cursus.

Van beleid op het terrein van ontmoeting tussen mantelzorgers en lotgenoten zegt 43% dat dat er wel en eerder wel dan niet is. Dat is relatief veel ten opzichte van andere elementen van beleid die in deze tabel bij elkaar staan.

11.5 Niveau organisatie

Elementen beleid aanwezig, percentage mantelzorgers	Helemaal niet, eerder niet dan wel	Eerder wel dan niet, wel	Geen idee
Mantelzorg structureel verankeren in diverse beleidsdomeinen	7,2%	23,3%	69,4%
De verschillende rollen van mantelzorgers erkennen, bijvoorbeeld mantelzorgers als expert, mantelzorgers als mede-cliënt, ...	9,4%	26,9%	63,7%
Weten wie betrokken is bij mantelzorg en zorgen dat deze belanghebbenden kunnen overleggen en van elkaar kunnen leren	11,5%	32,6%	55,9%
Zorgen dat alle belanghebbenden inspraak hebben en kunnen deelnemen in het mantelzorgbeleid	10,7%	26,3%	63,0%
Een gericht mantelzorgbeleid door de gemeente	10,6%	35,2%	54,1%
Administratieve vereenvoudiging voor mantelzorgers, bijvoorbeeld minder regel- en papierwerk bij het indienen van een aanvraag	19,2%	26,5%	54,3%
Dat wat ik heb geleerd als mantelzorger inzetten op de arbeidsmarkt	12,5%	18,9%	68,9%

Het gaat bij deze elementen van beleid om: structureel in beleid verankeren van mantelzorg; de rollen van mantelzorgers erkennen; weten welke partijen betrokken zijn, met elkaar kunnen overleggen en van elkaar kunnen leren; inspraak in en deelnemen aan mantelzorgbeleid; gemeentelijk mantelzorgbeleid; administratieve vereenvoudiging voor mantelzorgers; opgedane expertise als mantelzorger inzetten op de arbeidsmarkt.

Wat opvalt aan dit rijtje elementen van beleid is dat een relatief hoog percentage aankruist dat er helemaal geen beleid bij de gemeente is op het terrein van administratieve vereenvoudiging voor mantelzorgers, bijvoorbeeld minder regel- en papierwerk. Bijna een op de vijf mantelzorgers, 19,2%, zegt dat er helemaal geen of eerder geen dan wel beleid is op dit terrein. Bijna een op de vijf mantelzorgers is daar heel expliciet over: het is er niet, het hoogste percentage van de elementen van dit beleidsonderdeel. Het lijkt er op dat relatief veel mantelzorgers er ervaring mee hebben dat het er niet is, waar ze een beroep op hadden willen doen. Bij de andere elementen zijn de mantelzorgers daar veel minder stellig over: van samengenomen 7,2% tot 12,5% en een grotere onbekendheid dan over de administratieve vereenvoudiging. Een gericht mantelzorgbeleid door de gemeente is er wel en eerder wel dan niet, zegt ruim een op de drie mantelzorgers (35,2%). Dat is het hoogste percentage in deze kolom waar mantelzorgers van zeggen dat het er wel, eerder wel dan niet is.

Ten opzichte van de andere vragen naar beleid is dit, beleid op organisatieniveau, op een na het onderdeel waarbij mantelzorgers het meest naar voren brengen dat ze geen idee hebben of er beleid is. Bijna zeven op de tien mantelzorgers weten niet (69,4%) of mantelzorg structureel in diverse beleidsdomeinen van de gemeente is verankerd. Eveneens bijna zeven op de tien mantelzorgers (68,9%) stellen dat ze geen idee hebben dat er beleid is op het gebied van wat ze

als mantelzorger hebben geleerd, om dat in te zetten op de arbeidsmarkt. Dat heeft twee kanten: persoonlijk weten ze het niet omdat ze geen betaald werk meer doen, wat geldt voor zes op de tien mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld. De andere kant is dat ze niet op de hoogte zijn of bijvoorbeeld de gemeente en werkgevers over dit thema met elkaar in gesprek zijn.

11.6 Hulp en ondersteuning voor leven en welzijn mantelzorgers

Het gaat om beleid voor mantelzorgers voor hun eigen leven en welzijn.

Elementen beleid aanwezig, percentage mantelzorgers	Helemaal niet, eerder niet dan wel	Eerder wel dan niet, wel	Geen idee
Aandacht besteden aan de kwaliteit van leven van mantelzorgers	13,3%	37,6%	49,1%
Rekening houden met de balans tussen draagkracht en draaglast van mantelzorgers	17,2%	31,7%	51,0%
Ervoor zorgen dat mantelzorgers de controle houden over de zorg en zelf bepalen welke zorgtaken ze op zich nemen	14,6%	36,2%	49,3%
Mantelzorgers ondersteunen om hun veerkracht te versterken en weerbaarheid te vergroten, zodat ze beter kunnen omgaan met moeilijkheden, tegenslagen, veranderingen en stress	15,1%	33,7%	51,3%
Ervoor zorgen dat mantelzorgers cursussen kunnen volgen om hen te leren omgaan met de eigen mentale problemen (psycho-educatie)	12,8%	32,3%	54,9%
Mantelzorgers mogelijkheden geven om de zorg even te laten overnemen (respijtzorg)	13,6%	28,5%	57,9%
Ervoor zorgen dat mantelzorgers hun sociaal netwerk kunnen versterken	12,2%	29,6%	58,2%
Activiteiten organiseren voor mantelzorgers, zodat ze kunnen ontspannen	10,3%	46,2%	43,5%
Oog hebben voor het welbevinden van de mantelzorgers door regelmatig te informeren hoe het met ze gaat	20,1%	34,4%	45,5%

In dit vierde beleidsdomein staat de mantelzorger centraal, met negen onderdelen: kwaliteit van leven; de balans tussen draagkracht en draaglast; zelf kunnen bepalen welke mantelzorgtaken ze op zich willen nemen; de mogelijkheid ondersteuning te krijgen om de veerkracht te versterken en weerbaarheid te vergroten; de mogelijkheid cursussen te volgen voor het omgaan met mentale problemen; mantelzorgers mogelijkheden geven om de zorg even te laten overnemen; mogelijkheden bieden het sociaal netwerk te kunnen versterken; deel kunnen nemen aan ontspanningsactiviteiten; regelmatig informeren hoe het met de mantelzorgers gaat.

Op vijf van de negen onderdelen waar dit beleid over gaat, hulp en ondersteuning voor hun eigen leven en welzijn, heeft meer dan de helft van de mantelzorgers gezegd geen idee te hebben of de gemeente daar beleid voor heeft. Het hoogste percentage, 58,2% waar ze geen idee over hadden was of er beleid is waardoor mantelzorgers in de gelegenheid zijn om hun sociale netwerk te versterken. Verder is vervolgens 57,9% van de mantelzorgers onbekend met

het feit of de gemeente beleid heeft op het gebied van even overnemen van de mantelzorg, respijtzorg. Dit gaat samen met het laagste percentage van deze elementen van beleid dat wél op de hoogte is van dit – respijt – beleid.

Het laagste percentage 43,5% van de mantelzorgers die geen idee hadden over beleid, lag bij het organiseren van activiteiten voor mantelzorgers zodat ze kunnen ontspannen. Daarbij hoort het laagste percentage, 10,3%, dat helemaal geen of eerder niet dan wel beleid aankruist dat er ontspanningsactiviteiten voor mantelzorgers worden georganiseerd. Juist relatief veel mantelzorgers, 46,2% weten dat er beleid is voor activiteiten die worden georganiseerd voor mantelzorgers zodat ze kunnen ontspannen. Een verklaring kan zijn dat activiteiten concreter en zichtbaarder zijn dan bijvoorbeeld het abstractere ‘versterken van sociale netwerken’.

Oog hebben voor het welbevinden van de mantelzorgers door regelmatig te informeren hoe het met ze gaat is het hoogste percentage, 20,1%, van de elementen van beleid op het gebied van hulp en ondersteuning dat mantelzorgers helemaal niet en eerder wel dan niet naar voren brengen. Dat is een op de vijf mantelzorgers. Daarna gaat het om beleid dat rekening houdt met de balans tussen draagkracht en draaglast van mantelzorgers waar mantelzorgers uitgesproken over zijn 17,2 %, dat het er helemaal niet of eerder niet dan wel is. De percentages wel en eerder wel dan niet liggen voor de andere zes onderdelen van beleid tussen ruim een op de drie, 37,1% tot bijna drie op de tien mantelzorgers, een percentage van 28,5%.

Bijna de helft, 49,1% zegt geen idee te hebben of er beleid is dat aandacht besteedt aan de kwaliteit van leven van mantelzorgers. Nog iets dichterbij de helft, 49,3% van de mantelzorgers, zegt dat ze geen idee hebben over beleid dat ervoor zorgt dat mantelzorgers controle houden over de zorg en zelf bepalen welke zorgtaken ze op zich nemen. Het op een na hoogste percentage waar mantelzorgers geen idee over hebben of er beleid is op dat terrein is over respijtzorg. Dat is ruim meer dan de helft (57,9%).

Bij het beleid op het gebied van respijtzorg gaat het, evenals het gebruik van kort verblijf, om de hoge mate van onbekendheid. Het gebruik van kort verblijf, respijtzorg ligt laag, zoals we eerder zagen bij de tabel in hoofdstuk 7 over het gebruik van hulp van hulpverleners en diensten.

De mate waarin de gemeente Meierijstad oog heeft voor wat bij de mantelzorger leeft

De gemeente heeft oog voor wat leeft bij de mantelzorger	Aantal	Percentage
Helemaal niet, eerder niet dan wel	78	15,7%
Eerder wel dan niet, wel	231	46,4%
Geen idee	188	37,8%
Totaal	497	100 %

Van de 504 mantelzorgers hebben 497 de vraag beantwoord. De meeste mantelzorgers zeggen niet te weten of de gemeente oog heeft voor wat er bij mantelzorgers leeft (37,8%). Bijna de helft, 46,4 %, heeft de indruk dat de gemeente daar wel en eerder wel dan niet, oog voor heeft. Deze vraag is algemener geformuleerd dan die in de vorige tabel, waar specifiek is gevraagd naar het informeren naar hoe het met de mantelzorgers gaat. We veronderstellen dat om die reden de mantelzorgers deze vraag wat positiever hebben beantwoord.

11.7 Werk en opleiding

Elementen beleid aanwezig, percentage mantelzorgers	Helemaal niet, eerder niet dan wel	Eerder wel dan niet, wel	Geen idee
Werkgevers nemen speciale maatregelen voor mantelzorgers met een baan, bijvoorbeeld door flexibele werkuren	12,6%	11,8%	75,6%
Mantelzorgers met een baan krijgen een erkende status	14,8%	7,5%	77,7%
Scholen hebben speciale maatregelen voor mantelzorgers die studeren, bijvoorbeeld geoorloofd afwezig zijn bij het op zich nemen van mantelzorgtaken	5,2%	6,4%	88,4%
Jonge mantelzorgers of mantelzorgers die een opleiding volgen krijgen een erkende status	4,8%	8,1%	87,2%
De gemeente ondersteunt studerende mantelzorgers	3,5%	7,6%	88,8%
De gemeente ondersteunt werkende mantelzorgers	10,9%	9,5%	79,5%
Werkgevers, leerkrachten, ... kunnen cursussen over mantelzorg volgen	3,8%	9,7%	86,6%

De laatste vraag naar beleid van de gemeente voor mantelzorgers is die naar beleid op het terrein van werk en opleiding: maatregelen voor mantelzorgers met een baan; op school; een erkende status; de gemeente ondersteunt studerende mantelzorgers; de gemeente ondersteunt werkende mantelzorgers en degenen die met dit beleid werken kunnen cursussen over mantelzorg volgen.

Van dit vijfde beleidsterrein zijn de mantelzorgers het minst op de hoogte. We kunnen ons voorstellen dat gepensioneerde mantelzorgers daar geen weet van hebben. Zes op de tien mantelzorgers die deelnamen aan het onderzoek zijn gepensioniseerd. Toch zijn er ook buiten de oudere mantelzorgers veel mantelzorgers die niet geïnformeerd zijn over het beleid op dit terrein. Er zijn immers meer mantelzorgers onbekend met dit beleid dan dat er oudere mantelzorgers aan het onderzoek hebben deelgenomen. Het gaat bij vier van de zes onderdelen om bijna negen van de tien mantelzorgers die onbekend zijn met beleid op dit vlak. Daarbij komt dat relatief veel mensen de combinatie van mantelzorg en werk zwaar vinden, zoals we hebben gezien bij de vraag over aspecten van het leven. Bij de open vraag in hoofdstuk 9 naar behoefte aan hulp en ondersteuning zijn bovendien relatief veel opmerkingen over mantelzorg en werk gemaakt. Het minst op de hoogte zijn mantelzorgers van beleid op onderwijsniveau waarbij studerende mantelzorgers worden ondersteund, een percentage van 88,8%. Mantelzorgers weten ook in hoge mate niet dat er beleid is bij scholen die speciale maatregelen hebben voor mantelzorgers die studeren, bijvoorbeeld geoorloofd afwezig zijn omdat ze mantelzorgtaken op zich nemen, 88,4%. Veel mantelzorgers hebben geen idee of de gemeente beleid heeft voor mantelzorgers of jonge mantelzorgers die een opleiding volgen en een erkende status krijgen. 87,2% is daar niet van op de hoogte. Bijna evenveel mantelzorgers, 86,6% weten niet of er beleid is voor het volgen van cursussen over mantelzorg door werkgevers, leerkrachten en anderen die op hun werkplek een functie vervullen over de rol van

mantelzorgers in hun organisatie. Onderdelen van het beleid waarvan mantelzorgers weten dat er helemaal geen of eerder geen dan wel beleid voor is, is dat mantelzorgers die een baan hebben een erkende status krijgen, 14,8%. De erkende status op het werk is er minder niet dan op school. Op school gaat het om 4,8% van de mantelzorgers die zeggen dat het er niet is. Omgekeerd hebben minder mantelzorgers geen weet van de erkende status op het werk 77,7% dan dat ze op de hoogte zijn van de erkende status van jonge mantelzorgers op scholen, 87,2%. Het op een na hoogste percentage 12,6%, dat zegt dat er helemaal geen of eerder geen dan wel beleid voor is, is het nemen van speciale maatregelen door werkgevers voor mantelzorgers met een baan, bijvoorbeeld door flexibele werkuren. Dat is een op de acht mantelzorgers. Van de mantelzorgers zegt 10,9% dat de gemeente helemaal geen of eerder niet dan wel beleid heeft voor het ondersteunen van werkende mantelzorgers.

Samengevat zijn mantelzorgers gemiddeld voor meer dan de helft onbekend met de vijf beleidsterreinen. Al met al zijn de mantelzorgers het best op de hoogte van beleidsterrein 1: herkennen en erkennen van mantelzorgers als belanghebbende partij. Minder dan de helft is daarvan niet op de hoogte. Het feit dat de 'Dag van de mantelzorg' bestaat en de waardering in de vorm van het mantelzorgcompliment wordt verstrekt, kan daar een uiting van zijn, zoals ook het element 'activiteiten organiseren voor mantelzorgers, zodat ze kunnen ontspannen' van het beleid op het gebied van 'hulp en ondersteuning' voor het eigen leven en welzijn van mantelzorgers relatief wel bekend is. Uitschieter op het gebied van onbekendheid is de onbekendheid met het beleid op het terrein van mantelzorg en werk en opleiding; meer dan drie op de vier mantelzorgers is daarvan niet op de hoogte.

11.8 De mantelzorgers aan het woord

11.8.1 Introductie

Op de vraag of mantelzorgers nog iets toe te voegen hebben aan mantelzorgbeleid waarover het in de vorige vragen ging, hebben zoals gezegd 182 mantelzorgers iets naar voren gebracht.

Het gaat om 182 personen, een percentage van 36,1%. Dat is ruim een op de drie mantelzorgers die de open vraag hebben beantwoord. We hebben de uitspraken weer op onderwerp bij elkaar gezet. Sommige antwoorden gingen over meer dan één onderwerp. We hebben ze in dat geval op meer plaatsen in de tekst terug laten komen.

11.8.2 Beleid algemeen

11.8.2.1 Onbekend met beleid

Het onderwerp 'beleid' kent diverse aspecten. Een op de drie antwoorden van mantelzorgers ging in op beleid meer in het algemeen. Zoals in de antwoorden op de voorafgaande gesloten vragen over beleid naar voren kwam, is de helft van de mantelzorgers niet op de hoogte van beleid. Ook bij deze vraag of mantelzorgers nog iets toe te voegen hebben aan beleid, zeiden vijftien personen helemaal niet op de hoogte te zijn, er geen ervaring mee te hebben, aangevuld door iemand met de vraag: 'Is dat er dan?'

Een mantelzorger steekt de hand in eigen boezem en vraagt zich af wat hij of zij er zelf voor moet doen om op de hoogte te blijven van het beleid, hoe er achter te komen.

Een ander brengt naar voren: 'Het zou handig zijn geweest als ik er bekend mee was geweest', en weer een ander: 'Ik ben in het diepe gegooid.' Op dit laatste gaan we hierna nog nader in. Vijf personen zeiden (te) weinig bekend te zijn met beleid, niet alles in beeld te hebben wat aan hulp mogelijk/niet mogelijk is. Deze laatste mantelzorger maakt zich soms wel zorgen over als

hem of haar iets overkomt: 'hoe het dan verder moet'. Een mantelzorger geeft weer hoe hij of zij er nu voorstaat: 'Inmiddels zijn we gescheiden van tafel en bed. Ik had een andere voorstelling van de oude dag, de zorgen blijven groot.'

Een mantelzorger is van mening dat 'de gemeente meer naar buiten zou moeten treden met beleid.' Een andere mantelzorger zegt geen contact met het beleid nodig te hebben gehad: 'Gelukkig heb ik er weinig mee te maken.'

Behoeftte aan, wens tot: als gemeente meer naar buiten treden met beleid op het gebied van mantelzorg.

'Beleid' is iets waar veel van deze mantelzorgers niet van op de hoogte zijn:

'Op het moment dat je geen mantelzorger bent, is het ver van je bed', zegt een mantelzorger. Dat verandert op het moment dat je er plotseling mee in aanraking moet komen. Dat is het geval met minimaal een op de negen mantelzorgers zagen we eerder bij de vraag naar het begin van mantelzorg. 'Mantelzorg op je nemen, overkomt je wanneer een persoon die dichtbij je staat ineens zorg nodig heeft. Je gaat dan helpen.'

Uit de volgende beschrijving van een mantelzorger wordt dat duidelijk: 'Mantelzorg overkomt je. Pas daarna ondervind je de praktijk en heb je geen belangstelling meer voor beleid'.

Of zoals een mantelzorger het verwoordt 'in het diepe te zijn gegooit', toen het niet goed ging met zijn of haar moeder. Deze persoon biedt zijn of haar excuus aan 'niet van het beleid op de hoogte te zijn'.

Een andere manier waarom mantelzorgers niet met beleid te maken krijgen is omdat, zoals iemand het uitdrukt, 'dat tot nu toe niet nodig is.' Mantelzorgers plakken er vaak niet het etiket mantelzorg op, hebben niet met beleid te maken en zijn niet geïnformeerd. 'We kunnen het gemakkelijk zelf aan, hebben geen hulp nodig', zegt een ander of, weer iemand anders: 'Ik heb hier niet veel mee van doen; dit doe je gewoon en daarom ben je niet bezig met wat de gemeente doet.' Of: 'Wij kunnen in principe alles nog samen oplossen, dus hebben eigenlijk nooit enige vorm van mantelzorgondersteuning nodig gehad.' Bij veel mantelzorgers blijft het daar bij.

Echter, het kan ook anders lopen. Na verloop van tijd, kom je er toch niet onderuit. Je moet je verhouden tot mantelzorgbeleid. De volgende beschrijving van een mantelzorger illustreert hoe dit proces verloopt:

'Je rolt er als mantelzorger in. Wanneer een persoon die dichtbij je staat ineens zorg nodig heeft, dan ga je helpen. Ik zorg al jaren en dat lukte me ook prima en ik heb me nooit afgevraagd of en waar ik hulp kon vragen. De laatste jaren, omdat ik zelf al oud ben, wordt het best zwaar. Ook de vraag hoe lang ik nog een fijn en nog onbezorgd leven kan leiden stel ik me steeds vaker. Het blijft een moeilijke situatie. Ik zou me nu misschien meer moeten verdiepen in het beleid.'

Beide soorten mantelzorgers, aan de ene kant mantelzorgers die mantelzorg overkomt, er plotseling voor komen te staan en aan de andere kant mantelzorgers voor wie het na verloop van tijd zwaar of te zwaar wordt, zijn niet of laat in aanraking gekomen met beleid.

Planmatige voorbereiding op situaties waar je mogelijk mee in aanraking komt, vindt niet plaats. Het thema mantelzorg is niet het enige waar mensen zich niet op voorbereiden. En als het je niet of zelf niet meer lukt, heb je geen tijd om je in het beleid te verdiepen naast alle

mantelzorgtaken die je op je moet nemen, en de administratieve last en het regelwerk waar je daarnaast en daarna al voldoende druk mee bent.

Een mantelzorger komt met de volgende suggestie: het laatste jaar voor het pensioen vrijgesteld worden van werk en één dag per week je voorbereiden op de rest van het leven, waaronder op mantelzorg.

Behoefte aan, wens tot: vrijstelling van werk één dag per week een jaar voorafgaand aan het pensioen voorbereiden op de rest van je leven.

Een andere mantelzorger geeft het advies de jeugd, jonge mantelzorgers, goed in de gaten te houden, bijvoorbeeld via scholen.

Behoefte aan, wens tot: de jeugd, jonge mantelzorgers, bijvoorbeeld via scholen, goed in de gaten houden.

11.8.2.2 Wachttijd en wachttijd

En als een mantelzorger zich dan uiteindelijk toch verdiept in het beleid, heeft hij of zij de tijd niet mee.

Een mantelzorger verwoordt hoe dat verloopt:

‘Mantelzorgers gaan vaak te lang door. Ze zijn op ‘t punt van niet meer kunnen. Ze komen dan pas in gesprekken terecht en op een lange wachtlijst te staan om hun hulp/zorgen over te laten nemen. De laatste maanden zijn teveel.’

Een andere mantelzorger brengt naar voren dat er overal hele lange wachttijden zijn voor zorg, huishoudelijke hulp enz.

11.8.2.3 Bekend staan als mantelzorger

Sommige mantelzorgers beschouwen de zorg die ze op zich nemen als iets vanzelfsprekends, zonder wat ze doen als mantelzorg te benoemen. Met beleid op het gebied van mantelzorg zegt iemand ‘niet van doen te hebben’, zoals we eerder al vermeldde: ‘Mantelzorg is iets vanzelfsprekends. Dat doe je gewoon en daarom ben je niet bezig met wat de gemeente hiervoor doet.’ Een mantelzorger zegt ‘geen officiële mantelzorger te zijn maar in alles voor zijn of haar moeder te zorgen.’ Sommige mantelzorgers denken bij ‘beleid’ aan ‘bekend staan bij de gemeente als mantelzorger’. Een van hen zegt weinig tot geen informatie over mantelzorg te hebben: ‘Tot vorig jaar had ik geen idee dat ik me ervoor kon opgeven dat ik mantelzorger ben.’ Twee mantelzorgers brengen naar voren zich te hebben aangemeld, van wie de een zegt daarna nooit meer iets te hebben gehoord en de ander zegt weinig activiteiten voor mantelzorgers te zien.

Behoefte aan, wens tot: als instanties tijdig mantelzorgers die als zodanig bekend zijn attenderen op mogelijkheden tot hulp en ondersteuning.

Een mantelzorger leeft in de veronderstelling dat voor zzp'ers zoals hij of zij, geen beleid of zorgdragen bestaat.

Het zich afzetten door mensen tegen mantelzorgers valt bij een mantelzorger slecht. Hij of zij zegt te horen te krijgen dat ‘wij als mantelzorgers alleen maar een betaalde baan in de weg zitten met wat we doen. Net als bij vrijwilligerswerk’.

Behoefte aan, wens tot: als beroepskracht werken aan bewustwording bij iemand dat hij of zij mantelzorger is en vervolgens als deze persoon er ontvankelijk voor is informatie en advies geven over - en waar nodig persoonlijk - verwijzen naar relevante beroepskrachten, instellingen en/of wijzen op mogelijkheden voor informatie en advies.

11.8.2.4 Vrijwilligers informele zorg

Een mantelzorger wijst op het verschil gemaakt tussen typen mantelzorgers: er zijn mantelzorgers voor dag en nacht (partner) en vrijwilligers (mantelzorger voor bijvoorbeeld drie uurtjes per dag).

Bij vrijwilligers informele zorg gaat het anders met beleid. Twee mantelzorgers schetsen hun situatie. De ene mantelzorger is vanuit zichzelf begonnen met oppassen. Echter de mantelzorgbehoevende in kwestie wil niets. Om die reden is de mantelzorger ook niet bij een instantie terechtgekomen. De mantelzorgbehoevende is geen familie, dus concludeert de mantelzorger dat hij of zij niet in contact kan treden met instanties. De andere mantelzorger zegt mantelzorg in de vorm van burenhulp te verlenen. Hij of zij doet dat wanneer het hem of haar goed uitkomt en in samenspraak met de mantelzorgbehoevende. Deze mantelzorger vindt: 'dat daar niet al te moeilijk over gedaan moet worden, zonder geitenwollensokkenpoespas'.

Behoefte aan, wens tot: bekend maken wat er voor vrijwilligers informele zorg aan mogelijkheden bestaat voor hulp en ondersteuning, naast - c.q. als onderscheid in tegenstelling tot mantelzorg door familie.

11.8.2.5 Initiatief bij en gesprek met de gemeente

Zes mantelzorgers kijken naar beleid vanuit het gezichtspunt van de gemeente, van wie het initiatief uit zou moeten gaan. Een van hen brengt naar voren: 'Ik ben nog nooit benaderd door de gemeente, terwijl ik mantelzorger ben van drie personen. Jammer dat dit zo gaat.' En een ander: 'Ik merk er niks van. Ik heb ooit een keukentafelgesprek gehad. Dat lijkt eeuwen geleden terwijl de zorg alleen maar toeneemt.' Deze persoon is wél tevreden over Esther de Bie van ONS welzijn (inmiddels Sociaal Werk Meierijstad), die 'wel heel toegankelijk is maar ook geen ijzer met handen kan breken.' Ook een andere mantelzorger is te spreken over ONS welzijn: hij of zij zegt op de hoogte te zijn van ONS welzijn: 'een goeie organisatie met een zeer goed team'. Drie anderen zeggen geen steun van de gemeente te hebben gehad voor mantelzorg, er nooit iets van te hebben vernomen.

Behoefte aan, wens tot: actief als gemeente en beroepskrachten op zoek gaan naar potentiële mantelzorgers.

11.8.2.6 Aanwezigheid mantelzorgbehoevende bij het keukentafelgesprek

Een mantelzorger noemt als nadeel van het keukentafelgesprek dat daarbij de mantelzorgbehoevende zoon aanwezig is, 'dat je als mantelzorger niet open kunt zijn over wat er echt speelt'.

Behoefte aan, wens tot: een aparte afspraak, zonder mantelzorgbehoevende, tussen mantelzorger en degene die het keukentafelgesprek voert.

11.8.2.7 Steun professionals

Steun kwam er wél van professionals. Een mantelzorger zegt dat ze als gezin veel zelf doen, met hulp via de casemanager, voor dagbesteding. Over professionals van MEE lieten drie mantelzorgers zich positief uit. Twee van hen beschrijven hoe dat ging. De een zegt eerst geen idee te hebben gehad wat de gemeente Meierijstad te bieden heeft. 'Gelukkig bemiddelt hierin de Stichting MEE, die wel de weg weet bij de gemeente en ons daarin prima ondersteunt.'

De andere geeft de volgende situatie weer:

'Tijdens mijn periode van mantelzorg voor mijn moeder (2021) heb ik vanuit de gemeente geen enkele ondersteuning in wat voor vorm dan ook gekregen. Uiteindelijk heb ik zelf via internet de stichting MEE gevonden. Dit was een opluchting, zij hebben me op verschillende vlakken ondersteund.'

'Een positief geluid is er ook: 'Het is goed geregeld in Meierijstad en Schijndel, daar heb ik ervaring mee.'

Soms krijgt een professional een compliment van een mantelzorger: 'Verder wil ik toevoegen dat ik helemaal niks wist van alle regelgeving, maar een compliment voor Eke van Dijk, [jeugdprofessional], die altijd voor ons klaarstaat, snel reageert en zorg in gang heeft gezet.'

Een mantelzorger zegt geen idee te hebben van wat en hoe beleid is, wie van de hulpverleners de link kan maken. 'Je bent jezelf staande aan het houden in de situatie die bestaat.' Een mantelzorger heeft te veel taken, vindt een mantelzorger. Probleem van mantelzorg is, dat het moeilijk is, brengt iemand naar voren.

'Wat de gemeente doet voor mantelzorgers; daar krijg ik weinig van mee, maar zo te zien bijna niets wat voor mij van belang is; anders had ik het wel gehoord. Tot nu toe sta ik er alleen voor,' aldus een mantelzorger. Dat het een bewuste keuze kan zijn om je niet bezig te houden met gemeentelijk beleid, verwoordt een andere mantelzorger: 'Ik houd me alleen bezig met de mantelzorg, niet met wat er in de gemeente speelt; bijhouden in je eigen dorp, anders beland ik in de afgrond door overbelasting.'

Een mantelzorger zou het fijn vinden af en toe een gesprek met de gemeente te hebben.

Behoeftte aan, wens tot: af en toe als mantelzorger een gesprek hebben met de gemeente.

11.8.3 Bureaucratie

11.8.3.1 Geen gehoor vinden

Daarnaast zijn er vijftien negatieve geluiden van mantelzorgers en dragen mantelzorgers oplossingen aan. Ze worden niet gehoord, zouden gehoord moeten worden en 'niet van het kastje naar de muur moeten worden gestuurd', brengt iemand naar voren. 'Je vindt weinig tot geen gehoor bij instanties,' zegt iemand. 'Het is moeilijk om de juiste zorgverleners te vinden/krijgen, verwoordt een ander. 'Het is een doolhof om hulp, hulpmiddelen van de gemeente te krijgen,' stelt iemand. Er is te veel, 'ontiegelijk veel zelfs,' volgens iemand, 'aan bureaucratie.' 'Er is te veel administratie,' zegt een ander.

Een mantelzorger stelt de 'slechte communicatie en het slecht doorpakken van de Wmo' aan de kaak:

'Alles zelf moeten uitzoeken en van het kastje naar de muur gestuurd worden. CAK, SVB, Wmo, CZ etc. Vooral de administratieve rompslomp zorgde voor heel veel stress. En dan ben ik als secretaresse nog gewend om zaken te regelen. Als je dat als oudere en niet zo computervaardig moet regelen, is dat niet te doen.'

Behoefte aan, wens tot: betere communicatie en sneller doorpakken van de Wmo.

Een mantelzorger noemt de stroperigheid van instanties en komt met een voorbeeld:

'Het ergste is de zorgverzekering. Die wil bij iedere behandeling weer alles opnieuw weten. Het is net alsof ze geen archief hebben. Het verkrijgen van vergoedingen is een hels karwei.'

Behoefte aan, wens tot: ontlasting door vereenvoudiging van de administratieve rompslomp en het regelwerk, en niet steeds alles opnieuw hoeven aan te leveren.

Een mantelzorger brengt 'adequate hulp, een duidelijk loket' als wens naar voren. Een andere mantelzorger verwoordt het nog wat completer:

'Zorg voor een goede basis voor mantelzorgers en een centraal loket waar je 'gezien, gehoord en geholpen wordt, ECHT geholpen met op-maat-oplossingen.'

Behoefte aan, wens tot: één, centraal, loket, in plaats van de bureaucratie en alles zelf moeten uitzoeken en van het kastje naar de muur gestuurd worden. Een loket waar je als mantelzorger terecht kunt en gezien, gehoord en op maat geholpen wordt.

Een mantelzorger verwijt de gemeente gebrek aan aandacht voor haar, haar situatie en haar moeder:

'Er heeft mij nog nooit iemand benaderd, uitgelegd of wat dan ook, met info, aandacht. Ik ben gewoon langzaam meer zorg voor mijn moeder gaan geven; het werd van kwaad tot erger, we gingen naar de geriater; ik kreeg ook van niemand reactie. Alles heb ik zelf kunnen doen, uitvogelen; ik kreeg een waardeloze casemanager. Nu sinds november gaat alles beter, met inzet van de huisarts, de verpleeghuisarts maar ik krijg nog steeds niet de zorg die ik nodig heb. Van mij wordt maar verwacht dat ik door en door ga. Ik ben tenslotte de dochter, denk ik. Echt Meijerijstad staat voor mij waardeloos in deze. Nu lees ik op de volgende pagina van de vragenlijst dat als ik contact wil, ik dat kan opnemen met ONS welzijn? En nog steeds is het dus zo dat ik zelf contact moet opnemen. Lieve mensen, ik werk ook! Waar haal ik de tijd

vandaan tussen werk en al het geregeld door. Aandacht, oprechte interesse, is wat ik vraag op de eerste plaats voor mijn moeder die ook al meer dan 50 jaar inwoner is van Veghel.'

Behoeftes aan, wens tot: begrip hebben voor de (over)belasting van mantelzorgers, als gemeente nadenken over, je verplaatsen in, en verkennen bij mantelzorgers hoe ze in hun persoonlijke stressvolle situatie zo goed mogelijk geholpen, ondersteund, gefaciliteerd en ontlast kunnen worden.

Behoeftes aan, wens tot: aandacht, oprechte interesse, in de eerste plaats voor de mantelzorgbehoevende, inwoner, evenals voor de mantelzorger.

Beleid is niet inzichtelijk, niet transparant:

'Meierijstad is de schone schijn. De werkelijkheid wordt onder het tapijt van mooie regeltjes geveegd', aldus een mantelzorger. De gemeente zou meer toegankelijk moeten zijn voor maatregelen, in het geval van de mantelzorger die dit naar voren brengt: 'aanpassingen in huis die het werk van hem of haar verlicht'. Deze persoon vervolgt: 'Het is moeilijk om iets voor elkaar te krijgen. Je krijgt geen medewerking.'

Behoeftes aan, wens tot: verlichting van mantelzorg door als gemeente inzicht te bieden in beleid en meer toegankelijk te zijn voor maatregelen, bijvoorbeeld aanpassingen in huis.

Een mantelzorger stelt zelfs dat je te maken hebt met tegenwerking van ambtenaren. Een andere mantelzorger verwoordt dat mensen soms beter geholpen moeten worden, bijvoorbeeld als de huishoudelijke hulp wegvalt. Een mantelzorger merkt op: 'Meierijstad is een mooie gemeente als het goed met je gaat. Bij tegenslag valt het tegen.'

Een andere mantelzorger brengt naar voren dat juist de gemeente onbekend is met mantelzorg, dat ambtenaren bij de gemeente geen idee hebben wat mantelzorgers doen en er vooral op gericht zijn in te zetten op mantelzorgers in plaats van ze te ontlasten:

"Het besef zou er bij beleid moeten zijn dat de druk van mantelzorg zwaar wordt onderschat; hoe vaak mensen niet zeggen: 'Kan de buurman niet even helpen?' Het is vaak niet 'even', het is structureel!" Of bijvoorbeeld: 'Kunnen ze niet kleiner gaan wonen, kun je niet iemand inhuren en ga zo maar door.'

Behoeftes aan, wens tot: bekendheid met de zwaarte van mantelzorg en wat mantelzorg zoal inhoudt, ontlasten van mantelzorgers in plaats van gerichtheid op overmatige inzet van mantelzorgers. Dat geldt ook voor lichtvaardige suggesties voor inzet van de bureaus of verhuizen.

Sommige mantelzorgers zijn wat optimistischer gestemd. Ze doen wat gedaan moet worden en hebben daar tot nog toe geen probleem mee. Ze kunnen in principe alles nog zelf oplossen, hebben nog nooit mantelzorgondersteuning nodig gehad. Een mantelzorger veronderstelt dat als het nodig is ze hulp krijgen van de gemeente.

11.8.3.2 Toegankelijkheid en bereikbaarheid van ruimtes

Bij toegankelijkheid gaat het ook over de toegankelijkheid van ruimtes. Een mantelzorger hecht er aan zijn of haar autonomie te bewaren: 'Toegankelijkheid en bereikbaarheid van ruimtes kan echt nog wel beter. Hoe vervelend is het als je altijd hulp nodig hebt om een deur te openen en/of over drempels te komen? Of bijvoorbeeld bijna altijd om een sleutel moet vragen voor het

invalide toilet? Dan durf je bijna niet meer alleen de deur uit te gaan en word je ook steeds afhankelijker.’

Behoefte aan, wens tot: maatregelen nemen voor toegankelijkheid, bereikbaarheid en bruikbaarheid van de fysieke ruimten voor mensen met fysieke beperkingen.

11.8.4 Communicatie

11.8.4.1 Communicatie over betrekken inwoners bij mantelzorgbeleid

Communicatie over beleid, de wijze waarop inwoners op de hoogte raken van beleid en uitvoering, en erbij betrokken kunnen worden, een wederzijds proces, is een onderwerp dat mantelzorgers eveneens aansnijden. Volgens een aantal mantelzorgers valt er op het gebied van de communicatie van de gemeente nog wel wat te verbeteren. Een mantelzorger zegt: ‘Eerlijk gezegd heb ik geen idee hoe het beleid als gemeente in Meierijstad is georganiseerd.’ ‘Misschien kan daar eens informatie over worden gegeven’, oppert deze persoon: ‘via een vaste rubriek in de lokale krant, via informatieavonden, open dag etc.’

Behoefte aan, wens tot: inzicht bieden in de organisatie van beleid en uitvoering door er over te informeren in publieke uitingen en tijdens bijeenkomsten.

11.8.4.2 Verwachtingen waarmaken

Een mantelzorger brengt een voorbeeld van slechte communicatie van de gemeente naar voren. Hij of zij kreeg naar tevredenheid huishoudelijke zorg van BrabantZorg, weliswaar steeds iets minder, maar met inspraak voor de dag en het moment waarop zorg werd verleend.

De huishoudelijke hulp van BrabantZorg hield op:

‘De brief die we van de wethouder kregen, waarin stond dat alles vlekkeloos zou verlopen’, daar is de mantelzorger het totaal mee oneens. ‘Bij de nieuwe zorgverlener Acteon is het stikken of slikken. De tijd die we aangeboden krijgen, komt ons niet goed uit. We hebben geen enkele keus daarin. Dus moeten we activiteiten die ons op de been houden afzeggen en de hulp is om de 2 weken, weliswaar 1 uur meer, maar je kunt je huis niet 14 dagen niet bijhouden, dus komt er meer huishoudelijke zorg neer bij de mantelzorger. Dat vind ik kwalijk. Ik snap wel dat er personeelstekorten zijn, maar dit is geen zorg op maat. Dat betekent in 4 weken 6 uur. Dat is 2 uur minder. Ik zou nog wel meer argumenten kunnen aandragen, maar daarmee los je dit niet op.’

Behoefte aan, wens tot: waarmaken als gemeente wat is beloofd, c.q. is afgesproken met de zorgverlener.

Behoefte aan, wens tot: overleg met de zorgverlener over het tijdstip waarop de hulp wordt geboden, die niet op het tijdstip valt van activiteiten die mantelzorger en mantelzorgbehoevende op de been houden.

11.8.4.3 Kwaliteit

Een mantelzorger pleit voor zorgvuldigheid:

‘Zorg ervoor dat er geen kwetsende dingen in een toekenning staan, zoals een tweede mantelzorger die aanvullende taken kon doen en die reeds jaren is overleden. Dit is tot drie keer toe op een toekenning blijven staan, ondanks vermelding dat die persoon niet meer in leven is. De papieren gaan over te veel schijven waardoor zulke fouten blijven staan.’

‘Soms heb ik niet goed in beeld welke wegen ik moet bewandelen bij de gemeente,’ zegt een mantelzorger. Hij of zij wordt vaak doorverbonden en dan teruggebeld.

Een andere mantelzorger is van mening dat het personeel mantelzorgers klantvriendelijker te woord moet staan en duidelijker moet uitleggen wat de mogelijkheden zijn en waar.

‘De communicatie over en voor de mantelzorger mag beter,’ vindt een mantelzorger. ‘We proberen het eerst zelf op te lossen.’

Een derde mantelzorger verzucht: ‘Het maakt niet uit waar je voor gaat of belt. Je wordt toch niet gehoord. Er wordt niets mee gedaan.’ ‘De toegankelijkheid en bereikbaarheid kan veel beter,’ vindt een mantelzorger. Daar staat tegenover een mantelzorger die juist zegt antwoord en hulp te krijgen die hij of zij nodig heeft.

Behoeftte aan, wens tot: zorgvuldige, klantvriendelijke en inzichtelijke communicatie.

11.8.4.4 Digitale communicatie

Twee mantelzorgers berichten over de digitale communicatie met de gemeente: ‘Ik krijg mails, soms reageer ik wel maar meestal niet,’ zegt de een. De ander ziet alleen het onderwerp waar hij of zij mails over ontvangt. Deze persoon woont niet in Meierijstad.

Over digitale communicatie spreken diverse mantelzorgers zich ook uit. ‘Informeert ouderen minder digitaal, zo mogelijk niet digitaal, maar meer per post omdat ouderen vaak problemen hebben met de computer e.d.’

Behoeftte aan, wens tot: fysieke informatie voor ouderen, in plaats van alleen digitale informatie.

11.8.4.5 Gemeentelijke website

Een mantelzorger vindt de kwaliteit van de gemeentelijke website onvoldoende:

‘Zorg voor gemakkelijk vindbare informatie ten aanzien van mantelzorg, ten aanzien van zorg en welzijn voor de inwoners. Communiceer daar ook over in de weekkrantjes in de dorpen van Meierijstad. Maak duidelijk dat wanneer men niet digitaal onderlegd is, de informatie ook op papier te verkrijgen is.’

Behoeftte aan, wens tot: investeer in goede kwaliteit van de gemeentelijke website, dat wil zeggen gemakkelijk vindbare informatie over mantelzorg en communiceer ook in de weekkrantjes van de dorpen in Meierijstad en informeer over dat de informatie ook op papier is te verkrijgen.

11.8.5 Mantelzorgwaardering

Wat merken mantelzorgers van beleid? Een aantal mantelzorgers gaat in op 'mantelzorgwaardering', ook wel mantelzorgcompliment genoemd, als een tastbare uitwerking van beleid. In de vragenlijst is mantelzorgwaardering niet opgenomen. De aanvulling op de vraag naar beleid door mantelzorgers bestaat uit een concrete vorm van interactie tussen mantelzorgers en gemeente, waar gemeente en mantelzorger met elkaar in aanraking komen. De mantelzorgbehoevende moet het mantelzorgcompliment jaarlijks voor één mantelzorger aanvragen bij de gemeente. Op die manier staat de mantelzorger geregistreerd bij de gemeente. Twee mantelzorgers brengen naar voren dat de gemeente aandacht heeft voor de mantelzorgers en waardering uitdrukt in de vorm van toekenning van het mantelzorgcompliment. Een mantelzorger verwoordt blij te zijn met de bonnen en bedankt de gemeente ervoor.

Andere mantelzorgers vinden het mantelzorgcompliment niet zo belangrijk. Een mantelzorger brengt deze opmerking in een tussenzinnetje naar voren met als hoofdboodschap dat hij of zij vooral hoort dat de gemeente 'stil blijft' bij het behandelen van aanvragen, in dit geval voor mantelzorgwoningen, wat 'een eeuw zou duren'. Een mantelzorger merkt weinig van beleid van de gemeente. Hij of zij is tamelijk ontevreden over het mantelzorgcompliment, met name over hoe met de uitreiking wordt omgegaan.

De waardering ligt gevoelig voor de mantelzorgers:

'Het voelde bij de uitreiking bij deze persoon alsof er weinig waardering was. Er werd niets gezegd. De mantelzorger kreeg het tasje uitgereikt en het voelde eerder als het krijgen van een aalmoes. Daarbij komt, dat het bedrag van het mantelzorgcompliment steeds lager wordt.'

'De gemeente zou wat meer respect en waardering moeten tonen', brengt iemand naar voren. Volgens iemand anders hoort daar meer waardering in gelden of presentjes bij. Daar staat tegenover iemand die zegt dat hij of zij waardering vanuit de gemeente voor de mantelzorgers voelt.

Een mantelzorger draagt als suggestie een blijk van waardering aan een dag voor mantelzorgers te organiseren om samen, als lotgenoten, te genieten.

De Kievit stelt dat mantelzorgers op basis van de Wmo 2015 recht hebben op een blijk van waardering voor hun inzet voor verleende mantelzorg vanuit de gemeente. Door het verstrekken van een beloning kan de gemeente ook zicht krijgen op mantelzorgers die actief zijn binnen de gemeente. Mensen die de mantelzorgwaardering aanvragen, zouden door de gemeente op dat moment actief geïnformeerd kunnen worden over andere ondersteuningsvormen. Op die manier draagt volgens de overheid mantelzorgwaardering bij aan het in kaart brengen en bereiken van (overbelaste) mantelzorgers. Het uitreiken van de waardering is verplicht voor de gemeente maar voor de vormgeving bestaat beleidsvrijheid.³⁴ De waardering hoeft sinds de Wmo 2015 niet langer een financiële invulling te krijgen. De waardering kan nu ook bestaan in de vorm van extra voorzieningen of uit cursussen. Kiezen voor bepaalde doelgroepen is eveneens een optie. Ook een dagje uit of een diner voor mantelzorgers komen voor als vormen van waardering. Daar is niet iedere mantelzorger blij mee omdat hij of zij zich dan vrij moet maken van het verlenen

³⁴ In de Wmo 2007 stond het mantelzorgcompliment vermeld. Deze bestond uit een geldbedrag van ongeveer 200 euro. De waardering voor mantelzorgers is blijven staan in de Wmo 2015, de inhoud is veranderd. De verandering werd volgens de RVS ingegeven door de onbekendheid van de mantelzorgwaardering. In: De Kievit, F. de (2024), p. 98 - 99.

van mantelzorg. Uit onderzoek van het SCP is gebleken dat dit inderdaad niet altijd een passende vorm is. Mantelzorg.NL heeft een handreiking voor gemeenten opgesteld om hun keuze te bepalen. Deze is niet bindend maar biedt stof tot nadenken. Een andere vorm, waar Utrecht voor heeft gekozen in 2019, is: collectieve waarderingdagen in plaats van de individuele waardering en de bijbehorende administratieve lasten en kosten. Op die manier bleef er geld over voor andere vormen van ondersteuning. Mits de gelden daadwerkelijk naar ondersteuning gaan, vindt De Kievit dit een redelijke keuze. Overigens wordt in Utrecht niet gecontroleerd of de mantelzorgers recht op de collectieve waarderingdagen hebben. In Nijmegen maakt men de keuze voor alleen mantelzorgers die intensieve mantelzorg op zich nemen: minimaal 8 uur per week en een jaar lang. Ook dat vindt De Kievit in het kader van scherpe keuzes maken een redelijke keuze. Daar is met een klankbordgroep de keuze bepaald om het beleid van de Wmo 2007 voort te zetten en een financiële waardering te geven.³⁵

Behoeftte aan, wens tot: de meningen over het mantelzorgcompliment zijn verdeeld. De een beschouwt het daadwerkelijk als een blijk van waardering van de gemeente, de ander door de wijze waarop het (een tasje met bonnen) wordt uitgereikt als een aalmoes, een bedrag dat steeds verder wordt versoberd. Een ander zou het een goed idee vinden een dag voor mantelzorgers te organiseren en daar samen van te genieten.

11.8.6 Woonplaats mantelzorgers gemeentegrens overstijgend

Een mantelzorger brengt naar voren het beleid op het gebied van mantelzorg niet te kennen omdat hij of zij niet in Meierijstad woont. Een ander zegt van mening te zijn dat er geen onderscheid moet worden gemaakt tussen mantelzorgers die in of buiten Meierijstad wonen. Wat de mantelzorger bedoelt, waaruit het onderscheid inhoudelijk bestaat, heeft hij of zij niet verwoord. De woonplaats van de mantelzorgbehoevende is immers leidend voor mantelzorgers, of ze nu in Meierijstad wonen of niet. Dat geldt ook voor de volgende mantelzorger. Hij of zij heeft geen ervaring met mantelzorgbeleid in Meierijstad. De huisartsenpraktijk is gevestigd in Uden en daar heeft de mantelzorger spaarzaam contact mee. De mantelzorger is niet bekend met mantelzorgbeleid in Uden, of 'dat wat voor ons zou kunnen betekenen'. Ook de omgekeerde situatie komt voor: inwoners van Meierijstad die in een andere gemeente mantelzorg op zich nemen. Concreet genoemd zijn de gemeenten Gemert-Bakel en Uden.

Behoeftte aan, wens tot: verbetering van de bekendheid van het mantelzorgbeleid voor mantelzorgers die niet in Meierijstad wonen, gezien door de bril van mantelzorgers van buiten Meierijstad. Voor de mantelzorgers is de woonplaats van de mantelzorgbehoevende en daarmee het mantelzorgbeleid immers leidend.

³⁵ In: Kievit, F. de (2024), p. 98 – 105.

11.8.7 Wonen

Een beleidsthema waar mantelzorgers bij deze vraag nog aandacht aan besteedden is 'wonen'.

De gemeente zou meer toegankelijk moeten zijn voor aanpassingen aan huis; meer in het algemeen zegt iemand dat hij of zij hoopt dat de gemeente en de rijksoverheid meer medewerking verlenen om de woonsituatie te verbeteren.

Het beleid van de gemeente op het terrein van mantelzorgwoningen kan beter. Een mantelzorger brengt naar voren dat het aanvragen 'een eeuw' duurt. Iemand anders stelt dat het beleid van de gemeente vanuit ruimtelijke ordening op dit terrein nog veel te terughoudend is. Een andere mantelzorger laat weten dat zijn of haar moeder van 92 sinds een half jaar in een mantelzorgwoning woont. Hij of zij constateert dat de rol van de gemeente nog vrij beperkt is.

Het beleid op het gebied van mantelzorgwoningen is inmiddels veranderd en ook nog in ontwikkeling. Het maakt nu deel uit van de Omgevingswet. Mantelzorgers met belangstelling voor mantelzorgwoningen moeten nog steeds contact opnemen met de gemeente.

Behoefte aan, wens tot: meer medewerking van de gemeente en rijksoverheid voor het verbeteren van de woonsituatie, in het bijzonder toegankelijkheid van de gemeente voor aanpassingen aan huis.

Behoefte aan, wens tot: beleid op het terrein van mantelzorgwoningen.

11.8.8 Respijtzorg en vervanging door vrijwilligers

Respijtzorg is, zoals eerder gezegd, een woord dat nauwelijks wordt gebruikt door mantelzorgers. Uitzondering vormde de opmerking in hoofdstuk 9 over de verzekeringen in het kader van de Wlz die respijtzorg uitsluiten. Wat bij de behoefte aan hulp en ondersteuning door de mantelzorgers is genoemd gaat niet expliciet over logeren door mantelzorgbehoevenden maar over vervanging van de mantelzorger bij de mantelzorgbehoevende thuis. Dat respijtzorg nauwelijks bekend is, komt ook naar voren bij hulp en ondersteuning in hoofdstuk 7, over gebruik, tevredenheid en samenwerking.

Respijtzorg is een thema bij beleid dat twee mantelzorgers bezighoudt. Een mantelzorger werpt de vraag op wat de gemeente voor hem of haar op het gebied van respijtzorg kan betekenen. Een andere ervaart het als een tekortkoming dat hij of zij zelf op zoek moet gaan naar vrijwilligers om mantelzorguren tijdelijk over te nemen.

Behoefte aan, wens tot: informatie over wat de gemeente kan betekenen op het gebied van respijtzorg.

Behoefte aan, wens tot: hulp en ondersteuning bij het zoeken naar vervanging van de mantelzorguren door vrijwilligers.

11.8.9 De buurt

Een aantal mantelzorgers is van mening dat de buurt het schaalniveau is waarop het beleid voor mantelzorg en mantelzorgers effectief is. Op wijkniveau is er nu niets, aldus een mantelzorger:

'Er is nu niets op wijkniveau; er is geen wijkcentrum en ook de zorg is niet op wijkniveau.' Er zou weer een wijkverpleegkundige in dienst moeten zijn, als onderdeel van een team dat verder bestaat uit een huisarts, GGZ, geriater. 'Thuiszorgmedewerkers zitten meer in de auto dan dat ze werken; kennelijk heeft de gemeente nog nooit van wijkgericht werken gehoord', brengt iemand naar voren.

Behoeftte aan, wens tot: wijkcentra en wijkgericht werken met een team van eerstelijns beroepskrachten.

Een andere mantelzorger is van mening dat de bejaardenhuizen terug moeten komen om mensen zich minder eenzaam te laten voelen en samen iets te kunnen ondernemen. Aansluitend bij de opmerking van deze mantelzorger past de opmerking van een andere mantelzorger:

'Doe veel aan verschillende soorten van eenzaamheid; vaker met een persoonsgerichte aanpak.' 'Persoonlijk langsgaan op de koffie bij mensen aan huis', is de suggestie van een mantelzorger.

Behoeftte aan, wens tot: verzorgingshuizen, in het bijzonder om mensen zich minder eenzaam te laten voelen.

Behoeftte aan, wens tot: een persoonsgerichte aanpak om verschillende soorten eenzaamheid te lijf te gaan en bij mensen thuis op de koffie langs te gaan.

11.8.10 Cursussen

Eerder al hebben mantelzorgers in hoofdstuk 9 opmerkingen naar voren gebracht over cursussen. Deels gaat het in deze paragraaf om dezelfde opmerkingen. Over cursussen volgen zijn de meningen van drie mantelzorgers verdeeld. Sommige mantelzorgers, als enig kind, hebben daar geen tijd voor of vinden het te tijdrovend en voelen zich er te oud voor. Ze nemen mantelzorg op zich en zijn druk met overleven. Bij de behoefte aan hulp en ondersteuning verwoordden mensen dat ze graag cursussen volgen maar dat de locatie te ver weg is of dat het tijdstip niet passend is.

Een mantelzorger zegt bij een mantelzorgcursus te zijn geweest in de Watersteeg. Deze is hem of haar goed bevallen. Dat geldt ook voor de mantelzorgavond in de Blauwe Kei.

Behoeftte aan, wens tot: voortzetten van cursussen zoals in de Watersteeg en avonden als die in de Blauwe Kei.

Niet iedereen is enthousiast over het volgen van cursussen, al noemt hij of zij geen inhoudelijke redenen om dat niet te willen doen:

'Allemaal heel leuk', zegt een ander, Het klinkt goed: tijd voor ontspanning, een cursus etc., maar daar heb je als enig kind totaal geen tijd voor als je er alleen voor staat!!! Succes! Het heeft ons een baan gekost. Na een half jaar keihard werken, tegen een burn-out aan, komen

wij er wel. Misschien als het ooit weer meezit kunnen we gaan ontspannen, eerst weer wennen en je waar maken op je nieuwe werk.'

Eerder al maakte een mantelzorger duidelijk graag adequate hulp te ontvangen, een duidelijk loket voor vragen van mantelzorgers. Hij of zij laat ook weten: 'Geen cursus of enquêtes, die tijd kosten van ons als senioren mantelzorgers. Wij hebben niet het EEUWIGE LEVEN. Als opvoeders, ouders zijn we vanzelfsprekend in deze mantelzorgrol gebleven. Die rol wordt voelbaar zwaarder.' Deze mantelzorgers maken zich zorgen over de toekomst: 'Hoe kunnen wij deze zorg in de toekomst overdragen?'

Behoeftte aan, wens tot: tijdig overdragen van de mantelzorg in de toekomst, voor het moment dat de ouders er niet meer zijn.

12 Samenvatting

1 Aantal mantelzorgers dat de vragenlijst heeft ingevuld

Uitgangspunt voor het totaal aan mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld is het totaal aan mantelzorgers dat geregistreerd staat bij de steunpunten mantelzorg en minimaal 24 jaar is. Dat zijn 2000 personen die zich ervan bewust zijn dat ze mantelzorger zijn. Een enkeling uit dat bestand is jonger dan 24 jaar. 504 mantelzorgers hebben de vragenlijst ingevuld. Dat is ruim een kwart. Dat is een goede respons.

2 Kenmerken mantelzorgers

Wie zijn het die de vragenlijst hebben ingevuld? Ons onderzoek ging over mantelzorgers van 24 jaar en ouder die op het moment van het invullen van de vragenlijst, van medio januari tot medio februari 2024, mantelzorger zijn of in het jaar 2023 mantelzorger zijn geweest. De gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers is 60,5 jaar. De meeste mantelzorgers zijn vrouw: 70% en 30% is man. De meeste mantelzorgers zijn getrouwd. Het gaat daarbij om ruim drie op de vier mantelzorgers. Ongeveer een op de twaalf woont samen. Het aantal gescheiden mantelzorgers is bijna een op de 17 en van bijna een op de 20 mantelzorgers is de partner overleden; ongeveer een op de 30 mantelzorgers is nooit getrouwd geweest. De meeste mantelzorgers wonen met hun partner onder één dak. Dat zijn er 322, ruim zeven op de tien. Een op de vijf mantelzorgers woont samen met partner en kinderen of schoonkinderen. Vijftien mantelzorgers wonen met een of meer kinderen. Daarnaast woont een op de negen mantelzorgers alleen.

Betaald werk

Vier op de tien mantelzorgers hebben betaald werk. Ongeveer een op de drie mantelzorgers die betaald werk hebben, werkt voltijds. Van de andere twee op de drie mantelzorgers werken de meeste de helft van de week. Iets minder werken vier dagen per week. Daarna volgen nog mantelzorgers die drie dagen in de week werken, gevolgd door mantelzorgers die 2 dagen per week werken. Ruim de helft van de mantelzorgers heeft geen betaald werk. Dat zullen over het algemeen gepensioneerden zijn.

3 Relatie met hoofdpersoon voor wie mantelzorger mantelzorg op zich neemt

Het overgrote deel, zeven van de tien, neemt mantelzorg op zich voor één persoon. De mantelzorgers nemen voor het grootste deel mantelzorg op zich voor hun partner. Dat geldt voor vier op de tien mantelzorgers. Een op de drie mantelzorgers neemt mantelzorg op zich voor ouders en schoonouders. Bijna een op de acht verleent mantelzorg voor een kind of schooonkind. Voor een broer of zus gaat het om een op de 20 mantelzorgers. Ongeveer een op de 33 neemt mantelzorg op zich voor een ander familielid. Iets minder mantelzorgers nemen mantelzorg op zich voor vrienden of kennissen. Hetzelfde aantal neemt mantelzorgers op zich voor buurtgenoten. Bij de overige lage getallen, gaat het steeds om familie gerelateerde mantelzorg.

Duur mantelzorg

De langste periode waarover iemand mantelzorg op zich neemt is 62 jaar. Bij ruim een op de vijf personen gaat het om 14 jaar of meer mantelzorg verlenen. Ruim drie op de vier mantelzorgers,

namen in de periode van 2010 tot 2024 mantelzorg op zich, dus van nog geen jaar tot 14 jaar. De meeste mantelzorgers van de laatste 14 jaar komen voor in de periode vanaf 2020 tot 2024, vanaf 2020 van nog geen jaar tot vier jaar. Het lijkt een groot verschil te zijn ten opzichte van andere jaren: in 2018 ging het om het op een na grootste aantal. Misschien heeft het te maken met de covid-19 pandemie. We weten in ieder geval uit de open vragen dat post-covid bij mantelzorg in het spel is. Om een beeld te geven van de laagste aantallen: het gaat om acht personen vanaf 2011. Ook dat is een uitschieter naar beneden, gevolgd door anderhalf keer zoveel vanaf het jaar erna, 2012.

Drie op de tien mantelzorgers verlenen mantelzorg voor twee of meer mantelzorgbehoevenden.

Het gaat dus om een of meer andere personen naast de hoofdpersoon, aan wie hij of zij mantelzorg verleent. Er zijn namelijk minder mantelzorgers dan mantelzorgbehoevenden voor wie mantelzorgers mantelzorg op zich nemen. De mantelzorgers van wie bekend is dat ze voor meer dan een persoon mantelzorg verlenen, doen dat het meest voor familieleden. Verder nemen mantelzorgers voor 20 vrienden of kennissen mantelzorg op zich. Voor buurtgenoten gaat het om 13 personen. Het gaat bij mantelzorg voor buurtgenoten om bijna evenveel als voor broers en zussen, en andere familieleden. Ook voor de overige tweede en meer mantelzorgbehoevenden gaat het steeds om familie gerelateerde mantelzorg. De periode van mantelzorg voor anderen dan de hoofdpersoon is voor de partner gemiddeld 9,3 jaar. Voor een kind is het gemiddeld 19 jaar; voor grootouders 15,5 jaar, en broers en zussen 13 jaar. Voor vrienden en kennissen is de periode veel korter: vijf jaar; voor iets minder dan vijf jaar betreft het buurtgenoten: 4,8 jaar.

4 Situatie mantelzorgbehoevende hoofdpersoon mantelzorger

Wat valt er te zeggen over de behoefte aan mantelzorg van de mantelzorgbehoevende hoofdpersoon door de mantelzorger? Woont hij of zij samen met de mantelzorger of woont de mantelzorger ergens anders waardoor hij of zij moet reizen en zich met het reizen problemen voordoen?

Het aantal oorzaken van, behoeften aan, mantelzorg is groter dan het aantal mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld. Dat houdt in dat soms een combinatie van oorzaken voorkomt. Het grootste aantal oorzaken, vier op de tien, ingevuld door de mantelzorgers, lag op het gebied van 'gevorderde leeftijd'. Dat is niet vreemd omdat de gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers 60,5 jaar is en ruim de helft van de mantelzorgers geen betaald werk (meer) heeft. Behoefte aan hulp door een beperking of handicap komt bij bijna een op de drie mantelzorgbehoevenden voor, gevolgd door (beginnende) dementie, bij een wat lager aantal mantelzorgbehoevenden. Behoefte aan hulp door een chronische ziekte komt bij bijna een op de vier mantelzorgbehoevenden voor. Oorzaken van, behoefte aan mantelzorg door psychische problemen, doen zich bij ruim een op de zeven voor.

Een beperking/handicap of chronische ziekte kan zich op elke leeftijd voordoen. Dat geldt ook voor psychische problemen en een acute ziekte of ongeval. Het laatstgenoemde is een situatie die zich weliswaar het minst als oorzaak voordoet, bij minimaal een op de negen mantelzorgers, maar is overrompelend voor de mantelzorger.

Wat de woonsituatie betreft, geldt voor ruim vier op de tien, dat zij samen wonen met de mantelzorger. Ergens anders dan de mantelzorger maar alleen, woont bijna een op de drie mantelzorgbehoevenden. Samen met iemand anders, woont ongeveer een op de zestien mantelzorgbehoevenden. In een woonvoorziening als een verpleeghuis of een woonvoorziening voor mensen met een beperking woont bijna een op de zes mantelzorgbehoevenden.

Reistijd

Bij de situatie van de mantelzorgbehoevende hoofdpersoon hoort ook de reis van de mantelzorger naar de mantelzorgbehoevende. We vroegen naar de reistijd, of er zich problemen tijdens de reis voordeden en zo ja, wat de aard van de problemen was. De vraag naar de reistijd werd door iets meer dan de helft van de mantelzorgers beantwoord. We hebben gemerkt dat veel mantelzorgers de vraag niet hebben beantwoord omdat vier op de tien mensen samenwonen met de mantelzorgbehoevende en dus geen reistijd hebben en maar drie mantelzorgers 0 minuten hebben ingevuld. Vier op de tien die de vraag naar de woonsituatie hebben ingevuld, wonen samen met de mantelzorgbehoevende en hebben geen reistijd. Van de mensen die reistijd hebben, ligt het gemiddelde op een kwartier. De meeste mantelzorgers doen tien minuten over de reis.

Ongeveer zes op de tien mantelzorgers hebben de vraag naar problemen tijdens de reis beantwoord. Meer dan acht op de tien van deze mantelzorgers hebben nooit of zelden problemen met de reis. 'Soms' komt bij een op de acht mantelzorgers voor. Ruim een op de twaalf personen ondervindt vaak reisproblemen en vier personen ondervinden altijd reisproblemen.

De aard van de reisproblemen konden mensen in een open vraag beschrijven. De vraag werd ruimer geïnterpreteerd dan alleen de reisafstand tussen mantelzorger en mantelzorgbehoevende. Als voorbeeld vermelden we het volgende: 'De verplichting altijd mee te moeten reizen.' Bijna een op de veertig mantelzorgers noemde mobiliteitsproblemen van de mantelzorgbehoevende, zoals niet meer over een rijbewijs beschikken van de mantelzorgbehoevende, door ziekte of beperkingen. De achteruitgang van de gezondheid van de mantelzorgbehoevende werd meer in het algemeen naar voren gebracht. Eén opmerking ging over de reisafstand naar het ziekenhuis en wat daar nog meer bij komt kijken.

Toch werden ook problemen met reizen en verkeer benoemd waar mensen in het algemeen mee te maken hebben in het verkeer: ruim een op de acht mantelzorgers noemde bijvoorbeeld stress en vertraging, drukte op de weg, files, opgebroken wegen en weersomstandigheden. Een enkeling sprak daarbij over problemen met de fiets, al dan niet in combinatie met de beschikbaarheid van de auto. Twee mantelzorgers brachten de financiële kant naar voren van het vaak moeten reizen, elk naar drie mantelzorgbehoevenden. Middenin de nacht, vanuit een hotel een uur te moeten rijden, vermeldde een mantelzorger als een probleem. Dat laatste kan te maken hebben met het plotseling, ongepland, naar de mantelzorger te moeten vertrekken.

5 Taken mantelzorgers voor mantelzorgbehoevende hoofdpersoon

Onderscheid wordt gemaakt tussen concrete taken voor de mantelzorgbehoevende en ondersteunende zaken als emotionele ondersteuning, samen activiteiten doen (wat de Wmo naast zelfredzaamheid benoemt als doel van mantelzorgparticipatie), structuur in de dag aanbrengen.

De meeste mantelzorgers nemen een combinatie van taken op zich. In totaal hebben de 504 mantelzorgers 1778 taken aangevinkt. Dat zijn ruim drie keer zoveel taken als er personen zijn. Gemiddeld nemen mantelzorgers meer dan drie taken op zich. De vier meest voorkomende taken, elk meer dan 300 keer aangekruist, zijn: huishoudelijke hulp zoals schoonmaken, koken, boodschappen doen, klusjes opknappen door 397 mantelzorgers. Als tweede gaat het om vervoer: 369 keer, gevolgd door 336 keer administratieve hulp en financiën. De vierde taak is planning en coördinatie door 317 mantelzorgers. Daarna komen veel minder voor: persoonlijke verzorging door 185 personen, en medische en verpleegkundige hulp door 174 mantelzorgers.

De meest voorkomende ondersteunende, andere, taken zijn onderscheiden in vaak/altijd; soms; zelden en nooit. De vier meest voorkomende andere taken boven de 400 mantelzorgers zijn de volgende. Als belangrijkste taak komen bij drie van de vier mantelzorgers emotionele steun vaak/altijd 370 keer voor, en soms 110 keer. Dat is samen al bij meer dan 95 van de 100 mantelzorgers het geval. Samen vaak/altijd en soms activiteiten voor een zinvolle dagbesteding doen, komen opgeteld bij ruim 80 van de 100 mantelzorgers voor. Dit wordt gevolgd door ondersteuning geven bij het dagelijks leven vaak/altijd en soms bij 80 van de 100 mantelzorgers. De taken overdag en 's nachts oppassen en ondersteuning bieden bij schoolwerk komen alle drie veel minder voor.

Andere voorkomende taken van mantelzorgers

Als derde bestaat de categorie 'andere taken' die mantelzorgers als open vraag konden beantwoorden. Daarbij komen veel taken overeen met de in de overzichten genoemde, die mantelzorgers kennelijk niet zo opvatten. In het rapport hebben we ze uitgewerkt omdat ze diverse aspecten van de mantelzorgtaken belichten. Opvallend zijn de taken die mantelzorgers noemen waarvan ze eigenlijk vinden dat beroepskrachten die op zich horen te nemen. De volgende taken springen er uit: we vatten ze samen onder "volledige beschikbaarheid met de bijbehorende 'mentale druk': altijd 'aan'staan, bereikbaar zijn, 24/7 mantelzorg doen afwisselend taken doen als de beroepskracht er niet is, 24 uur samen zijn". Het gaat om eigenlijk niet in te vullen zo veel, en zo veel verschillende taken.

De andere kant komt ook voor: het initiatief voor de, niet nader omschreven hulp, ligt bij de mantelzorger. Genoemd wordt bijvoorbeeld 'bellen met de mantelzorgbehoevende om te kijken hoe het gaat'. Medische zaken, meer in het algemeen alles wat met administratieve en begeleidende zaken met artsen, ook psychiatrische behandeling, te maken heeft, anders dan 'medische verrichtingen uitvoeren', de categorie die in het overzicht staat vermeld.

Zwaarte van mantelzorgtaken

De meeste mantelzorgers ervaren het verlenen van mantelzorg als zwaar. Dat is juist het geval omdat er zo veel mantelzorgtaken zijn. De zwaarte wordt uitgedrukt op een schaal van 0 tot 10, waarbij 0 staat voor helemaal niet zwaar en 10 voor heel erg zwaar. Terwijl een op de 70 mantelzorgers 0 scoort, daarmee zegt mantelzorg helemaal niet zwaar te vinden, scoort het dubbele aantal 10, een op de 35 personen zegt mantelzorg heel zwaar te vinden. Wij denken dat er een driedeling is te maken: de score van (1) 0 t/m 4; (2) 5 en 6 samen, en (3) 7 t/m 10. Dit beeld komt ook uit de uitspraken van mantelzorgers naar voren:

- 1 Van 0 t/m 4 is mantelzorg goed te doen. We redden het prima; de mantelzorg is gemakkelijk te combineren met de andere rollen die mantelzorgers ook nog vervullen. Het gaat daarbij om bijna een op de vijf mantelzorgers.
- 2 De volgende categorie is die welke de cijfers 5 en 6 scoren. Het is nog te doen maar het houdt niet over soms, hier en daar. 'We redden het nog wel', 'het is te doen'. De balans kan doorschieten naar boven of naar beneden als er iets gebeurt dat verlicht of juist de mantelzorg zwaarder maakt. Het gaat daarbij om ruim een op de vijf mantelzorgers.
- 3 De daarop volgende categorie betreft de rest, score van 7 tot en met 10. Dat gaat om bijna zes op de tien mantelzorgers, ruim de helft. Zij vinden mantelzorg ruim voldoende zwaar, tot behoorlijk, tot erg, tot heel erg zwaar. De meeste mantelzorgers, bijna een op de vier personen, hebben het cijfer 8 gegeven en daarna volgen mantelzorgers, ruim een op de vijf, die de score 7 geven. Het gaat bij de scores 8 en 7 samen, om bijna de helft van de mantelzorgers. De overige, bijna een op acht mantelzorgers die samen 9 en 10 scoren, hebben het erg tot heel erg zwaar.

Zwaarte met positieve gevoelens bij de mantelzorgers

Ook al is mantelzorg verlenen zwaar; dat sluit positieve gevoelens van mantelzorgers bij het verlenen van mantelzorg niet uit, integendeel. Genieten van de leuke momenten en de mantelzorger door mantelzorg te verlenen een goed gevoel geven is bij ruim negen op de tien mantelzorgers vaak/altijd en soms het geval.

Problemen van mantelzorgbehoevenden waar mantelzorgers voor staan

De problematische kanten zijn niet mis te verstaan. Problemen hebben met het geheugen komt soms en vaak/altijd, veel voor. Ruim meer dan de helft van de mantelzorgers heeft hier mee te maken. Het is het negatieve, problematische thema van de uitspraken dat de mantelzorgers het meest aankruisen. Daarnaast hebben weinig minder mantelzorgers, ook meer dan de helft, te maken met een mantelzorgbehoevende die soms, vaak/altijd moeilijk in de omgang is. Een mantelzorgbehoevende die in de put zit komt ook soms of vaak/altijd bij meer dan de helft van de mantelzorgers voor.

Gelukkig komt agressief optreden tegen de mantelzorger en een gevaar voor zichzelf vormen veel minder voor: de uitersten vaak/altijd agressief tegen de mantelzorger of anderen en een gevaar voor zichzelf vormen, komen weinig voor, bij ongeveer een op de dertig mantelzorgbehoevenden. Bij ruim een op de zes komt een agressieve mantelzorgbehoevende soms voor en bij een op de zeven een mantelzorgbehoevende die soms een gevaar voor zichzelf vormt/vormde.

Verandering van de relatie tussen mantelzorger en mantelzorgbehoevende

Bij bijna zes van de tien mantelzorgers is de relatie tussen de mantelzorger en de mantelzorgbehoevende hetzelfde gebleven. Bijna een op de vijf mantelzorgers ervaart een verslechtering of sterke verslechtering en wat minder mantelzorgers, een op de zeven, een verbetering. Het zou dus kunnen zijn dat achteruitgaan van de gezondheid niet per definitie samen gaat met het achteruitgaan van de relatie tussen mantelzorger en mantelzorgbehoevende.

De antwoorden op de open vraag geven een genuanceerd beeld van de verandering. Zo kan 'is hetzelfde gebleven' betekenen dat de relatie goed, maar ook dat hij slecht is gebleven. In het laatste geval biedt de situatie misschien stabiliteit maar wordt hij er niet leuker op.

6 Steun en hulp anderen bij verlenen mantelzorg

Bij steun en hulp door anderen dan de mantelzorger aan de mantelzorgbehoevende kijken we, evenals bij het verlenen van mantelzorg door de mantelzorger aan anderen, naar dezelfde categorieën: familie, vrienden, burens en vrijwilligers. De hulp aan mantelzorgers kan komen uit meer dan een categorie, dus én van familie én van burens. Het gaat dus niet om de aantallen per categorie. Ook als er anderen dan de mantelzorger steun en hulp verlenen bij het geven van mantelzorg, blijkt het zeven van de tien keer om een familielid te gaan: soms en vaak/altijd. Daarna, maar in veel geringere mate, gaat het om vrienden: ruim een op de drie en iets minder vaak dan vrienden om een op de drie burens. Bij deze beide, vrienden en burens, gaat het nog steeds om een op de drie andere personen die mantelzorg op zich neemt. Ook een op de vier vrijwilligers staat klaar om hulp te bieden naast de mantelzorger. Het andere uiterste 'nooit' komt het meest voor bij vrijwilligers: zes op de tien mantelzorgers hebben nooit te maken met vrijwilligers. Ruim vier op de tien hebben nooit te maken met burens die taken op zich nemen; bijna vier op de tien vrienden nemen nooit taken over van mantelzorgers en bijna een op de zes in de categorie familieleden doet dat nooit.

7 Hulp door hulpverleners, diensten aan mantelzorgbehoevenden

Mantelzorgbehoevenden hebben te maken met hulpverleners - beroepskrachten of vrijwilligers - en diensten. De mantelzorgers beantwoorden de vraag of de mantelzorgbehoevende gebruik van de hulp of diensten maakt; vervolgens gaan de mantelzorgers in op hun tevredenheid over de hulp van de hulpverleners en diensten aan de mantelzorgbehoevende; als derde beantwoorden ze de vraag over hun tevredenheid over de samenwerking met hulp van de hulpverleners en diensten. Het gaat om een overzicht van 24 hulpverleners en diensten: gebruik, tevredenheid en tevredenheid over de samenwerking.

Mate van gebruik van hulpverleners en diensten volgens de mantelzorgers

Volgens de mantelzorgers maken mantelzorgbehoevenden veruit het meest vaak/altijd, gebruik van huishoudelijke hulp, bijna vier op de tien. De fysiotherapeut staat met ruim een op de vijf mantelzorgbehoevenden op de tweede plaats; de wijkverpleegkundige volgt als derde met gebruik van bijna een op de vijf. Bijna evenveel gebruik maken mantelzorgbehoevenden van dagopvang. Daarna volgt de huisarts met ruim een op de zes; verzorgende(n) in een verpleeghuis met een op de zeven; dat is iets meer dan de een op zeven van de gemeente (Wmo) en de warme maaltijd een op de acht, evenals iets minder dan een op de acht gebruik van aangepast vervoer. Het minst, dat wil zeggen minder dan een op de 50, maken mantelzorgbehoevenden volgens de mantelzorgers gebruik van de mantelzorgmakelaar, de vrijwilliger van de klusdienst, kort verblijf/respijtzorg, de vrijwillige cliëntondersteuner en hekkensluiter de vrijwillige ouderenadviseur.

Als we vaak/altijd en soms combineren komt de huisarts met consultatie (in de tabel genoemd 'gebruik') door ruim zes op de tien mantelzorgbehoevenden op de eerste plaats te staan. Daar tegenover staat dat nog steeds bijna een op de vier mantelzorgbehoevenden nooit of zelden gebruik maakt van de huisarts. Van huishoudelijke hulp maakt ruim de helft opgeteld vaak/altijd en soms gebruik. De fysiotherapeut volgt met bijna de helft, vervolgens gaat het om vier op de tien mantelzorgbehoevenden die gebruik maken van de gemeente (Wmo); van de wijkverpleegkundige gaat het om gebruik van bijna een op de drie; de dagopvang iets minder; aangepast vervoer ruim een op de vier; mantelzorgbehoevenden en de ergotherapeut elk bijna een op de vier. De verzorgende(n) in het verpleeghuis en de warme maaltijd staan nu lager. Dat ligt voor de hand omdat mantelzorgbehoevenden als ze in een verpleeghuis wonen altijd (en niet soms) te maken hebben met verzorgenden. Van de warme maaltijd kan worden gezegd dat hij vaak/altijd wordt gebruikt en veel minder soms.

Het minst gebruik maakt de mantelzorgbehoevende vaak/altijd met soms erbij, van kort verblijf, respijtzorg. Van de vrijwillige cliëntondersteuner en de vrijwillige ouderenadviseur en ook de mantelzorgmakelaar wordt meer soms gebruik gemaakt dan van kort verblijf, respijtzorg.

Andere hulpverleners en diensten

Mantelzorgers noemen in de open vraag nog meer hulpverleners en diensten dan de genoemde. Voorbeelden zijn de psychotherapeut; coach NAH; kinderarts; neuropsycholoog; Basisteam Jeugd en Gezin; schoolteam; de geriater; appartementsbeheerder; woonbegeleider; Stichting Handen in Huis; hulp bij koken die de mantelzorger op gang helpt met koken (tegen een kleine vergoeding); huiswerkbegeleiding van het Regionaal Autisme Centrum Helmond; vrijwilliger zingeving en de vrijwilliger voor vervoer: de dorpsauto in Boerdonk. Een groot deel betreft hulpverleners en diensten voor jeugd en jongeren. Het was een tekortkoming van ons om die gericht op jeugd en jongeren niet in het overzicht als optie te vermelden. Immers mantelzorgers ouder dan 24 jaar kunnen ook mantelzorgers van (hun) kinderen zijn die van deze hulpverleners en diensten gebruik maken.

Tevredenheid van de mantelzorgers over hulp en diensten

De tevredenheid over de hulp en diensten vergelijken we met het gebruik. De hoogste score van tevredenheid zeer tevreden, eerder tevreden over de hulp en diensten geven mantelzorgers aan de verzorgende(n) in een verpleeghuis. Op plaats 2 staat de dagopvang, op drie de wijkverpleegkundige, vier de fysiotherapeut, vijf de huisarts, zes de vrijwilliger voor vrijetijdsactiviteiten, zeven de casemanager en acht de huishoudelijke hulp. Het lijkt er op dat het om hulpverleners gaat die de mantelzorger ontlasten en in positieve zin concreet bijdragen aan het fysieke herstel en de ontspanning van de mantelzorgbehoevende. Het meest ontevreden - plaats 1 in de kolom houdt in meest ontevreden - zijn mantelzorgers over de sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Aangepast vervoer staat op plaats 2, de gemeente (Wmo) op plaats 3, de psychiater op 4, de thuisopvang op 5, de mantelzorgmakelaar samen met de gezinshulp op 6 en 7, en op 8/9 de huishoudelijke hulp samen met de vrijwillige cliëntondersteuner. Interessant is de lage tevredenheid over de hulp van de sociaal psychiatrisch verpleegkundige en de psychiater maar ook de hoge mate van ontevredenheid over de hulp van aangepast vervoer op plaats 2, en de hulp van de gemeente (Wmo) op plaats 3. De vrijwilliger van de klusdienst staat nu juist wat de tevredenheid over de hulp betreft in de middenmoot (plaats 13), wat redelijk samen opgaat met het minst ontevreden op plaats 20. Over de vrijwilliger voor vrijetijdsactiviteiten zijn de mantelzorgers het minst ontevreden, plaats 24 en op plaats 23 voor de verzorgende(n) in een verpleeghuis en plaats 22 voor de fysiotherapeut. Deze plaatsen tevredenheid en minst ontevredenheid over hulp komen redelijk overeen.

Tevredenheid van de mantelzorgers over samenwerking

De tevredenheid over de hiervoor besproken hulp en de samenwerking komen ongeveer overeen. De tevredenheid over samenwerking met de mantelzorger betreft bovenal de dagopvang (1). Deze plaats komt redelijk overeen met de minst ontevredenheid op plaats 20. Op plaats 2 van meest tevreden samenwerking staat de verzorgende(n) in een verpleeghuis. De plaats van minst ontevredenheid over samenwerking is iets minder gunstig, plaats 19. Op plaats 3 bij samenwerking voor meest tevreden staat de huisarts. Vergeleken met de plaats voor samenwerking op minst ontevredenheid steekt plaats 15 wat minder gunstig af. Op plaats 4 voor de meeste tevredenheid over samenwerking staat de wijkverpleegkundige, waar plaats 16 bij de minste tevredenheid wat minder gunstig bij afsteekt. Zeer tevreden, eerder tevreden staat de fysiotherapeut voor samenwerking op plaats 5 waar plaats 21 van minst ontevredenheid iets gunstiger is. De verpleeghuisarts staat op plaats 6 zeer tevreden, eerder tevreden op het gebied van samenwerking. De plaats 22/23 voor de minste ontevredenheid over de samenwerking met de verpleeghuisarts is wat gunstiger. Op plaats 8 van tevredenheid over samenwerking staat de casemanager. Die plaats komt ongeveer overeen met de plaats op minst ontevredenheid. Een relatief groot verschil wijst volgens ons op twee subcategorieën mantelzorgers; de ene is zeer tevreden, terwijl de andere juist relatief ontevreden is over de samenwerking. Dat lijkt het geval bij de huishoudelijke hulp. Deze staat op plaats 7 zeer tevreden/eerder tevreden over de samenwerking maar bij eerder ontevreden op plaats 6.

Vergelijking tussen tevredenheid over hulp en samenwerking

Vergelijking tussen tevredenheid over hulp en samenwerking levert op dat de hoge mate van tevredenheid over hulp en samenwerking met de verzorgende(n) in een verpleeghuis redelijk overeenkomen. Bij de vergelijking tussen hulp en samenwerking is het met de minste ontevredenheid iets minder gunstig gesteld (hulp op 23 en samenwerking op 19). De huisarts op plaats 3 van zeer tevredenheid, eerder tevredenheid op het gebied van samenwerking staat iets hoger dan de hulp (op plaats 5), terwijl juist de plaats op zeer ontevredenheid, eerder ontevredenheid bij hulp iets gunstiger is (plaats 19) dan de plaats op zeer ontevredenheid, eerder ontevredenheid bij samenwerking (plaats 15). Op plaats 6 van de hulp staat de vrijwilliger

voor vrijetijdsactiviteiten. Die steekt gunstig af bij de tevredenheid over de samenwerking, op plek 10. De tevredenheid (plaats 7 en 15), ontevredenheid over de hulp vergeleken met de samenwerking bij de casemanager (8 en 17) komt ongeveer overeen. Dat geldt ook voor huishoudelijke hulp: zeer tevreden over de hulp 8 en zeer tevreden over de samenwerking 7, zeer ontevreden over hulp op 8/9 en samenwerking op 6. Bijzonder is de situatie van het aangepast vervoer. Voor tevredenheid over hulp staat deze maar op plaats 18 en voor samenwerking wat hoger, op plaats 14; aangepast vervoer staat voor zeer ontevredenheid over hulp op plaats 2 en voor samenwerking pas op plaats 18, wat inhoudt dat de ontevredenheid over de samenwerking relatief laag is. Hier lijkt het er op dat mantelzorgers over de samenwerking positiever zijn dan over de hulp. We kunnen ons voorstellen dat de organisatie van het aangepast vervoer, het loket, het in meer of mindere mate laat afweten maar dat de hulpvaardigheid van de chauffeur op prijs wordt gesteld. Een andere hulpverlener is de gemeente (Wmo) waar de mate van gebruik relatief hoog is en de mate van (on)tevredenheid over de hulp en de samenwerking vergelijkbaar, laag, zijn. Gebruik van de Wmo (gemeente) is hoog geplaatst (plaats 4), de mate van zeer tevredenheid, eerder tevredenheid voor hulp en voor samenwerking zijn vergelijkbaar: plaats 14 voor hulp en 16 voor samenwerking. Bij zeer ontevredenheid, eerder ontevredenheid over de gemeente (Wmo) staat de hulp op plaats 3 en samenwerking op 3/4, een vergelijkbare plaats. Verder staat de vrijwilliger van de klusdienst bij hulp bij zeer ontevreden, eerder ontevreden op plaats 20, dus is de mantelzorger minder ontevreden, en bij samenwerking zeer ontevreden, eerder ontevreden op plaats 14, wat minder gunstig is. Opvallend is de vrijwillige ouderenvoorlichter. Hij of zij staat bij hulp bij zeer ontevreden, eerder ontevreden op plaats 11 en bij samenwerking zeer ontevreden, eerder ontevreden op plaats 1, de hoogste plaats van de mate van zeer ontevredenheid.

Wat de mantelzorgmakelaar betreft staat de hulp bij zeer tevreden, eerder tevreden op de laagste plaats; bij samenwerking staat de mantelzorgmakelaar in de middenmoot, op plaats 13. Verder valt het verschil op tussen de plaats van kort verblijf, respijtzorg bij zeer ontevreden, eerder ontevreden. De plaats voor hulp is daar 12, dus in de middenmoot en de plaats voor samenwerking is 5. De mate van tevredenheid over de hulp en samenwerking met de sociaal psychiatrisch verpleegkundige komen nagenoeg overeen. Zowel wat tevredenheid over de hulp en samenwerking betreft zijn mantelzorgers het in gelijke mate eens; plaats 17. Met de samenwerking is het bij zeer ontevreden/eerder ontevreden iets gunstiger gesteld: plaats 3/4 in plaats van zeer ontevreden/eerder ontevreden bij hulp op plaats 1.

Tevredenheid over hulpverleners aan mantelzorgbehoevenden in het algemeen

Mantelzorgers kregen ook de vraag meer in het algemeen naar hun tevredenheid over hulpverleners en diensten voorgelegd. Bijna zes op de tien mantelzorgers vinden de hulp aan de mantelzorgbehoevende voldoende, eerder voldoende tot ruim voldoende. Bijna een op de vijf mantelzorgers vindt de hulp en diensten voor de mantelzorgbehoevende helemaal niet voldoende. Meer dan een op de vijf mantelzorgers stelt dat er helemaal geen hulp van hulpverleners of diensten is.

Tevredenheid over instructie en advies

Met tevredenheid over instructie en advies van de hulpverleners aan de mantelzorgers is het matig gesteld, vergeleken met de tevredenheid over de hulpverleners en diensten in het algemeen. Bijna het dubbele aantal mantelzorgers, ruim vier op de tien, van het aantal dat meldt dat er helemaal geen hulp van hulpverleners en diensten is, laten weten dat er helemaal geen instructie of advies is. Ruim vier op de tien mantelzorgers vinden instructie en advies van de hulpverleners en diensten aan hen voldoende, eerder voldoende tot ruim voldoende. Bijna een op de tien vindt instructie en advies onvoldoende.

8 Steun en hulp voor mantelzorgers in nabijheid

De vraag is welke steun en hulp mantelzorgers in hun nabijheid ontvangen. Nabijheid is te onderscheiden op gebiedsniveau, voorzieningen en organisaties in de buurt en mensen in de directe omgeving, en de nabijheid in de betekenis van naasten: familie, vrienden en buren.

Steun en hulp in de buurt

De steun en hulp voor de mantelzorgers die beide typen voorzieningen in de buurt of het dorp te bieden hebben, zijn in het onderzoek niet nader omschreven. Bekendheid met de voorzieningen in de buurt gaat vooraf aan de steun en hulp vanuit de dorps- en buurtorganisaties, en de dorps- en buurthuizen.

Bekendheid met en tevredenheid over, steun en hulp van buurt- en dorpsorganisaties

Vier van de tien mantelzorgers zijn niet bekend met de dorpsraad, buurtvereniging of het buurtoverleg. Bijna de helft is er wel mee bekend maar maakt er geen gebruik van. Een op de negen mantelzorgers maakt gebruik van de dorps- en buurtorganisaties.

Zijn ze tevreden over de steun en hulp vanuit de dorps- en buurtorganisaties? Bijna een op de zeven mantelzorgers gaat op de vraag in. De meeste van deze mantelzorgers, meer dan de helft, staan er blanco in. Ze zijn niet tevreden en ook niet ontevreden. Ruim een op de vier is eerder, helemaal tevreden. Eén van deze mantelzorgers is helemaal niet tevreden.

Bekendheid met, en tevredenheid over steun en hulp van buurt- en dorpshuizen

Over het buurt- of dorpshuis als algemene voorziening hebben we eveneens naar de bekendheid gevraagd. Ruim een op de drie mantelzorgers die de vraag heeft beantwoord is onbekend met het buurt- of dorpshuis. Meer dan de helft van de mantelzorgers is op de hoogte van het bestaan van het dorps- of buurthuis maar maakt geen gebruik van de steun of hulp vanuit het dorps- of buurthuis. Bijna een op zeven mantelzorgers maakt gebruik van de steun en hulp vanuit het buurthuis.

Zijn de mantelzorgers tevreden over de steun en hulp vanuit het dorps- of buurthuis? Bijna een op de zes mantelzorgers beantwoordt deze vraag. Ook hier geldt dat de meeste van deze mantelzorgers, bijna zeven op de tien niet ontevreden en ook niet tevreden zijn. Ruim een op de vier is eerder tevreden, helemaal tevreden. Een op de zestien van deze mantelzorgers is helemaal niet, eerder niet tevreden.

Steun en hulp voor de mantelzorgers van anderen in de directe omgeving

De mantelzorgers zijn voor meer dan de helft over elk van de uitspraken van mening dat de eigen omgeving bereid is steun en hulp te geven. Waardering door de eigen omgeving voor wat hij of zij doet voor de mantelzorgbehoevende springt er positief uit, met drie van de vier mantelzorgers die daar zo over denken. Daadwerkelijk iets doen - naast waardering uitspreken - daar denken mantelzorgers iets minder positief over. De andere uitspraken: voldoende kunnen rekenen op emotionele steun; voldoende kunnen rekenen op praktische steun; en er staat iemand anders klaar om te helpen, kunnen wel rekenen op een positief oordeel van meer dan de helft van de mantelzorgers. Het lijkt erop alsof mantelzorgers er iets minder op vertrouwen dat de naaste omgeving direct klaar staat om te helpen als ook wordt gekeken naar de ruim een op de vier mantelzorgers die zegt het daar juist helemaal mee oneens te zijn. Het direct klaar staan gecombineerd met de onduidelijkheid over wat de ander dan moet doen, kan daar mee te maken hebben. We hebben dan ook nog te maken met minimaal een op de vijf mantelzorgers die niet weet of er iemand anders uit de directe omgeving iets doet om hun te steunen of helpen. Uitzondering vormt de waardering van de naaste omgeving, waar veel minder mantelzorgers onzeker over zijn of ze die krijgen. Dat is bijzonder omdat erkenning en

waardering bovenaan het lijstje staat van behoefte aan hulp en ondersteuning waarover mantelzorgers zich uitspreken. We gaan daar verderop nog op in.

Mantelzorgers hebben het meest intensief contact met familie en vervolgens met vrienden. Het vaakst/altijd en soms vinden als vorm van contact plaats telefonisch, fysieke aanwezigheid en via tekst of chatberichten tussen mantelzorgers en familie, vrienden en burens. In de huidige tijd zijn dat passende vormen van contact. Voor contacten tussen mantelzorgers en anderen, dat wil zeggen met familie, vrienden of burens, maken mantelzorgers met de familie vaak/altijd, gebruik van telefonisch contact, gevolgd door fysieke aanwezigheid en tekst of chatberichten. Het gaat daarbij om ruim vier op de tien mantelzorgers. Fysieke aanwezigheid als vorm van contact met vrienden komt bij 'soms' ruim vier op de tien voor. Hetzelfde doet zich voor met burens, iets meer dan een op de vier 'soms'. Daarbij komt dat vaak/altijd contact met fysiek aanwezige vrienden veel minder voorkomt. Telefonisch contact met vrienden vindt vaak, altijd bij een op de vier plaats. Telefoneren met burens vindt nauwelijks vaak/altijd plaats, slechts bij een op de 20 mantelzorgers. Telefoneren komt bij bijna de helft van de mantelzorgers nooit voor. Beeld- of videobellen met burens komt het meest nooit voor, bij ruim acht van de tien mantelzorgers. Opgeteld bij 'zelden' is soms en vaak/altijd laag: een op de twintig. Beeld- en videobellen, komt als het wordt gebruikt het meest vaak/altijd voor bij familie, dat wil zeggen bij bijna ongeveer een op de zeven. Nooit mailen met burens komt bij drie op de vier mantelzorgers voor. Bij vrienden komt het bij de helft nooit voor en bij familie bij bijna een op de drie. Mailen met burens komt bij mantelzorgers bijna nooit vaak/altijd voor. Het is niet vreemd dat burens bijna niet vaak/altijd beeld-videobellen of mailen.

Combinatie van het geven van mantelzorg met andere aspecten van het leven

Is het te doen voor een mantelzorger mantelzorg te combineren met andere aspecten van het leven? Bijna drie op de vier mantelzorgers die deze vraag beantwoorden, vinden het combineren van mantelzorg met de gezinssituatie goed te doen. Bij een op de veertien mantelzorgers, valt het slecht te combineren. De combinatie met het huishouden vinden ruim twee op de drie mantelzorgers goed te doen. Een op de acht mantelzorgers vindt dat het combineren met het huishouden slecht gaat. Ruim de helft vindt dat het sociale leven goed is te combineren met mantelzorg. Voor een op de zes geldt dat mantelzorg slecht valt te combineren met het sociale leven. Van de mensen die betaald werk hebben, zegt de helft dat het goed valt te combineren met mantelzorg. Daar staat tegenover dat een op de vijf van mening is dat hun werk slecht is te combineren met mantelzorg. Een op de vijf zegt dat studeren, een opleiding volgen, goed te combineren is met mantelzorg. Bij ruim een op de drie is dat slecht te combineren. Bijna de helft van de mantelzorgers die de vraag voor ontspanningsactiviteiten beantwoordt zegt dat het combineren met mantelzorg goed gaat. Een op de vijf vindt dat mantelzorg slecht valt te combineren met ontspanningsactiviteiten. Voor andere vormen van activiteiten, zoals vrijwilligerswerk, geldt hetzelfde als voor ontspanningsactiviteiten. Bijna de helft is in staat dat goed te combineren maar bij ruim een op de vijf is dat slecht te doen. Dat is wat meer dan de mantelzorgers die mantelzorg kunnen combineren met ontspanningsactiviteiten.

Al met al is het combineren van de gezinssituatie en het huishouden met mantelzorg het best te doen, ook als je de andere kant, slecht tot heel slecht bekijkt. Vier aspecten van het leven: sociaal leven, werk, ontspanningsactiviteiten en andere vormen van activiteiten, zoals vrijwilligerswerk zijn ongeveer voor de helft van de mantelzorgers goed, tot heel goed te combineren. Voor deze vier aspecten geldt dat de andere kant, het sociale leven er het minst slecht uit komt. Een op de vijf vindt dat het combineren met werk, ontspanningsactiviteiten en andere vormen van activiteiten slecht gaat. Studie en opleiding vinden bijna vier op de tien slecht te combineren. Uiteindelijk zijn werk, ontspanningsactiviteiten en andere vormen van activiteiten, en in iets mindere mate het sociale leven, voor een groot aantal mensen moeilijk te

combineren met mantelzorg op zich nemen. Bij de helft is die combinatie goed te doen. Bij deze aspecten van het leven is het voor ongeveer drie op de tien noch slecht noch goed te doen.

9 Behoeftte hulp en ondersteuning mantelzorgers

Mantelzorgers en hun behoefte aan hulp en ondersteuning

De centrale vraag in het onderzoek gaat over de behoefte aan hulp en ondersteuning. Voor de behoefte aan hulp en ondersteuning zijn 16 opties onderscheiden, waarvan er een de mogelijkheid biedt 'anders' aan te kruisen en 'anders' toe te lichten, een optie naar voren te brengen die niet in het rijtje voorkomt. Het gaat bij hulp en ondersteuning aan de mantelzorger over de mogelijkheid hun rol op zich te kunnen nemen, waarbij aan de orde zijn: verlichting van het mantelzorgen, verbetering van de kwaliteit en vervanging van de werkzaamheden van de mantelzorger voor de mantelzorgbehoevende. Ook erkenning en waardering voor het feit dat de mantelzorger mantelzorg op zich neemt en wat hij of zij aan mantelzorg doet, staat in het rijtje met opties vermeld. Daarnaast gaan de opties over de eigen vrij te besteden tijd door de mantelzorger, niet op mantelzorg gericht maar wel ook om mantelzorg vol te kunnen blijven houden.

Alle mogelijke opties zijn aangevinkt bij de vraag naar behoefte aan hulp en ondersteuning. Mantelzorgers hebben van de te kiezen opties het meest de behoefte 'erkenning en waardering' aangekruist. Op de tweede plaats, vlak daarna, hebben mantelzorgers 'praktische ondersteuning' genoemd. Daarna volgen mantelzorgers, ook weer vlak bij elkaar, als derde met 'emotionele ondersteuning' en direct daarna met 'informatie en advies'. Op plaats vijf staat 'tijd voor mezelf om er even tussenuit te kunnen (bijv. korte vakantie)'. Vervolgens staan als zesde 'financiële ondersteuning' en zevende 'lotgenotencontact, contact met andere mantelzorgers', ook weer vlak na elkaar. 'Mensen ontmoeten in de buurt' en 'verlof op het werk om de mantelzorg op me te kunnen nemen' staan samen op de plaatsen 8 en 9. 'Oppas overdag voor de persoon aan wie ik mantelzorg geef' en 'woningaanpassingen' staan beide op de plaatsen 10 en 11. Vlak daarna staat op plaats twaalf het aantal mantelzorgers met behoefte aan 'hulp-assistentiemiddelen', gevolgd door op plaats dertien mantelzorgers met behoefte aan 'het volgen van een 'opleiding voor de mantelzorg die ik geef'. Als een na laatste hebben mantelzorgers behoefte aan 'zinnvolle dagbesteding voor mijzelf' aangekruist. Als laatste optie hebben mantelzorgers behoefte aan 'oppas 's nachts voor de persoon aan wie ik mantelzorg geef' aangestipt.

Eerder al zagen we dat het met de waardering van de mantelzorger in de directe omgeving wel goed gaat. Waarom de behoefte aan 'erkenning en waardering' op nummer één staat, komt tot uitdrukking bij de optie 'anders' die een op de negen mantelzorgers aankruisen. We gaan op de toelichting op 'anders' hierna inhoudelijk in. Bijna vier op de tien mantelzorgers hebben de moeite genomen hun behoefte aan hulp en ondersteuning aanvullend te verwoorden. Ook bij deze aanvullingen kunnen veel opmerkingen in het licht van 'erkenning en waardering' worden gezien. Veel opmerkingen gaan over het omgaan door de gemeente en andere beroepskrachten met hen als mantelzorger: niet gezien worden en geen of negatieve aandacht van de gemeente krijgen.

Mantelzorgers en hun behoefte aan ondersteuning, anders

Zoals gezegd heeft een op de negen mantelzorgers de optie 'anders' aangekruist. Van deze mantelzorgers zeggen vier op de tien dat ondersteuning niet van toepassing is, ze ondersteuning niet nodig hebben of geen idee hebben hoe die ondersteuning er uit zou moeten zien. Daarnaast zegt een drietal dat alles goed gaat en ze overal tevreden mee zijn; één van hen stelt dat de erkenning 'vanuit de woonsituatie van het verzorgingshuis' groot is. Kennelijk is deze erkenning in voldoende mate ondersteunend.

De andere mantelzorgers, zes van de tien, zeggen juist wel behoefte aan ondersteuning te hebben. Zij vonden geen passende omschrijving bij de geboden opties of wilden de betekenis naar voren brengen die zij eraan geven. Hun opmerkingen geven kleur aan behoeften aan ondersteuning: wat zij misten in de opsomming en/of wat zij concreet naar voren brachten. Bijzonder is dat ook bij 'anders' erkenning en waardering vanuit verschillende invalshoeken naar voren komt. Ze noemen letterlijk 'formele erkenning door de gemeente waar de mantelzorger woont' (niet de woongemeente van de mantelzorgbehoevende) en daarnaast 'begrip hebben voor': van instanties, de omgeving, zorgprofessionals en de waarde 'respect' in omgang met elkaar.

Samen met de mantelzorgbehoevende iets leuks ondernemen wordt ook genoemd, met daarna 'tijd voor zichzelf', dus los van de aanvullende opmerking 'om er tussenuit te kunnen'. Mantelzorgers zeggen daarnaast graag mensen te ontmoeten bij ontspanningsactiviteiten; 'tijd hebben voor vrienden en familie' (waar je je emotioneel door gesteund voelt). Ze brengen ook naar voren de grote druk die mantelzorgbehoevenden en mantelzorg op hen leggen.

Daarnaast zijn er mantelzorgers die 'praktische ondersteuning' niet hebben opgevat als huishoudelijke hulp en wordt 'huishoudelijke hulp' expliciet als behoefte naar voren geschoven. 'Ondersteuning door professionals' omschrijven ze nader als 'behoefte aan advies en of contact'.

Mantelzorg geven in de nabije toekomst

Ruim de helft van de mantelzorgers denkt dat de mantelzorg in de toekomst hetzelfde blijft. Ruim een op de vier vermoedt dat het in de toekomst eerder moeilijk of zeer moeilijk wordt. Ruim een op de vijf veronderstelt dat mantelzorg geven eerder gemakkelijk, zeer gemakkelijk wordt. Dat er wat meer mantelzorgers denken dat het moeilijker wordt dan gemakkelijker is niet vreemd als ze het op zich nemen van mantelzorg persoonlijk opvatten. Naarmate de tijd verstrijkt worden mantelzorgbehoevenden maar ook mantelzorgers zelf ouder en kunnen bij beide fysieke ongemakken ontstaan of toenemen. Mantelzorgers noemen dat zelf ook. Daarbij komen nog de mantelzorgende ouders met chronisch fysiek en/of mentaal gehandicapte kinderen die zich zorgen maken over de toekomst van hun kinderen als zij er als mantelzorgers niet meer zijn.

9.4 De mantelzorgers aan het woord

Zoals gezegd hebben bijna vier op de tien mantelzorgers aanvullend opmerkingen gemaakt over hun behoefte aan ondersteuning. De aanvullende opmerkingen zijn kwalitatieve gegevens: niet hoe vaak ze werden genoemd staat voorop maar wat naar voren is gebracht. De kwalitatieve gegevens zijn zeer waardevol omdat ze de kwantitatieve gegevens illustreren. De kwalitatieve gegevens in dit onderzoek zijn afkomstig van dezelfde mensen als die de kwantitatieve vragen beantwoordden. In dit geval gaat het om hun behoefte aan hulp en ondersteuning, centrale vraag in dit onderzoek. Deze aanvullende opmerkingen kunnen herkenning oproepen bij andere mantelzorgers die de opmerkingen niet naar voren brachten. Het is verder aan mantelzorgers, ervaringskenners, mensen die meer of minder bekend zijn met waar mantelzorgers mee zitten of tegenaan lopen, of ze herkennen dat opmerkingen algemener gelden en niet uniek zijn.

Het voert te ver om in de samenvatting inhoudelijk weer te geven wat mantelzorgers precies naar voren brachten. We hebben de uitspraken geclusterd op thema's. We geven in hoofdstuk 9 weer wat mantelzorgers naar voren brachten, met inbegrip van hun veelzeggende, rake citaten. De teksten schetsen situaties waarin mantelzorgers zich met hun mantelzorgbehoevende bevinden en maken duidelijk wat er mis gaat of juist niet, en wat zij zeggen nodig te hebben. We

geven in het rapport wat zij zeggen nodig te hebben steeds weer bij hun geschetste situatie als: de behoefte aan, wens tot'.

In het navolgende noemen we de thema's, aspecten en soms citaten van mantelzorgers:

De mantelzorgers aan het woord over hulp en ondersteuning

- 1 **Werk:** in combinatie met andere taken; aspecten van stoppen met werken of tijdelijk geen werk hebben; ervaren knelpunten bij de mantelzorgers
- 2 **Zwaarte van mantelzorg:** altijd 'aan staan'; onbegrip van de omgeving; mentale zwaarte en mantelzorg verlenen ten koste van beschikbare tijd voor het gezin; mantelzorger zijn staat of valt met voldoende financiële middelen; teneinde raad zijn in moeilijke tijden; emotionele zwaarte
- 3 **Psychische aandoening, achteruitgang van cognitieve vermogens, dementie;** zwaarte: erkenning en waardering, en bezuinigingen op de ggz; aspecten van de zwaarte van mensen met een psychische aandoening; geen inzicht in de ziekte en onvoorspelbaarheid van geheugenverlies bij de mantelzorgbehoevende; verlies aan sociale contacten; chronisch gevoel van ziek en moe zijn van de mantelzorgbehoevende, inclusief bijwerking van medicijnen
- 4 **Waardering voor mantelzorgers**
- 5 **Opvattingen van mantelzorgers over mantelzorg:** mantelzorg en ervaringen met aspecten van mantelzorg; mantelzorg en onzekerheid over de toekomst
- 6 **Huishoudelijke hulp:** versobering en gevolgen van personeelstekort voor eigen activiteiten en inzet
- 7 **Persoonlijke verzorging:** problemen rond de douchebeurt
- 8 **Mantelzorg intramuraal:** periode vooraf aan intramuraal wonen; intramuraal wonen
- 9 **Respijtzorg en vrij te besteden tijd:** respijtzorg; vervangende mantelzorg thuis
- 10 **Dagopvang, dagbesteding:** tevredenheid over dagopvang
- 11 **De buurt, het gebied, ontmoeting en vrijwilligerswerk:** ontbreken wijkcentrum voor mantelzorgers; ontbreken mogelijkheid tot deelname aan bijeenkomsten van buurtverenigingen; onbekendheid voorzieningen in de woonplaats van de mantelzorger; vrijwilligerswerk (informele zorg) in de knel door mantelzorg
- 12 **Cursussen – voorwaarden, vraag, recreatief, psychologische ondersteuning:** cursussen in de buurt; vraag naar lotgenotencontact; gezamenlijke leuke activiteit; vraag naar psychologische ondersteuning
- 13 **Vervoer, parkeren, verkeer, reistijd en reiskosten:** taak voor ouder of kind; afhankelijkheid particulier vervoer als OV niet lukt en zelf auto rijden niet meer kan; aandacht voor verkeersveiligheid voor mensen met een fysieke beperking; parkeervergunning, erkenning fysieke legitieme klachten en regels
- 14 **Communicatie, professionals en bureaucratie:** bereikbaarheid, wachttijden en communicatie instanties; website
- 15 **informatie en advies, hulp en ondersteuning, begeleiding en diensten:** positieve geluiden; erkenning en waardering; Wmo en tijdige informatie, maatwerk en wegwijs in mantelzorg; bredere kijk; casemanager; administratieve (regel)taken en noodzakelijke zorg; woonsituatie; gezondheidszorg en begeleiding.

10 Welzijn mantelzorgers

Hoe gaat het met de mantelzorgers op dit moment? Hebben ze tijd beschikbaar voor hun vrijetijdsactiviteiten? Hebben ze sociale contacten in hun omgeving? Hoe staat het met hun eigen gezondheid? Hoe tevreden voelen ze zich over hun leven? Mantelzorg op zich nemen is een van de rollen die mantelzorgers vervullen in hun leven, naast andere. De vraag is hoe het gesteld is met hun welzijn in het algemeen.

Met het algemene welzijn is het positiever gesteld dan met hun rol als mantelzorger, in het bijzonder met de zwaarte van zijn of haar taken. De leeftijd van mantelzorgers in aanmerking genomen, de ene helft is boven de 65 jaar, de andere helft beneden de 65, lijkt het met het algemene welzijn niet slecht gesteld te zijn. Het vertrouwen in mensen om zich heen, de omgeving, is goed te noemen. Bijna de helft heeft soms en bijna een derde heeft vaak tijd voor vrijetijdsactiviteiten. Toch komt bij een flink aantal, een op de vijf mantelzorgers, voor dat ze zelden of nooit tijd voor vrijetijdsactiviteiten hebben.

Bij bijna twee op de drie gaat het goed tot heel goed met de eigen gezondheid. De categorie die neutraal staat ten opzichte van hun welzijn in het algemeen betreft een op de vier tot drie op de tien mantelzorgers. Deze categorie bevindt zich in een wankel evenwicht. Met het oog op de toekomst, het ouder worden, de geringere beschikbaarheid van mantelzorgers en verder toenemende personeelstekorten in de zorg kan dat wankel evenwicht omslaan.

11 Beleid gemeente Meierijstad voor mantelzorgers

Allereerst bespreken we waar beleid, in het bijzonder voor mantelzorgers, aan moet voldoen. De opdracht van gemeenten op het gebied van ondersteuning van mantelzorgers is een drieledige: algemene voorzieningen, respijtzorg en mantelzorgwaardering. We gaan daarbij in het kort in op een recent rapport van het SCP dat met name ook aandacht besteedt aan mantelzorg: participatie (is een optelsom van betaald werk, mantelzorg en vrijwilligerswerk), integrale blik, polarisatie en sociale samenhang, en sociale samenhang en gemeenschappelijke waarden. Beleid op het gebied van familie­zorg - onderdeel van mantelzorg - is sterk verbonden met emancipatiebeleid, arbeidsmarktbeleid en decentralisatiebeleid, waarbij mantelzorgbeleid geen onderdeel vormt van emancipatiebeleid, aldus De Kievit. De vraag is hoe we participatie van betaald werk, mantelzorg en vrijwilligerswerk op een goede manier kunnen blijven combineren.

Mantelzorgers zijn bevraagd over vijf beleidsterreinen met bijbehorende elementen: (1) mantelzorgers als belanghebbende partij herkennen en erkennen; (2) voorwaarden om mantelzorg op een goede manier, passend, op zich te kunnen nemen (3) de organisaties, het organisatieniveau waar mantelzorgers mee te maken hebben; (4) aandacht voor hulp en ondersteuning van mantelzorgers; (5) mantelzorgers, werk en opleiding. Daarnaast heeft bijna een op de drie mantelzorgers aanvullend gereageerd op de vraag of ze nog iets hadden toe te voegen. Beleid waar mantelzorgers mee te maken hebben is vooral lokaal beleid. Toch verwoordden mantelzorgers in hun reacties op open vragen over het algemeen niet in beleidstermen maar in concrete situaties waar ze met het beleid en de uitvoerders mee te maken hebben. Samen geven de antwoorden een goede indruk over de houding van de mantelzorgers ten opzichte van de lokale overheid, over waar ze tegenaan lopen en hoe ze denken over de (lokale) overheid.

Samengevat zijn mantelzorgers gemiddeld voor meer dan de helft onbekend met de vijf beleidsterreinen. Al met al zijn de mantelzorgers het best op de hoogte van beleidsterrein 1: 'herkennen en erkennen van mantelzorgers als belanghebbende partij'. Minder dan de helft is daarvan niet op de hoogte. Het feit dat de 'Dag van de mantelzorg' bestaat en de waardering in de vorm van het mantelzorgcompliment wordt verstrekt, kan daar een uiting van zijn, zoals ook

de volgende elementen relatief wel bekend zijn: herkennen en erkennen: 'ervoor zorgen dat mantelzorgers elkaar kunnen ontmoeten en van elkaar leren, bijvoorbeeld via lotgenotencontact' en 'activiteiten organiseren voor mantelzorgers, zodat ze kunnen ontspannen' van het beleid op het gebied van 'hulp en ondersteuning' voor het eigen leven en welzijn van mantelzorgers. Uitschieter op het gebied van onbekendheid is de onbekendheid met het beleid op het terrein van mantelzorg en werk en opleiding. Meer dan drie op de vier mantelzorgers zijn daarvan niet op de hoogte.

11.6 De mantelzorgers aan het woord

In het navolgende geven we kort weer waar de mantelzorgers aanvullende opmerkingen over maakten op het gebied van beleid. Ook deze aanvullingen hebben we per thema geclusterd en daarbij in het rapport 'de behoefte aan, wens tot' vermeld.

Mantelzorgers maakten de volgende opmerkingen over en suggesties voor beleid:

De mantelzorgers aan het woord over beleid

- 1 Onbekendheid met beleid.** Zoals gezegd heeft ruim een op de drie mantelzorgers een toelichting op beleid gegeven. Velen zeggen er niet van op de hoogte te zijn. Treffend geformuleerd zegt een van hen dat je onbekend bent met mantelzorgers als je geen mantelzorger bent. Dit verandert als je er plotseling voor komt te staan. Dan schiet je direct te hulp. Pas daarna doe je in de praktijk ervaring op, stelt een ander. Sommige mantelzorgers vinden eigenlijk dat ze wel op de hoogte hadden moeten zijn van het beleid.
- 2 Wachtlijst en wachttijd.** Juist omdat alles altijd goed ging, vragen sommige mantelzorgers zich niet af of ze in slechtere tijden een beroep op de gemeente kunnen doen. In slechtere tijden pas in actie komen, leidt ertoe dat je met lange wachttijden voor hulp te maken hebt.
- 3 Bekend staan als mantelzorger.** Over mantelzorg op je nemen en met beleid te maken hebben doen sommige mantelzorgers tamelijk laconiek: je doet het gewoon en denkt er niet bij na dat je de gemeente nodig zou hebben. Je hoeft geen officiële mantelzorger te zijn om 'in alles' voor je moeder te zorgen, brengt iemand naar voren. Een ander zegt dat hij of zij het wel gehoord zou hebben als er iets van belang was wat hij of zij als mantelzorger moet weten. Tot voor een jaar wist iemand niet dat hij of zij zich kon aanmelden als mantelzorger. Bijzonder is de opmerking van iemand die geen idee heeft welke professional de verbinding kan leggen naar 'wat en hoe beleid is'. Anderen stellen zich te hebben aangemeld maar nooit meer iets te hebben gehoord. Ook zijn er uitingen van misverstanden: voor zzp'ers geldt de hulp niet; een ander zegt dat het op je nemen van mantelzorg betaald werk in de weg zit.
- 4 Vrijwilligers informele zorg.** Bij vrijwilligers informele zorg zegt een mantelzorger zelf het initiatief te hebben genomen. Hij of zij is geen familie en heeft dus ook maar geen contact met een instantie opgenomen. De ander zegt mantelzorg in de vorm van burenhulp te verlenen en dat doet in samenspraak met de mantelzorger. Daar moet volgens deze persoon niet al te moeilijk over worden gedaan.
- 5 Initiatief bij en gesprek met gemeente.** Anderen zijn juist van mening dat het initiatief van de gemeente moet komen. Algemeen bekend - en ook in dit onderzoek verwoord - is de behoefte van een mantelzorger om met degene die het keukentafelgesprek kwam voeren apart een gesprek met deze professional te hebben.

Meer in het algemeen zou iemand het fijn vinden een gesprek met de gemeente te hebben. Een enkel positief geluid over de gemeente, dat het goed is geregeld, is er ook. Steun van professionals kwam niet van de gemeente maar van MEE en bij een andere mantelzorger van een jeugdprofessional.

- 6 **Bureaucratie - geen gehoor vinden.** Daarnaast zijn er nogal wat - vijftien - negatieve geluiden van mantelzorgers die zijn te scharen onder 'bureaucratie': geen gehoor bij instanties krijgen; moeilijk iemand te pakken kunnen krijgen. 'Doolhof', 'van het kastje naar de muur gestuurd worden', 'doolhof om hulp, hulpmiddelen te krijgen'. Er is te veel aan bureaucratie en administratie. Tegenover deze negatieve geluiden staan wensen: betere communicatie; sneller doorpakken; niet steeds opnieuw de administratieve formulieren te hoeven invullen; vereenvoudiging van administratie: een centraal loket. Een mantelzorger stelt onbekend te zijn met wat de gemeente doet voor mantelzorgers. Hij of zij staat er alleen voor, is zwaar belast. Een hartenwens van een mantelzorger is inzichtelijk en toegankelijk beleid bieden en geen tegenwerking van ambtenaren krijgen. Te maken hebben met ambtenaren die geen idee hebben wat mantelzorg inhoudt komt ook voor volgens een mantelzorger. Het schiet een mantelzorger in het verkeerde keelgat als een ambtenaar naar voren brengt dat 'de buurman toch wel even kan helpen'. Fysieke toegankelijkheid om zelf je autonomie te kunnen behouden brengt ook iemand als belangrijk punt naar voren.
- 7.1 **Communicatie over betrekken inwoners bij beleid.** Communicatie is een wederzijds proces, brengen mantelzorgers naar voren. Op de communicatie van de gemeente valt nog wel wat aan te merken. 'De communicatie voor en over de mantelzorger mag beter. We proberen het eerst zelf op te lossen', zegt iemand. Een mantelzorger komt met het idee over de organisatie van de communicatie iets naar voren te brengen. Een vaste rubriek in een lokaal krantje, bijeenkomsten als een open dag of informatieavonden lijken hem of haar een goed idee.
- 7.2 **Verwachtingen waarmaken.** Zo is er ook een klacht die zich voordeed bij de verandering van thuiszorgaanbieder. Alles zou hetzelfde blijven maar dat bleek niet het geval: de vrijetijdsactiviteiten moeten nu zonder overleg worden ingewisseld voor de afspraak met de nieuwe thuiszorgaanbieder.
- 7.3 **Digitale communicatie.** Mantelzorgers lezen niet alle digitale communicatie goed. Ze selecteren berichten waar ze op reageren of niet. Een mantelzorger lijkt het een goed idee om ouderen niet alleen digitaal te informeren maar ook per gewone post.
- 7.4 **Gemeentelijke website moet beter.** Een mantelzorger vindt de kwaliteit van de website onvoldoende. De informatie moet gemakkelijk toegankelijk en ook op papier te verkrijgen zijn. 'Gebruik voor de communicatie over zorg en welzijn ook de weekkrantjes', is de suggestie van deze mantelzorger.
- 8 **Mantelzorgwaardering.** Wat mantelzorgers merken van beleid is dat wat tastbaar, een uitwerking van beleid is: de mantelzorgwaardering, ook wel mantelzorgcompliment genoemd. De aanvulling op de vraag door de mantelzorger gaat over concrete interactie tussen een mantelzorgbehoevende die het mantelzorgcompliment jaarlijks moet aanvragen en de gemeente. Via de mantelzorgbehoevende staat de mantelzorger geregistreerd bij de gemeente. Twee mantelzorgers brengen naar voren dat de gemeente aandacht heeft voor de mantelzorgers en de waardering uitdrukt in het mantelzorgcompliment. Een mantelzorger verwoordt blij te zijn met de bonnen en bedankt de gemeente daarvoor. Andere mantelzorgers vinden het mantelzorgcompliment niet zo belangrijk. Een mantelzorger zegt vooral te horen dat de behandeling van aanvragen door de gemeente lang duurt, met als voorbeeld mantelzorgwoningen. Een soepel verloop van de behandeling van aanvragen vindt deze persoon belangrijker dan het mantelzorgcompliment. Een andere mantelzorger merkt weinig van beleid van de gemeente. Hij of zij is behoorlijk ontevreden over de 'kille' wijze waarop met de uitreiking van de tasjes wordt omgegaan.

- 9 **Woonplaats mantelzorgers gemeentegrensoverschrijdend.** Mantelzorgers brengen ook de problematiek van het niet in de woonplaats van de mantelzorgbehoevenden te wonen naar voren. Ze kennen de voorzieningen niet (winkels, openingstijden etc.) en evenmin de voorzieningen voor de mantelzorgers. Een mantelzorger stelt, zonder dit nader toe te lichten, dat er geen onderscheid tussen de woonplaats van de mantelzorger en de mantelzorgbehoevende zou moeten bestaan. Daarnaast is er ook nog een mantelzorger van wie de mantelzorgbehoevende de huisarts in Uden heeft, met wie de mantelzorger spaarzaam contact heeft.
- 10 **Wonen.** Een aantal mantelzorgers stelt dat de gemeente meer toegankelijk zou moeten zijn voor aanpassingen aan het huis. Meer in het algemeen zouden de rijks- en lokale overheid meer medewerking moeten verlenen om de woonsituatie te verbeteren. Een goed idee vindt een mantelzorger meer vaart te zetten achter medewerking op het gebied van mantelzorgwoningen. Overigens is inmiddels het beleid rond mantelzorgwoningen aangepast en valt het onder de Omgevingswet.
- 11 **Respijtzorg en vervanging door vrijwilligers.** Respijtzorg is een thema in het beleid dat twee mantelzorgers bezighoudt. Een mantelzorger vraagt zich af wat de gemeente voor hem in het kader van mantelzorg kan betekenen. De ander ervaart het als een tekortkoming zelf op zoek te moeten gaan naar vrijwilligers voor het tijdelijk overnemen van uren.
- 12 **De buurt.** Een aantal mantelzorgers gaat in op de buurt als schaalniveau waar beleid voor mantelzorg en mantelzorgers effectief is. Helaas is er, aldus de mantelzorger, geen algemene voorziening als een wijkcentrum waar professionals zijn te vinden, geen zorg op wijkniveau. 'Dat is de schaal waarop, aldus een andere mantelzorger, diverse vormen van eenzaamheid te lijf gegaan kunnen worden, met inbegrip van een kop koffie bij mensen aan huis.'
- 13 **Cursussen.** Over cursussen zijn de meningen verdeeld. Sommige mantelzorgers dragen bezwaren aan. Ze voelen zich er – als enig kind - te oud voor, vinden het te tijdrovend en zijn te druk met overleven. Een ander vindt het jammer de cursus niet te kunnen volgen omdat de afstand te groot is. Weer een ander vindt het tijdstip overdag niet passend in verband met het werk. Mantelzorgers delen ook complimenten uit over de mantelzorgcursus in de Watersteeg en de mantelzorgavond in de Blauwe Kei.

13 Conclusies en aanbevelingen

Inleiding

Na jarenlange bezuinigingen en steeds maar weer nieuwe wetgeving, onder invloed van marktwerking en individualisering, is de druk voor mantelzorgers om hun werkzaamheden passend op zich te kunnen nemen alleen maar toegenomen. We noemen de volgende punten:

- De Wmo 2007 van kracht in het sociaal domein, legde een sterk accent op zelfredzaamheid; faciliteren van vrijwilligers (in organisatorisch verband) en er met name als beroepskracht zijn voor individuen die zichzelf echt niet konden redden met behulp van maatschappelijk werk (vangnetfunctie). Relevant is verder dat ook de welzijnswet opging in de Wmo 2007;
- Vermaatschappelijking van de zorg: mensen met een verstandelijke beperking en psychische aandoening wonen in de wijk, met vermindering van plekken in inrichtingen in de bossen;
- Bezuinigingen als gevolg van de economische crisis op algemene voorzieningen als buurthuizen. 'Het ging om de activiteiten, niet om de stenen,' zeiden lokale bestuurders elkaar na. Daarbij werd tevens in 2013 de participatiesamenleving uitgeroepen. Deze was overigens allang een feit. Iedereen moest meedoen, op individueel niveau, en participeren op maatschappelijk niveau, dat wil zeggen als niet gepensioneerd betaald werk of vrijwilligerswerk doen;
- Verzorgingshuizen werden gesloten, waardoor mensen langer zelfstandig thuis blijven wonen en geacht worden zelfredzaam te zijn;
- Verdergaande decentralisatie van het sociaal domein vond plaats, met verantwoordelijkheid van de lokale overheid voor de jeugdzorg, de beoogde sluiting van de sociale werkvoorziening waarbij mensen met een beperking of psychische aandoening in reguliere bedrijven en organisaties een werkplek krijgen;
- Het opheffen van de landelijke AWBZ en het overgaan van de ambulante zorg naar de gemeente in de Wmo 2015; de invoering van de zorgverzekeringswet in 2006, en sinds 2015 de Wlz voor verpleeghuizen;
- Woningcorporaties die voor een forse verhuurdersheffing kwamen te staan en zich moesten beperken tot hun kerntaken, de sociale huur. Ze mochten niet meer investeren in leefbaarheid van het hele gebied. Alleen investeren in hun eigen woningvoorraad en op complexniveau was toegestaan. Inmiddels is de verhuurdersheffing afgeschaft, maar betalen de woningcorporaties een steeds verder oplopende winstbelasting;
- Toenemende verzakelijking en protocollisering in de zorg en verbreding van wat onder zorg valt, deed zich voor. Het woord ondersteuning deed opgang in plaats van begeleiding. Het woord **mantelzorg** met de steunpunten mantelzorg, en inmiddels hier en daar het samengaan van de ondersteuning van vrijwilligers in een gezamenlijk steunpunt mantelzorg en vrijwilligerswerk is daar een uiting van. Wachtlijsten in de (jeugd)ggz leiden tot druk op en meer op zorg gericht sociaal werk om deze wachtlijsten af te laten nemen. Vergrijzing gaat gepaard met toenemende zorgkosten. Inmiddels bestaat in het publieke domein, mede door de generatie na WO II die nu met pensioen gaat, een groot tekort aan personeel, ook in de zorg. Ook daar is nu verandering nodig. Deze verandering is urgent, willen mantelzorgers hun mantelzorgtaken, ook in de derde levensfase en daarna als tachtigers en negentigers – we worden steeds ouder – vol kunnen houden. Dat geldt zeker niet voor iedere mantelzorger maar in de loop van de tijd zal, zoals in het rapport is vermeld, het aantal mantelzorgers per mantelzorgbehoevende afnemen. Deze afname gaat samen met het toenemen van het personeelstekort in de zorg.

Waar staan we nu?

Alles bij elkaar is er een gefragmenteerde samenleving ontstaan met veel versnippering, verkokering en complexe wet- en regelgeving en organisaties, met de lokale overheid in rollen als regisseur, opdrachtgever, uitvoerder en toetser. Mantelzorgers moeten in dit geheel hun weg vinden. Ze ondervinden van alle kanten druk om hun mantelzorg te combineren met andere aspecten van hun leven: het huishouden doen, het gezinsleven onderhouden, betaald werk verrichten, sociale relaties onderhouden, je eigen vrije tijd besteden en vrijwilligerswerk doen. Waarbij door alles heen ook nog speelt: voor je eigen gezondheid zorgen en invulling geven aan goed burgerschap, een bijdrage leveren aan maatschappelijke vraagstukken als bijvoorbeeld bij de energietransitie; nagaan welke maatregelen te nemen om van het gas af te gaan.

Sinds de Wmo 2015 werd ingezet op de versterking van de sociale netwerken in het gebied. Onder 'sociale netwerken' werd verstaan personen uit de huiselijke kring en andere personen met wie iemand een sociale relatie onderhoudt. Dit omvat ook de mantelzorger, aldus de Wmo 2015. Met 'andere personen' wordt bedoeld 'personen met wie iemand regelmatig contacten onderhoudt, zoals burens en medeleden van een vereniging etc.' Inmiddels wordt ook in landelijk beleid ruim aandacht besteed aan 'versterking van de sociale samenhang' op lokaal niveau, momenteel ook wel 'versterking van de sociale basis' genoemd. Daarbij is aandacht voor verbinding op gebiedsniveau (de buurt) tussen verenigingen (ook wel informele organisaties genoemd) en netwerken, en formele organisaties. Het gaat om het bieden van ontmoeting in algemene voorzieningen voor iedereen, intergenerationeel, buurthuizen en buurtorganisaties. Het gaat om middelen waarin voor mantelzorgers en mantelzorgbehoevenden niet alleen contacten in hun rol van mantelzorger en mantelzorgbehoevende nodig zijn. Het gaat daarbij ook om activiteiten die verder gaan, waarbij mantelzorgers en mantelzorgbehoevenden deel uitmaken van het geheel aan sociale relaties in de buurt, met ook ontmoeting en contacten voor ontspanning, hobby's, leuke dingen doen: gezamenlijk maar ook alleen voor de mantelzorger voor zijn of haar eigen vrije tijd voor ontspanning en voor vrijwilligerswerk. Mantelzorgers spreken zich daarover in het onderzoek zelf ook uit. Deze sociale relaties zijn belangrijk om ook voort te laten bestaan nadat de mantelzorg ophoudt.³⁶ Daar passen ook eerder in hoofdstuk 11 genoemde ontwikkelingen op het gebied van opbouwwerk bij.

Waar gaan we naartoe?

Voordat we verder ingaan op de behoeften aan hulp en ondersteuning is het van belang naar voren te brengen dat de helft van de mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld de mantelzorgtaken aankan. Daarnaast kan een kwart van hen het prima aan en een kwart kan het slecht aan. We gaan daar verderop nog op in. Dat de helft van de mantelzorgers het op zich nemen van mantelzorgtaken aankan betekent overigens niet dat dat ook altijd zo blijft. Ook mantelzorgers die het verlenen van mantelzorg aankunnen horen in beeld te zijn van het beleid, de gemeente. De situatie kan sluipenderwijs of plotseling omslaan en tot een verslechterde situatie geraken. Daarnaast zijn er ook nog mantelzorgers die zichzelf niet als mantelzorger zien en/of onbekend zijn bij de instanties. Daar moeten beleidsmakers ook over nadenken hoe ze daarmee om willen gaan. Het op de been houden van mantelzorgers is een opdracht die verder reikt dan ondersteuning van individuele mantelzorgers. Mantelzorg voor mantelzorgbehoevenden bestaat in de context van de omgeving – fysiek én beleidsmatig – de rollen die mantelzorgers ook nog vervullen waardoor ook de bredere omgeving ermee te maken

³⁶ Vgl. De sociale basis versterken, investeren in de toekomst (2024), publicatie van Movisie en het Verwey-Jonker Instituut.

heeft op het gebied van wonen, werk en alledaags leven. Het mogelijk maken om op de been te blijven is een opgave waar de lokale overheid, de organisaties waar mantelzorgers mee te maken hebben, en de hulpverleners en diensten samen voor moeten staan: op gebiedsniveau, op organisatieniveau en op groeps-, collectief niveau. Dat maakt het moeilijk om de onderdelen waar mantelzorgers mee te maken hebben los van elkaar te zien. We belichten hierna soms aspecten van aanbevelingen die bij meer thema's aan de orde komen maar die we net vanuit een andere invalshoek inbrengen.

In het navolgende gaan we eerst in op de conclusies in de vorm van behoeften aan hulp en ondersteuning die de mantelzorgers naar voren hebben gebracht. Op elk van de beschreven behoeften volgen een of meer aanbevelingen. De aanbevelingen voorzien we van een toelichting. We zetten de behoeften kracht bij met de aanvullende, kwalitatieve opmerkingen van mantelzorgers. De kwalitatieve opmerkingen hebben vooral betrekking op de behoefte aan hulp en ondersteuning maar ook op beleid van de gemeente waartoe mantelzorgers zich verhouden. Daarbij is het nodig onderscheid te maken tussen aan de ene kant de taken die mantelzorgers op zich nemen voor hun mantelzorgbehoevende en aan de andere kant invulling die ze geven aan andere aspecten van hun leven: tijd voor zichzelf, voor het leiden van hun eigen leven. Soms zijn deze twee invalshoeken niet te scheiden maar overlappen ze elkaar. Eén mantelzorger maakt dit duidelijk met de opmerking dat 'al zijn of haar vrije tijd opgaat aan mantelzorg'. Het gaat bij tijd voor het invulling geven aan het eigen leven, om tijd om overeind te kunnen blijven en om tijd die de kwaliteit van de mantelzorg ten goede komt. We blijven daarmee dicht bij het perspectief van de mantelzorgers, wat zij nodig hebben. Daar hoort ook bij de rol die - diverse soorten - vrijwilligers kunnen spelen. Ook daar besteden we aandacht aan.

We sluiten dit hoofdstuk conclusies en aanbevelingen af met – uitgangspunten voor - beleid van de gemeente waar dat volgens ons aan moet voldoen om mantelzorgers op de been te houden. Wat steeds bij de behoefte aan hulp en ondersteuning bij mantelzorgers naar voren komt maar ook bij beleid, met inbegrip van de verhouding van de gemeente ten opzichte van mantelzorgers, is 'erkenning en waardering' voor dát mantelzorgers mantelzorg op zich nemen en voor wát ze doen.

1 Behoefte aan hulp en ondersteuning, erkenning en waardering

Erkenning en waardering door beroepskrachten

Bovenaan het lijstje met behoeften aan hulp en ondersteuning van de mantelzorgers staat 'erkenning en waardering van mantelzorg'. De mensen in de directe omgeving van de mantelzorgers hebben over het algemeen waardering voor wat ze doen, zeggen de mantelzorgers. Dat betekent overigens niet dat bij de waardering het woord ook altijd bij de daad wordt gevoegd. Als ze behoefte hebben aan hulp en ondersteuning lijkt het vooral te gaan om erkenning en waardering door beroepskrachten. Over de meeste beroepskrachten die hulp en ondersteuning bieden en met wie de mantelzorger nauw samenwerkt zijn de mantelzorgers redelijk tevreden.

Het meest tevreden zijn ze over de verzorgende(n) in een verpleeghuis en de dagopvang. We veronderstellen dat dat te maken heeft met het feit dat de mantelzorger taken heeft kunnen loslaten. Toch hebben mantelzorgers zich ook over verzorgende(n) in het verpleeghuis kritisch uitgelaten, opmerkingen waaruit blijkt dat ze niet of onvoldoende worden gezien. De behoefte aan hulp en ondersteuning bij erkenning en waardering komt tot uitdrukking bij aanvullende opmerkingen, bijvoorbeeld: 'het gebrek aan begrip voor de situatie die slechter is dan men denkt'. Beroepskrachten zouden meer begrip moeten hebben van én de omgeving én instanties

voor de hele situatie, inclusief het ziekteproces waarin het gezin verkeert; ze hebben geen begrip voor de urgentie van de operatie (wachttijst) waardoor de mantelzorger zelf op zoek ging naar een ander ziekenhuis. Formele erkenning ontbreekt voor wat een mantelzorger in een andere gemeente dan de woongemeente Meierijstad doet. Bijzonder is de ontevredenheid over de sociaal psychiatrisch verpleegkundige en in iets mindere mate de psychiater.

Het meest komt onvoldoende waardering door professionals naar voren uit uitspraken als deze: 'Men gaat er maar vanuit dat je alle taken vervult. Helemaal voor mantelzorgers met een ouder die psychisch achteruitgaat en geen zorg wil, zou meer waardering moeten zijn. Het is erg lastig alle ballen in de lucht te houden.' Uit de opmerkingen van mantelzorgers blijkt dat juist ook de periode voorafgaand aan indicatiestelling extra zwaar is. Erkenning en waardering houdt dan ook in als beroepskracht signaleren of de mantelzorger het nog volhoudt. Waarbij de - vaak ontbrekende - belangstelling voor de mantelzorger begint met de vraag hoe het met hem of haar gaat.

Waardering wordt ook geassocieerd met de 'Dag van de mantelzorg' en een cadeaubon. Deze waardering heeft soms een tegengesteld effect: de rest van het jaar ziet de gemeente mantelzorg volgens een mantelzorger nog steeds als een verplichte hobby waarbij hoort het steeds verantwoording achteraf moeten afleggen in plaats van op voorhand zaken kunnen regelen.

Aanbevelingen

Werk als beroepskrachten samen aan een cultuuromslag.

Waardering en erkenning zit in de manier waarop beroepskrachten van zorginstellingen én van de gemeente omgaan met mantelzorgers, terwijl mantelzorger zijn écht een keuze is, nooit als verplichting kan worden opgelegd. Dit vergt een cultuuromslag die gaandeweg al werkend moet plaatsvinden en in onderlinge samenwerking als beroepskrachten in het gebied moet worden geleerd. In het lokale beleid hebben verschillende elementen van beleid daar betrekking op. Ze moeten als beleidsdoel worden geformuleerd, toegepast en geëvalueerd en samen met alle beroepskrachten in het gebied worden toegepast. Vergeet daarbij niet de ervaringen en de ervaringskennis van mantelzorgers te gebruiken.

Onderzoek waar het aan schort bij de tevredenheid over de beroepskrachten werkzaam voor mensen met een psychische aandoening, dementie en achteruitgang van cognitieve vermogens.

Mantelzorgers voor mensen met een psychische aandoening, dementie en achteruitgang van cognitieve vermogens hebben het extra zwaar en juist ook in de periode vlak voor de indicatiestelling waarin er nog niets concreet is ingezet. Juist omdat deze mantelzorgers het al zo zwaar hebben, bevelen we aan om na te gaan waaraan het schort bij de tevredenheid over hulp en samenwerking tussen mantelzorger en sociaal psychiatrisch verpleegkundige en in wat mindere mate tussen mantelzorger en psychiater. Waarom zijn de mantelzorgers ontevreden en wat kan er worden verbeterd om de toch al zware mantelzorg te verlichten?

Werk aan waardering in de vorm van oprechte aandacht voor de mantelzorgers en aan een centraal loket, waar je als mantelzorger gezien wordt.

Mantelzorgbehoevenden hebben veel contact met de gemeente voor de dienstverlening van de beroepskrachten (Wmo). Veel mantelzorgers zijn ontevreden over de dienstverlening. Dit komt met name tot uitdrukking bij de uitspraken in hoofdstuk 11 over beleid. Aan de ene kant hebben mantelzorgers verwachtingen van de gemeente die niet worden waargemaakt: over het initiatief

dat volgens hen bij de gemeente zou moeten liggen. Of bijvoorbeeld oprechte aandacht die de ambtenaren moeten hebben voor de mantelzorgers die op dit moment ontbreekt. Of wat zich volgens een mantelzorger voordoet: als ambtenaar geen idee hebben wat mantelzorg inhoudt. Aan de andere kant verzanden mantelzorgers in de stroperigheid, van het kastje naar de muur worden gestuurd, de bureaucratie. De helft van de mantelzorgers weet niet of de gemeente beleid heeft op de genoemde beleidsterreinen. Het meest kunnen ze zich nog voorstellen dat ze in beeld zijn bij de gemeente. De helft is van mening dat de gemeente oog heeft voor mantelzorgers. 'Een eenduidig, centraal loket, waar je gezien wordt,' 'de basis op orde' worden als wens naar voren gebracht.

Bied goede informatie, met naast digitale informatie ook informatie voor minder digitaal vaardige mantelzorgers en vereenvoudig administratieve taken.

Maak het mantelzorgers gemakkelijk door goede informatie te bieden en hun administratieve taken te vereenvoudigen. Dat houdt ook in een duidelijke, de mantelzorgers aansprekende, website, die ook voor mantelzorgers van buiten Meierijstad begrijpelijk is. Het houdt ook in dat naast digitale ook niet-digitale informatie voor minder digitaal vaardige mantelzorgers wordt geboden.

Bied hulp en ondersteuning ook nadat de mantelzorgtaken zijn opgehouden.

Ga door met dienstverlening aan de mantelzorger, ook nadat de mantelzorgtaken voor de mantelzorgbehoevende zijn opgehouden. Na afloop van die periode is er nog veel aan administratie en financiële rompslomp waar mantelzorgers moeite mee hebben, zeker als dit gepaard gaat met het afscheid hebben genomen van de mantelzorgbehoevende.

Beschouw bureaucratie én mantelzorg nooit als vanzelfsprekend; werk daar aan.

Maar bovenal: de ontevredenheid over de bejegening overheerst, bureaucratie, lange wachttijden, van het kastje naar de muur worden verwezen, inclusief de wijze waarop ambtenaren het op zich nemen van mantelzorg als vanzelfsprekend beschouwen.

Werk samen met en sta naast de mantelzorgers, maak de mantelzorger wegwijs en het administratieve (regel)werk inzichtelijk in een domeinoverstijgend werkende organisatie.

Het vertrouwen in de lokale overheid is in het algemeen nog wat groter dan die in de rijksoverheid maar de samenwerking kan beter, gelijkwaardiger. Aan de ene kant gaat het om het bewerkstelligen van een cultuuromslag, in de praktijk samen uit te voeren, zoals ons dat ook bij de andere dan de gemeentelijke beroepskrachten voor ogen staat. Wat mantelzorgers erg zou helpen is het ontlasten van administratieve rompslomp, één loket en het ontzorgen door iemand die naast je staat en je domeinoverstijgend door de organisatie leidt.

2 Behoeftte aan hulp en praktische ondersteuning, huishoudelijke hulp

Mantelzorgbehoevenden maken het meest gebruik van de huisarts. Vervolgens gaat het om gebruik van de huishoudelijke hulp, voor ruim de helft van de mantelzorgbehoevenden (en voor bijna de helft dus niet). Mantelzorgers zijn redelijk tevreden over de huishoudelijke hulp en zelfs nog iets tevredener over de samenwerking met de huishoudelijke hulp. Bij de behoefte aan praktische ondersteuning, de op een na belangrijkste behoefte aan hulp en ondersteuning, gaat het leeuwendeel van de aanvullende opmerkingen over huishoudelijke hulp. De personele tekorten staan centraal, zoals bijvoorbeeld de vermindering van het aantal uren, wachttijden en

vervanging van de organisatie voor huishoudelijke hulp door een andere, die eenzijdig de werktijden bepaalt waardoor de mantelzorger en mantelzorgbehoevende niet meer naar hun vrijetijdsactiviteiten kunnen. Ook het in aanmerking komen voor huishoudelijke hulp is voor mantelzorgers een bron van zorg, bijvoorbeeld iemand met twee chronisch zieke kinderen die geen huishoudelijke hulp krijgt. Een mantelzorger stelt dat er momenteel niet aan hulp in de huishouding is te komen en dat huishoudelijke taken veel energie vergen van mantelzorgbehoevende en mantelzorger, en dat dit ten koste gaat van de 'levensvreugde' zoals hij of zij het noemt. Verder maken mantelzorgers zich zorgen over de huishoudelijke hulp, of die er in de toekomst nog wel zal zijn. Het lijkt er op dat niet de aanwezige hulp het probleem is maar de organisatie en het in aanmerking komen voor hulp.

Aanbeveling

Blijf huishoudelijke hulp mogelijk maken voor mantelzorgers ook in tijden van versoering, met oog voor hun situatie die huishoudelijke hulp nodig maakt; bied ook hier waar nodig hulp met administratieve (regel)zaken.

Willen de mantelzorgers mantelzorg op zich kunnen blijven nemen, op de been kunnen blijven, dan zal alles op alles moeten worden gezet om de praktische ondersteuning mogelijk te blijven houden. Instanties werken niet mee, hebben niet voldoende oog voor mantelzorgers. Om op de been te kunnen blijven als mantelzorger, denk bijvoorbeeld ook aan een verschuiving van taken naar meer medische en verpleegkundige handelingen, zullen huishoudelijke hulp en ondersteuning een belangrijke voorwaarde zijn. Denk ook aan de mantelzorger die niet samenwoont met de mantelzorgbehoevende en de eigen huishouding ook nog draaiende moet houden. De organisatorische, praktische rompslomp op dit terrein gaat samen met wat domeinoverstijgend bij de gemeente is vermeld. De administratieve rompslomp overnemen van de mantelzorgers is ook bij de behoefte aan huishoudelijke hulp en praktische ondersteuning aan de orde.

3 Behoeftte aan emotionele ondersteuning

Veel mantelzorgers ervaren mantelzorg als zwaar. Dat geldt ook voor de categorie mantelzorgers die zegt het zelf wel af te kunnen en verwacht dat de situatie ongeveer dezelfde blijft. Er zijn veel meer mantelzorgers die mantelzorg zwaar vinden dan de ongeveer een kwart van de mantelzorgers die zegt het slecht aan te kunnen. De verdeling is ongeveer een kwart die het slecht aan kan, de helft die verwacht het zelf wel af te kunnen en verwacht dat de situatie ongeveer dezelfde blijft en een kwart die de mantelzorg prima aankan. Juist de groep die verwacht het zelf wel af te kunnen en verwacht dat de situatie ongeveer dezelfde blijft is er een waarvan duidelijk is dat een deel daarvan in de problemen zal komen. Alleen is nu nog niet duidelijk bij wie van deze categorie de situatie verslechtert. Mantelzorg verlenen is geen statische toestand maar een interactie tussen mantelzorgbehoevende en mantelzorger waar ook ontwikkelingen in de omgeving nog een rol spelen. Wat vooral zwaar is, is mantelzorg op je nemen voor mensen met een psychische aandoening, achteruitgang van cognitieve vermogens en dementie. Wat mantelzorg zwaar maakt is het altijd 'aan staan', zoals iemand het noemt, niet de mantelzorgtaken zelf. Ook 'aan blijven staan' als mantelzorger als hij of zij van de zorginstelling naar huis gaat; de zorgen blijven om degene die in de instelling woont, en de administratieve en regeltaken wachten thuis nog.

Het is niet voor niks dat emotionele steun op de derde plaats staat van behoefte aan hulp en ondersteuning. Drie van de vier mantelzorgers geven emotionele steun aan hun

mantelzorgbehoevenden. De situatie waarin hun mantelzorgbehoevende zich bevindt, met name de zwaarte bij psychische aandoeningen, leidt ertoe dat mantelzorgers zelf ook behoefte hebben aan emotionele hulp en ondersteuning. Zij kunnen hun eigen verhaal niet altijd bij iemand kwijt, hebben geen zicht op verbetering, iets waar ze zich op kunnen richten en wat hun perspectief biedt. In ieder geval alleenstaanden of mantelzorgers die een partner met een mantelzorgbehoevende in het verpleeghuis hebben en mantelzorgers die enig kind zijn, zeggen het moeilijk te hebben. Weliswaar kunnen mantelzorgers soms in hun directe omgeving terecht voor emotionele steun, maar die lost, zoals ze zeggen, niet de problemen op waar mantelzorgers in de praktijk mee te maken hebben. Zeker als je als mantelzorger niet weet waar je terecht kunt en je niet gezien wordt door beroepskrachten. Hij of zij voelt zich machteloos; een ander relateert zijn of haar eigen probleem omdat de situatie van de ander nog erger is. 'Niet denken, gewoon doorgaan,' is ook wat mantelzorgers doen.

Aanbevelingen

Bied de mogelijkheid tot een coach met wie mantelzorgers in gesprek kunnen gaan, die al dan niet tegelijkertijd de papierwinkel kan aanpakken. Houd daarbij ook rekening met mantelzorgers die na hun bezoek in de zorginstelling alleen in huis zijn en met mantelzorgers die enig kind zijn.

Een aantal mantelzorgers stelt expliciet graag in gesprek te gaan met iemand van de gemeente. Ook is er een mantelzorger die graag met iemand zou sparren, om het hart te luchten. Ook mensen die zeggen er alleen voor te staan hebben hier baat bij. Emotionele steun kan iemand bieden die dichtbij de mantelzorger staat en direct oplossingsgericht samen met en voor de mantelzorger de papierwinkel te lijf kan gaan. Daarnaast kan emotionele steun onderdeel of een aspect zijn van cursussen voor mantelzorgers, hoe ermee om te gaan. Mantelzorgers met ervaringskennis en ervaringsdeskundige mantelzorgers, kunnen hier een rol bij spelen.

Bied de gelegenheid voor lotgenotencontact maar gebruik het woord lotgenotencontact niet.

Daarnaast is belangrijk gelegenheid te bieden om als mantelzorgers onder elkaar te zijn met andere mantelzorgers, onder begeleiding, in de directe omgeving en informeel emotionele steun onder elkaar te ontvangen en te geven.

Bied mantelzorgers de gelegenheid tot ontmoeting in een buurthuis als algemene voorziening voor iedereen.

Het hoeft niet te blijven bij een georganiseerde activiteit voor lotgenoten. Een fysieke mogelijkheid tot ontmoeting in de buurt waar een mantelzorger naar toe kan gaan zonder dat hij of zij zich als mantelzorger kenbaar maakt, kan ook al voldoende zijn om even iets anders aan het hoofd te hebben. Daarnaast kan ontmoeting in een algemene voorziening voor iedereen ook leiden tot (intergenerationele) buurtcontacten. Buurt- (sociale) contacten zijn belangrijk om aan te werken, niet alleen voor nu, ook voor de toekomst, als mantelzorg niet meer nodig is.

4 Behoefte aan hulp en ondersteuning informatie en advies

Mantelzorgers zijn nauwelijks op de hoogte van wat er voor hen en de mantelzorgbehoevenden is of zou moeten zijn. Op basis van het onderzoek zijn daar drie oorzaken voor:

1. Het er als mantelzorger plotseling voor komen te staan, door een acute ziekte of een ongeval en dan niet op de hoogte zijn van mantelzorg en evenmin de wegen kennen om op de hoogte te raken;
2. Mantelzorgers (en hun mantelzorgbehoevenden) redden het prima en hoeven nergens een beroep op te doen. Zij zijn van mening dat ze het verder op deze manier goed redden en hebben dus geen informatie en advies nodig. Dat kan ook gedurende de hele periode van het verlenen van mantelzorg op die manier tot het einde toe goed gaan;
3. Mantelzorgers redden het prima maar sluipenderwijs verslechtert de situatie bij de mantelzorgbehoevende en/of de mantelzorger, nemen de druk en de stress toe en kunnen mantelzorgers zelfs een burn-out krijgen en/of stoppen met werken.

Daar komt bij dat in deze tijd ook nog grote personele tekorten zijn waardoor zelfs mensen die in acute nood zijn of er als mantelzorger en/of mantelzorgbehoevende slecht voor staan vaak niet tijdig of adequaat geholpen kunnen worden.

We hebben het dan nog niet over de mantelzorgers die zich niet kenbaar hebben gemaakt als mantelzorger omdat ze zich niet bewust zijn van hun mantelzorger zijn en/of niet in beeld zijn omdat ze geen contact hebben met hulpverleners of diensten. Zelfs bij een nabije hulpverlener als een huisarts komen bijna vier op de tien mantelzorgers zelden of nooit, zo komt uit onze gegevens naar voren.

Naast mantelzorgers als partner en naaste familie zijn er ook vrijwilligers informele zorg. Ook zij zijn niet altijd bekend bij - en zelf bekend met - instanties. Ze zijn er in diverse rollen voor hulp en ondersteuning van mantelzorgers. De vrijwilligers informele zorg die er zijn - zo komt naar voren uit het onderzoek - zijn tevreden over hun rol vergeleken met de mantelzorgers die samenwonen met de mantelzorgbehoevende, zoals de partner. Vrijwilligers informele zorg hebben meer afstand dan de mantelzorgers tot de mantelzorgbehoevende, ook letterlijk, doordat ze niet met hem of haar in huis wonen en niet 'altijd aan staan, alert moeten zijn'. Ze nemen afgebakende taken op zich, in de vorm van praktische ondersteuning. Ze maken afspraken met hun mantelzorgbehoevende over wanneer ze komen. Dat houdt in dat ze, zoals ze zelf zeggen, hun taken voor de mantelzorgbehoevende goed kunnen combineren met hun andere aspecten van het leven. Vrijwilligerswerk informele zorg past goed in de trend dat mensen graag incidenteel vrijwilligerswerk doen op momenten dat het hen uitkomt, in plaats van, zoals zij het voelen, ergens langdurig aan vastzitten.

Aanbevelingen

Stel goede, duidelijke, inzichtelijke informatie en advies beschikbaar. Richt de informatie niet alleen op mantelzorgers maar ook specifiek op vrijwilligers informele zorg.

Hoe dan ook is mantelzorg geen onderwerp waar mensen graag, vrijblijvend, naar op zoek gaan. Informatie en advies zijn in alle gevallen nodig - stel dat we hulp nodig hebben, wat dan te doen - maar urgent in de situatie waarin iemand er plotseling voor komt te staan: een mantelzorgbehoevende die plotseling ziek wordt of een ongeluk krijgt, situatie 1, of de situatie waarin het lang goed is gegaan maar het de mantelzorger ineens te veel wordt, situatie 3. Door de acute situatie en de sluipend ontstane verslechterde situatie - de kruik gaat zo lang te water tot hij barst - is het belangrijk eenduidige, gemakkelijk vindbare informatie en advies te vinden,

met één loket. De huidige beleidscultuur voor mantelzorgers is te complex, te afwachtend, te veel gericht op wat een mantelzorgbehoevende zelf kan en wie hij of zij kan inschakelen voor wat hij of zij als mantelzorgbehoevende niet (zelfstandig) kan, en daarbij financieel gedreven: zo weinig mogelijk kosten maken en er als vanzelfsprekend van uitgaan dat het allemaal wel goed gaat tot het moment waarop de mantelzorger zelf bij het loket aanklopt. Het betekent ook dat de afwachtende houding moet veranderen in een proactieve, ter zake kundige, waarbij mantelzorgers vertrouwen opbouwen in de beroepskracht met vereenvoudigde regelingen en administratieve handelingen.

Ga actief op zoek naar niet bij instanties bekende mantelzorgers.

Naast het beschikbaar stellen van passende informatie en advies dienen beroepskrachten ook actief op zoek te gaan naar, het bereiken van, mantelzorgers die op de een of andere manier nog niet in beeld zijn maar wel hulp en ondersteuning nodig hebben. De mantelzorgers die niet zichtbaar zijn, moeten op een andere manier worden bereikt dan via de bestaande communicatiemiddelen: websites, stukjes in de lokale krant, flyers, ook als aan de voorwaarde is voldaan dat de informatie gemakkelijk is te vinden. Onzichtbare mantelzorgers zullen er meer zijn dan degenen die aan het onderzoek hebben meegewerkt en die zich vaak nog niet eens bewust zijn van het feit dat ze mantelzorger zijn. In de buurt ligt een taak deze mantelzorgers te bereiken, bijvoorbeeld via het signaleren in een wijkteam maar ook op plaatsen waar mensen, iedereen, met inbegrip van mantelzorgers, elkaar tegenkomen in de buurt, de inloopvoorziening in een buurthuis, c.q. buurthuisfunctie in een multifunctionele accommodatie (MFA) waar sociaal werkers spreekuur houden. Dit houdt in dat de sociale samenhang versterkt moet worden en op orde moet zijn. We gaan op een andere plaats verder in op het versterken van sociale samenhang.

Maak gebruik van de nabijheid van de huisarts als inzet voor mantelzorgers en voorwaarde voor bereiken van mantelzorgers.

De huisarts is de hulpverlener van wie mantelzorgbehoevenden het meest gebruik maken. Wat de tevredenheid over de hulp en samenwerking met de huisarts betreft staat voor de mantelzorger de huisarts hoog aangeschreven, zoals uit het onderzoek naar voren komt. Hij of zij is de hulpverlener die het meest nabij is en waarin mantelzorgers vertrouwen lijken te hebben. Bij hem of haar te informeren naar de mantelzorger is het gemakkelijkst als de mantelzorger aanwezig is maar dat zal niet altijd het geval zijn. Een gesprek tussen de mantelzorger en de huisarts of de praktijkondersteuner is laagdrempelig. De huisarts laat hiermee zien dat hij of zij aandacht heeft voor de mantelzorger. De huisarts/praktijkondersteuner kan informatie bieden en verwijzen naar waar de mantelzorger terecht kan. Huisartsen hebben bovendien al met sociaal werk te maken in het kader van de activiteit Welzijn op recept. Op die manier zijn het sociaal werk en de huisartsen al bekenden van elkaar. Toch moet gemakshalve niet worden vergeten dat bijna vier op de tien mantelzorgbehoevenden zelden of nooit naar een huisarts gaan.

Onderzoek of fysiotherapeuten een rol kunnen spelen voor het bereiken van mantelzorgers.

Bijna de helft van de mantelzorgbehoevenden maakt gebruik van de fysiotherapeut als hulpverlener. Mantelzorgers zijn over de hulp en samenwerking van fysiotherapeuten tevreden. Ga na of het bereiken van mantelzorgers via fysiotherapeuten een optie is.

Regel de regie voor een persoon die de regie krijgt om één loket voor elkaar te krijgen.

Voor het inrichten van één loket met eenduidige informatie is domeinoverstijgende samenwerking nodig: het gaat daarbij zowel om afdelingen of onderdelen binnen organisaties als tussen organisaties en beroepskrachten met wie potentiële mantelzorgers met een hulp- of ondersteuningsvraag te maken krijgen. Dit houdt in dat iemand, een organisatie, de bevoegdheid, regie moet krijgen om één loket voor elkaar te krijgen, met op elkaar afgestemde, eenduidige informatie.

Besteed expliciet aandacht aan de vrijwilligers informele zorg en zoek uit wat zij nodig hebben.

Het merendeel van de mantelzorgers is familie (in de definitie van ons onderzoek met inbegrip van de partner) van de mantelzorgbehoevende. Er bestaan echter ook vrijwilligers informele zorg die mantelzorg op zich nemen zonder familie te zijn. Deze vrijwilligers hebben niet altijd contact met de familie. In dit onderzoek zijn het er weinig: 11 vrijwilligers, twee op de honderd, uit de buurt of wijk. Zij weten ook niet altijd wat ze moeten doen omdat ze ervan uitgaan dat familie over de mantelzorgbehoevende gaat. Besteed voor de informatie- en adviesfunctie ook expliciet aandacht aan deze vrijwilligers, waar ze tegenaan lopen. Het gaat met name om vrijwilligers die niet bij een formele organisatie horen; vrijwilligers bij bijvoorbeeld de instelling voor sociaal werk kunnen met hun vragen bij hun organisatie terecht of direct worden doorverwezen. Vrijwilligers informele zorg staan er soms alleen voor. Ze zijn niet op de hoogte van gemeentelijk beleid en weten niet wat hun positie is, wat ze kunnen doen als ze geen contact met de familie hebben en tegen problemen aanlopen. Ze vragen zich soms ook af of ze wel mantelzorger zijn. Niet alleen nu maar in de nabije toekomst zullen vrijwilligers informele zorg hard nodig zijn om de personeelstekorten in de zorg op te vangen én omdat er minder mantelzorgers uit de familiekring zullen zijn, c.q. beschikbaar zullen zijn.

5 Behoefte aan ‘tijd voor mezelf respijtzorg, kort verblijf’

Respijtzorg behoort tot een van de drie opdrachten voor ondersteuning waar gemeenten verantwoordelijk voor zijn. Van deze vorm van ondersteuning, kort verblijf, respijtzorg, wordt het minst gebruik gemaakt. In het onderzoek is kort verblijf, respijtzorg expliciet omschreven. Kort verblijf, respijtzorg wordt namelijk ook wel omschreven als vervangende zorg. We besteden bij de bespreking van respijtzorg ook aandacht aan dagopvang als vorm van vervangende zorg omdat de term ‘respijtzorg’ nauwelijks wordt gebruikt en vaak vervangende zorg wordt bedoeld. Daarbij komt dat de mensen die er gebruik van maken zowel heel ontevreden zijn over de hulp als over de samenwerking. Mantelzorgers lijken onbekend met de mogelijkheden, zoals ook blijkt uit het feit dat veel mantelzorgers niet weten of er beleid is op dit terrein. Het is het laagste percentage mantelzorgers op dit beleidsterrein dat wél op de hoogte is. De enige keer dat iemand zelf het woord noemt is in het kader van verzekeringen, die respijtzorg – volgens hem of haar onterecht – uitsluiten bij een Wlz-indicatie. Bij de uitspraken over respijtzorg vraagt een mantelzorger zich af of de gemeente iets op dit terrein kan betekenen. Een ander wijst op wat voor hem of haar een belemmering vormt om tijd voor zichzelf te nemen. Hij of zij moet zelf voor vrijwilligers zorgen ter vervanging voor zijn of haar taken als mantelzorger.

De behoefte aan hulp en ondersteuning voor ‘tijd voor mezelf’ komt terug bij de antwoordcategorie ‘anders’, met uitspraken van mantelzorgers voor ‘tijd voor mezelf’ zonder meer, en voor sociale contacten met vrienden of familie. Daarmee zijn er dus nog meer personen dan degenen die het aankruisten bij de optie ‘tijd voor mezelf’ in het overzicht en neemt het belang van vervangende zorg toe.

Een mantelzorger brengt als suggestie een voorbeeld naar voren waaruit blijkt dat de behoefte aan hulp en ondersteuning verder gaat dan respijtzorg. Het gaat om passende zorg op maat: 'ontlasting van bijvoorbeeld één keer per maand in plaats van elke week mantelzorgen'. Voor deze persoon zou eens per maand vrije tijd *quality time* opleveren waardoor hij of zij het langer volhoudt. De druk is groot op mantelzorgers laten verschillende mantelzorgers weten; ze hebben geen vrije tijd. Een mantelzorgmakelaar geeft volgens een mantelzorger een verkeerde voorstelling van zaken van vrij te besteden tijd. Die is er niet. Op het moment dat de persoonlijke verzorging plaatsvindt moet de mantelzorger bijvoorbeeld assisteren met de tillift en de dag/urinezak klaarzetten.

Over dagopvang en verzorgende(n) in een verpleeghuis zijn de mantelzorgers heel tevreden. We veronderstellen dat het te maken heeft met de mogelijkheid voor de mantelzorgers om even iets anders te doen, dat dagopvang en verzorgende(n) in het verpleeghuis taken van de mantelzorgers overnemen. Ze hoeven niet steeds alert te zijn. Hier en daar is er een kritische kanttekening bij de verzorgende(n) die wat meer aandacht moet(en) hebben voor de mantelzorgbehoevende: zijn of haar kleding, communicatie met de mantelzorgbehoevende en daarmee met de mantelzorger.

Aanbevelingen

Werk aan de bekendheid van respijtzorg bedoeld als logeerszorg (voor een korte vakantie) en breidt respijtzorg uit. Werk ook aan verbetering van de kwaliteit van respijtzorg. Bedenk daarbij dat respijtzorg altijd twee kanten heeft: die van de mantelzorgbehoevende en de mantelzorger.

De mensen die gebruik maken van respijtzorg zijn ontevreden over én de hulp én de samenwerking. Mantelzorg op zich nemen komt zelfs in de plaats van tijd voor zichzelf. Dat moet anders.

Werk aan een bredere invulling van respijtzorg als onderdeel van vervangende zorg. Respijtzorg is toch al een term die mantelzorgers zelf niet gebruiken. Gebruik het bredere concept en de term 'vervangende zorg.'

Alles bij elkaar gaat naast dagopvang, dagbesteding ook zinvolle dagbesteding voor mijzelf, oppas overdag voor de persoon aan wie ik mantelzorg geef en oppas 5 nachts, over mogelijk vervangende zorg in huis. We stellen dan ook voor aan een bredere variatie van invulling van respijtzorg te werken. De behoefte aan een langere periode tijd voor zichzelf bestaat zeker maar mantelzorgers hebben ook bescheidener wensen, bijvoorbeeld naar een verjaardag gaan, naar een vergadering van de dorps- of wijkraad of naar een activiteit gericht op ontmoeting in het buurthuis. Kies voor een indeling in typen vervangende zorg met verschillende oplossingen. De gemeente Land van Cuijk hanteert bijvoorbeeld een indeling waarbij 'vervangende zorg' de invalshoek, de overkoepelende term, is. Daarbij is de inzet van vrijwilligers, naast beroepskrachten, onontbeerlijk.

Besteed aandacht aan het thema mantelzorgbehoevenden die geen vervangende zorg willen, alleen willen beschikken over de eigen mantelzorger.

Met de tevredenheid over de hulp en ondersteuning van dagopvang en over die van verzorgende(n) in een verpleeghuis is duidelijk dat vervangende voorzieningen broodnodig zijn voor mantelzorgers om de mantelzorg vol te blijven houden. Een punt van aandacht is - en dat komt ook bij andere vormen van vervangende zorg voor - de mantelzorger heeft soms te maken met mantelzorgbehoevenden die graag de situatie willen houden zoals hij is: niets en niemand

anders, geen verandering. Ze willen alleen beschikken over hun eigen mantelzorger.

6 Behoeftte aan financiële hulp en ondersteuning

De behoefte aan financiële hulp en ondersteuning staat op de zesde plaats. In het onderzoek worden bij de aanvullende opmerkingen wel zaken op het terrein van financiën en financiële ondersteuning genoemd: bij minder uren werken of bij stoppen met werken; bij het vervoer tussen de woonplaats van de mantelzorger en drie mantelzorgbehoevendenden, elk op meer dan een uur afstand van de mantelzorger, buiten zijn of haar woonplaats.

Deze genoemde behoefte aan financiële hulp en ondersteuning uitent is iets anders dan hulp om gebruik te maken van regelingen, vergoedingen waar financiën aan te pas komen, waar mantelzorgers in verdwalen, niet uitkomen. Het gaat daarbij om administratieve taken, regelingen en financiën die na vervoer de derde taak van mantelzorgers zijn. Deze kunnen negatieve financiële gevolgen hebben als er niet goed mee wordt omgegaan en er ook nog als extra taken bijkomen, bijvoorbeeld als mantelzorgers na het bezoek aan het verpleeghuis daar ook thuis nog mee aan de slag moeten. Het verlichten van deze taak is in ieder geval een wens die aansluit bij onbekendheid met veel zaken door het ontbreken van (inzicht over) informatie en advies. Daar komt bij dat als mantelzorgers personele tekorten en wachtlijsten naar voren brengen, de kosten al niet eens meer worden genoemd. De (vrijwillige) ouderenadviseur zou een bijdrage kunnen leveren door te verwijzen naar diverse mogelijkheden. De vrijwillige ouderenadviseur is echter onbekend onder de mantelzorgers. Er wordt weinig gebruik van gemaakt en als mantelzorgers er gebruik van maken zijn ze erg ontevreden over de hulp en over de samenwerking. In iets mindere mate zijn ze onbekend met de vrijwillige cliëntondersteuner en ontevreden over de geboden hulp en samenwerking.

Aanbeveling

Maak domeinoverstijgend werken voor financiële en administratieve (regel)taken met een individuele coach mogelijk om de mantelzorger door het proces te leiden, waar nodig, taken over te nemen en bij wie de mantelzorger zijn of haar hart kan luchten.

Naar onze mening zijn de vrijwillige ouderenadviseur en de cliëntondersteuner niet de oplossing voor de hulp en ondersteuning op financieel niveau. Zeker als ook nog eens een rol speelt dat ouderenadviseurs niet specifiek op de hoogte zijn waar mantelzorgers, in hun complexe rol, met een keur aan taken, mee zitten: mantelzorgers zijn immers niet allemaal over een kam te scheren. Verwijzen op zich al – wat de taak is van deze vrijwilligers – is nog weer meer personen waar een mantelzorger naar op zoek moet gaan en mee te maken heeft.

Bovendien is spreken over financiën niet iets waar mensen direct mee op de proppen komen. Daar is het opbouwen van een vertrouwensband voor nodig. Meer baat hebben mantelzorgers bij, als eerste, een oplossing van domeinoverstijgend werken die het mogelijk maakt om administratieve regelingen en financiële zaken te vereenvoudigen. Waarbij vervolgens een beroepskracht in actie komt die de individuele begeleiding op zich neemt om mensen de weg te wijzen voor vereenvoudigde administratieve en financiële (regel)zaken of deze over te nemen. Die verder op zoek gaat naar mogelijkheden om mantelzorgers te ontlasten, in wie mantelzorgers vertrouwen hebben en met wie zij gelijkwaardig in gesprek kunnen gaan, met wie ze, zoals de eerder genoemde persoon, de coach, kunnen overleggen en bij wie ze hun hart kunnen luchten. Dat is volgens ons een aanpak waar mantelzorgers wél op zitten te wachten.

Alleen al te weten dat een dergelijke persoon bestaat, kan voor mantelzorgers een geruststellende gedachte zijn.

7 Behoefte aan mantelzorgwaardering

In het onderzoek is niet specifiek de vraag voorgelegd naar mantelzorgwaardering of het mantelzorgcompliment. Sommige mantelzorgers vatten mantelzorgwaardering op als een financiële tegemoetkoming; bij anderen staat de waardering voor geboden mantelzorg voorop. Mantelzorgers in Meierijstad hebben verschillende opvattingen over de mantelzorgwaardering. De een ziet het als een aardig gebaar van de gemeente, de ander stelt de cadeaubon te zien als plichtpleging van de gemeente waar eens per jaar aandacht voor is en van wie je als mantelzorger de rest van het jaar niets hoort.

Aanbeveling

Stel de huidige vorm van mantelzorgwaardering ter discussie.

Al met al lijkt het ons een goed idee om na te gaan wat effectief beleid is op het gebied van mantelzorgwaardering, lokaal de discussie over mantelzorgwaardering aan te gaan en mantelzorgers bij de keuze voor de vorm van de waardering te betrekken. Buiten individuele waardering, in het bijzonder de keuze voor bepaalde categorieën doelgroepen, zijn er elders in het land gemeenten die kiezen voor collectieve vormen van mantelzorgwaardering. Misschien is het daarbij de moeite waard na te gaan wat er in de gemeenten in de COROP regio van Meierijstad wordt gedaan met als argument de verschillen niet te groot te laten zijn, is de aanbeveling van het SCP.

8 Behoefte aan hulp en ondersteuning verlof op het werk

Uit het onderzoek komt naar voren dat mantelzorgers de combinatie van mantelzorg en werk zwaar vinden. Veel aanvullingen op de vraag naar behoefte aan hulp en ondersteuning gaan over werk. Dat wat mensen over werk toevoegen, gaat verder dan het opnemen van verlof op het werk of flexibele werktijden. Het gaat over:

- hun behoefte aan vrije tijd naast het werk én de mantelzorg;
- collega's die niets begrijpen van de mantelzorg van hun collega die mantelzorg op zich neemt;
- het in je eentje moeten werken, én voor de kinderen zorgen én het huishouden doen in plaats van die taken met de partner, nu mantelzorgbehoevende, die bovenop het werk komen, te kunnen delen.

Sommige mantelzorgers stoppen met werken omdat ze de combinatie niet meer volhouden. Mantelzorg combineren met werk is dus een vraagstuk dat een bredere aanpak vraagt, dat de wethouder sociaal domein niet in zijn portefeuille heeft.

Aanbevelingen

Besteed als gemeente aandacht aan de combinatie mantelzorg en werk. Breng het thema onder de aandacht bij de stichting POM (Platform Ondernemend Meierijstad) en ga binnen de eigen gemeentelijke organisatie het gesprek aan met de werknemers. Op die manier kan de gemeente zelf ook gegevens verzamelen over effectief beleid op dit terrein.

Op de arbeidsmarkt, waar in sommige sectoren grote tekorten zijn en veel mensen de komende tijd met pensioen gaan, is het spijtig als mantelzorgers zich gedwongen voelen minder te gaan werken of zelfs te moeten stoppen met werken. Niet in de laatste plaats voor de werkenden zelf, die hun sociale contacten op het werk kwijt raken en voor wie stoppen – of minder uren werken – een financiële aderlating is, nu niet te kunnen sparen en tevens in de toekomst over minder pensioeninkomsten te beschikken. Overleg met de stichting POM is volgens ons een manier om het vraagstuk van mantelzorg en werk breder aan te pakken dan alleen te kijken naar de huidige twee opties: een verlofregeling of flexibel werken, waar onder mantelzorgers in het algemeen weinig animo voor is. Ook onder de mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld is er weinig belangstelling voor. Beleid op het gebied van mantelzorg en werk is overigens, vergeleken met de andere beleidsterreinen, het minst bekend bij de mantelzorgers. 'Mantelzorg en werk' moet ook worden gezien in het licht van wat werkgevers kunnen doen om de mantelzorgers te behouden voor hun werk en hun perspectief te bieden op het mogelijk maken hun mantelzorg op een goede manier met hun werk te combineren en daarbij een gewaardeerde, ervaren kracht te behouden voor de organisatie. Daarbij zou vermindering van het aantal te werken uren niet op voorhand tot de oplossing moeten behoren. Gesprekken voeren op de werkvloer voor een beter begrip voor mantelzorgers bij leidinggevend en collega's blijkt in de praktijk goed te werken. We denken daarbij ook aan het feit dat mantelzorg, met name de zorgtaken, vooral door vrouwen op zich wordt genomen. Mantelzorg blijkt niet voorbehouden te zijn aan vrouwen die in deeltijd werken. Ook vrouwen met een volledige baan nemen mantelzorg op zich. Juist mannen zijn overigens als partner van hun mantelzorgbehoevende vrouw ook mantelzorger. Er zijn meer vrouwen dan mannen mantelzorgbehoevende omdat chronische ziekten meer bij vrouwen voorkomen en ze ouder worden dan mannen. De suggestie van iemand om in het laatste jaar voor het pensioen aandacht te schenken aan de rest van het leven, waaronder mantelzorg, kan serieus onder de loep genomen worden. Dat geldt ook voor de balans tussen betaald werk, mantelzorg en vrijwilligerswerk waar het SCP aandacht voor vraagt.

Besteed aandacht aan jonge mantelzorgers vanaf jonger dan 24 jaar, waar voor dit onderzoek de grens lag. Breng het thema, de resultaten van dit onderzoek en die van het onderzoek uitgevoerd onder jonge mantelzorgers in Meierijstad in het verleden, onder de aandacht bij de wethouder die jeugd in de portefeuille heeft en bij scholen.

Een mantelzorger die de vragenlijst beantwoordde bracht als suggestie naar voren ook aandacht te besteden aan de jeugd en scholen, voor jonge mantelzorgers. Ook die suggestie vertalen wij in een aanbeveling voor de wethouder die jeugd in de portefeuille heeft. Scholen dienen daar vanuit diverse invalshoeken ook bij betrokken te worden: jonge mantelzorgers als leerling en studenten tijdens hun opleiding, in het bijzonder in de zorg. Overigens besteedt Sociaal Werk Meierijstad aandacht aan (activiteiten voor) jonge mantelzorgers.

9 Behoeft e aan opleiding in ruime zin, voor mantelzorgers

Uit het onderzoek komt naar voren dat vier op de tien mantelzorgers helemaal geen instructie krijgen van hulpverleners. Daarnaast krijgt bijna een op de tien onvoldoende instructie. De behoefte aan 'opleiding' is ruimer geformuleerd dan 'instructie' en mantelzorgers zelf denken ook over andere cursussen en bijeenkomsten dan alleen medische of verpleegkundige handelingen leren verrichten. Mantelzorgers spreken hun waardering uit voor de mantelzorgavond in de Blauwe Kei en over de mantelzorgcursus in de Watersteeg. Onbekend zijn met beleid gaat ook op voor onbekend zijn met cursussen kunnen volgen om mantelzorgers te leren omgaan met de eigen mentale problemen. Vraag gestuurd in plaats van aanbod gericht werken heeft ook

betrekking op nagaan welke behoefte mantelzorgers hebben aan cursussen om hun mantelzorg beter op zich te kunnen nemen. Uit de uitspraken van de mantelzorgers komt ook naar voren dat niet iedereen op cursussen zit te wachten omdat de tijd eenvoudigweg ontbreekt. Anderen lukt het niet om een cursus te volgen omdat de voorwaarden ontbreken: het tijdstip waarop de cursus wordt gegeven en/of de afstand die naar de locatie moet worden afgelegd.

Aanbevelingen

Investeer in cursussen, meer in het algemeen educatieve activiteiten, voor mantelzorgers. Denk daarbij niet alleen instrumenteel, aan mantelzorgers die taken van beroepskrachten moeten overnemen en alleen maar instructies krijgen, maar zet educatieve activiteiten in hun context: denk ook aan de mantelzorgbehoevende en aan groepsactiviteiten waarin thema's bespreekbaar worden gemaakt en de vraag opgehaald kan worden, vraag gestuurd te werk wordt gedaan. Ga ook na waarom in sommige mantelzorgsituaties er een opeenstapeling van problemen is die wijzen op dieper liggende oorzaken en vragen om een bredere aanpak. Dan neem je mantelzorgers serieus. Maak gebruik van de ervaringskennis en -deskundigheid van mantelzorgers. Houd ook rekening met de voorwaarden voor deelname door de mantelzorgers.

Een bredere opvatting van de behoefte aan opleiding voor de mantelzorgers is volgens ons noodzakelijk. Het gaat om een combinatie met contact met andere mantelzorgers die zowel onderling (in groepsverband) nuttig en nodig zijn, en begeleid kunnen worden als cursussen specifiek voor mantelzorgers met kennis, vaardigheden én houding in onderlinge samenhang. Soms wordt de term 'educatie' in plaats van training of instructie gehanteerd. Naar onze mening drukt educatie beter uit dat het om een combinatie van vaardigheden, kennis en houding gaat. Houding in de betekenis van 'omgaan met', in dit geval de mantelzorgbehoevende, en houding in de betekenis van een standpunt bepalen, kritisch reflecteren, en handelen op basis van de keuzen die de deelnemende mantelzorgers maken. Mantelzorgers voorbereiden op de kwaliteit van mantelzorg gaat verder dan technische instructies leren toepassen. Het gaat altijd ook om meer dan het leren van vaardigheden, medische en verpleegkundige instructies, omdat het ook altijd betrekking heeft op de nabije mantelzorgbehoevende en de eigen omgang en gegroeide patronen met hem of haar. Voor cursussen voor mantelzorgers - en meer in het algemeen - is ook ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis van mantelzorgers als inzet gewenst. Vraag gestuurd werken vraagt naast de aandacht voor het tijdstip en de locatie ook om het zorgvuldig in kaart brengen van behoeften van mantelzorgers aan cursussen, opleidingen, bijeenkomsten voor mantelzorgers.

Organiseer cursussen voor mantelzorgers in het gebied, in groepsverband, in het buurthuis, algemene voorziening voor iedereen waar ook andere activiteiten plaatsvinden en ontmoeting tussen in principe iedereen vooropstaat. Leren door mantelzorgers in groepsverband, sociaal leren, in tegenstelling tot individueel (digitaal) leren levert in die situatie een bijdrage aan versterking van de sociale samenhang in het gebied.

Er komen ook buurtbewoners in het buurthuis voor andere, hun eigen, activiteiten. Mensen die naar het buurthuis komen kunnen zich ervan bewust worden dat ze mantelzorger zijn en bekend raken met de mogelijkheden van ondersteuning. Beroepskrachten kunnen onbekende mantelzorgers eerder signaleren. Andere buurtbewoners komen in aanraking met mantelzorg en mantelzorgers en zijn bereid om een hand uit te steken. Mantelzorgers kunnen er ook activiteiten voor zichzelf doen, niet alleen omdat die in het buurthuis zijn maar ook omdat de mogelijkheid voor vervangende zorg in de buurt in het buurthuis kan ontstaan. Mantelzorgers kunnen er ook de koppen bij elkaar steken en initiatieven van onderop ontplooiën om

vervolgens in gesprek te gaan met de te betrekken beroepskrachten en/of instanties.

10 Behoefte aan hulp en ondersteuning vervoer

In het overzicht van behoeften aan hulp en ondersteuning komt de behoefte op het gebied van (aangepast) vervoer niet voor. Wel blijkt uit het overzicht van de mantelzorgtaken in Meierijstad 'vervoer' de op een na belangrijkste taak van mantelzorgers te zijn, direct na huishoudelijke hulp en vóór administratieve hulp en financiën. Bij de vragen over gebruik van hulp en diensten door de mantelzorgbehoevende en tevredenheid over hulp en over samenwerking blijkt dat een op de acht mantelzorgers gebruik maakt van aangepast vervoer. Bijzonder is dat mantelzorgers slecht te spreken zijn over de geboden hulp maar minder ontevreden zijn over de samenwerking met aangepast vervoer. We veronderstellen bij de samenwerking dat de mantelzorger te maken heeft met behulpzame, op hun taken berekende chauffeurs, die zorgdragen voor adequaat vervoer van mantelzorgbehoevenden en mantelzorgers. Aan de andere kant bestaat daarbij dan de ontevredenheid vooral over de hulp van de organisatie die het vervoer regelt.

Over vervoer komen de problemen min of meer overeen met waar iedereen mee te maken heeft: files, omleidingen, slechte weersomstandigheden bij het afleggen van de afstand naar en van de mantelzorgbehoevende. Voor mantelzorgers komen die vervoersproblemen erbij, naast vervoer voor hun andere bezigheden, waardoor ze meer onder druk staan. Uitzondering vormt een situatie als plotseling middenin de nacht per auto naar de mantelzorger moeten reizen. Het openbaar vervoer, de bus, is bij sommige mantelzorgers geen optie door de ziekte of aandoening van hun mantelzorgbehoevende.

Verder noemt een aantal mantelzorgers het vervoer dat ze doen naar het ziekenhuis of de specialist; van en naar de dagopvang brengen; vervoer naar clubjes, werk en vrienden; wandelen met de mantelzorgbehoevende in de rolstoel. Een ouder stelt veel tijd kwijt te zijn aan het brengen en halen van haar kind naar een school voor voortgezet onderwijs. Ook vormen regels van speciaal vervoer buiten de regio soms een belemmering, zoals een afwijzing van het bij kunnen kopen van kilometers.

Aanbeveling

Voer nader onderzoek uit in de vorm van een gezamenlijke aanpak van vervoer als een veel genoemde mantelzorgtaak en naar de dienstverlening van aangepast vervoer. De vraag bij de twee vormen van vervoer is (1) Waaruit bestaat de ontevredenheid van de mantelzorgers over hulp en dienstverlening van aangepast vervoer en waarom zijn mantelzorgers wel tevreden over de samenwerking? en (2) waarom vormt vervoer als op een na belangrijkste mantelzorgtaak voor mantelzorgers geen probleem? Immers als deze taak in rangorde niet meer op de tweede plaats staat zou minder aan vervoer te hoeven doen mantelzorgers ontlasten.

Mantelzorgers brengen geen problemen over vervoer naar voren terwijl veel mantelzorgers, vergeleken met mantelzorgers in andere gemeenten, vervoer als taak op zich nemen. Naar het aangepast vervoer, waarbij mantelzorgers ontevreden zijn over de hulp en tevreden zijn over de samenwerking, is verder onderzoek nodig in een gemeente met 13 kernen. Waarover zijn mantelzorgers ontevreden op het gebied van aangepast vervoer en hoe kan de dienstverlening beter? Wat leidt ertoe dat mantelzorgers wél tevreden over de samenwerking? En waardoor komt het dat zoveel mantelzorgers vervoer als taak op zich nemen en daar geen probleem mee lijken te hebben? Die vraag is niet bedoeld om mantelzorgers een probleem aan te praten maar

om na te gaan wat maakt dat het geen probleem is. Is het omdat mantelzorgers vervoer beschouwen als iets wat er nou eenmaal bij hoort en waar ze zelf de regie over hebben? Te denken valt daarbij aan de bredere context van het gebied: we brengen als suggestie naar voren er per kern mee aan de slag te gaan en daarbij de dorps- en wijkraden te betrekken. Dat levert wellicht zicht op verschillen tussen de rol van aangepast vervoer in de gebieden en oplossingen die breder kijken dan alleen naar aangepast vervoer waarvan we weten dat ook daar tekorten met personeel bestaan die niet eenvoudig zijn op te lossen. Denk bij de verschillen ook aan de betekenis van de dorpsauto voor inwoners van Boerdonk en kijk naar de rol van de dorpsauto door de bril van mantelzorgers.

11 Versterking sociale relaties in de buurt en de sociale basis: mantelzorgers

Versterking sociale relaties met het oog op mantelzorgers

In het navolgende koppelen we versterking van de sociale relaties in de buurt aan de behoeften die mantelzorgers aan hulp en ondersteuning uitten op het niveau van de buurt, waar de relaties zich integraal voordoen: waaruit ze bestaan en wat de belemmeringen zijn. Niet voor niks is 'versterken van de sociale samenhang voor mantelzorgers' toegevoegd aan de Wmo 2015. Met het gebied, de buurt, als uitgangspunt om sociale relaties te versterken. Nog niet zo lang geleden is daar beleid op het gebied van 'versterken van de sociale basis' aan toegevoegd. De sociale basis omvat alle informele en formele relaties, voorzieningen en diensten in de leefomgeving die bijdragen aan het welzijn van mensen. Het gaat om het geheel aan basisvoorzieningen in de buurt, zoals ontmoetingsplekken (buurthuizen maar ook uitnodigende plekken in de – publieke - buitenruimte), verenigingen (ook wel informele organisaties genoemd), en ook om sociale netwerken van mensen, zoals familie, vrienden en burens. Het versterken van de sociale basis is belangrijk voor de sociale samenhang intergenerationeel en inclusief, het voorkomen van eenzaamheid en het bieden van ondersteuning aan mensen die dat nodig hebben. We geven vervolgens onze aanbevelingen.

De behoefte van mantelzorgers om mensen in de buurt te ontmoeten is er zo blijkt uit het onderzoek. Daar kan bij worden aangesloten. Dat geldt voor:

1. contacten tussen mantelzorgers onderling, al dan niet in cursus- of gespreksgroepverband;
2. vrijetijdsactiviteiten, ontspanning, voor het eigen leven van mantelzorgers,
3. vergaderingen van dorpsraden en overleggen van buurtorganisaties, via informatie in lokale krantjes om op de hoogte te blijven van wat er in de buurt speelt.

Mantelzorgers kruisen de behoefte 'mensen ontmoeten in de buurt' aan. Ze zijn gemotiveerd om zelf sociale contacten te leggen, om tijd voor zichzelf vrij te maken om naar een vergadering van een buurtorganisatie te gaan, maar ook om als mantelzorger samen met de mantelzorgbehoevende naar activiteiten toe te kunnen gaan om het samen leuk te hebben.

De behoefte is op dit moment niet te realiseren omdat

- mantelzorgers onbekend zijn met de dorps- en buurthuizen, in het bijzonder een mantelzorger die niet zelf in de woonplaats van de mantelzorger woont;
- mantelzorgers er de tijd niet voor hebben, of dat er niemand is om de mantelzorger te vervangen.

Uit de aanvullende, kwalitatieve, opmerkingen van de mantelzorgers komt de genoemde diversiteit aan behoeften aan ontmoeting in de buurt naar voren: de behoefte gericht op de mantelzorger zelf, soms ook daar samen zijn met de mantelzorgbehoevende, en soms

ontmoeting voor de mantelzorgbehoevende. Daarnaast spreekt een mantelzorger de behoefte uit in gesprek te gaan met een beroepskracht die aanwezig is in de buurtvoorziening, bij wie je je hart kunt luchten als mantelzorger.

Omgekeerd: waardering in de directe omgeving van de mantelzorger voor wat hij of zij doet, is ook bij buurtgenoten in hoge mate aanwezig. Meer ontmoeting in de buurt maakt de kring groter met buurtgenoten die zicht hebben op wat de mantelzorger doet.

Aanbevelingen

Zicht op het geheel aan algemene voorzieningen in het gebied.

De bekendheid met inbegrip van de betekenis van algemene voorzieningen in het gebied voor mantelzorgers moet beter.

Informatie over welke algemene voorzieningen er zijn, wat ze doen en wat er te doen is, is noodzakelijk. We bevelen aan de mantelzorgers van buiten de woonplaats van de mantelzorgbehoevende specifieke informatie over de algemene voorzieningen te bieden waar deze mantelzorgers hun voordeel mee kunnen doen. De informatie voor mantelzorgers buiten de woonplaats gaat overigens verder dan alleen specifieke voorzieningen voor mantelzorgers en hun mantelzorgbehoevenden. Zij willen bijvoorbeeld ook graag op de hoogte zijn van winkels en hun openingstijden.

Sociale relaties versterken tussen beroepskrachten voor mantelzorgers.

Versterk de sociale samenhang in het gebied door als beroepskrachten werkzaam in het gebied te leren samenwerken in de cultuur van het gebied, opgevat als geheel van waarden en normen. Mantelzorgers op een gelijkwaardige manier bejegenen staat daarbij centraal.

We beogen daarmee beroepskrachten te leren om te gaan met mantelzorgers op een gelijkwaardige manier, respectvol met hen om te gaan, hen serieus te nemen, zich te verdiepen in waar mantelzorgers tegenaan lopen. Spreken met hen en niet over hen en zonder hen.

Sociale relaties versterken tussen professionele organisaties, verenigingen en netwerken.

Versterk de sociale relaties tussen de beroepsgroepen in de cultuur van het gebied door als beroepskrachten wonen, welzijn en zorg onderling goed samen te werken, met korte lijntjes, om mantelzorgers te bereiken en te werken aan de sociale relaties in de cultuur van het gebied. Het gaat in het bijzonder om proactief op zoek gaan naar mantelzorgers die zich nog niet bewust zijn van het feit dat ze mantelzorger zijn of niet bekend zijn met hulp en ondersteuning in het algemeen en de juiste hulp en ondersteuning toegesneden op hun situatie in het bijzonder. Maak daarbij ook werk van samenwerking met informele organisaties (verenigingen: sport, cultuur, welzijn, zorg en netwerken), met hun vrijwilligers in de buurt naast vrijwilligers informele zorg.

Meer in het algemeen is de buurt of de kern de plaats waar mantelzorgbehoevenden wonen en mantelzorgers mantelzorg verlenen omdat ze nou eenmaal altijd ergens wonen, achtereenvolgens hun mantelzorgtaken op zich nemen, soms buiten hun woonplaats. In het gebied komt alles samen, integraal: wonen, welzijn en zorg. Door samen te werken aan het op de been houden van de mantelzorgers kunnen de betrokken organisaties en beroepskrachten en vrijwilligers van elkaar leren. Ze kunnen zich in de praktijk een werkcultuur eigen maken waarin ze op een gelijkwaardige wijze omgaan met mantelzorgers. Voor de zorg bijvoorbeeld betekent het faciliteren van de mantelzorger op verantwoorde wijze in plaats van als beroepskracht het werk allemaal zelf te doen. Faciliterend werken, met uitzondering van de

vangnetfunctie voor mensen in achterstandssituaties, doen sociaal werkers al sinds ongeveer 2008/2009. Daarvóór was het voor bijvoorbeeld activiteiten in buurt- en dorpshuizen al zo dat vrijwilligers activiteiten uitvoerden en de beroepskrachten coördineerden. We beseffen daarbij dat een cultuur van goed samenwerken een kwestie van jaren is. Uitdrukkelijk gaat het hierbij niet om participatie in de vorm van zelfredzaamheid maar om samenredzaamheid.

Sociale relaties versterken in het buurt- of dorpshuis.

Versterk sociale relaties tussen beroepskracht sociaal werk en (potentiële) mantelzorgers. Geef een beroepskracht sociaal werk een werkplek in het buurt- of dorpshuis – overigens tevens als uitvalsbasis – in het bijzonder op tijdstippen waarop er ook andere activiteiten zijn. Een buurt- of dorpshuis is uitdrukkelijk geen verenigingsgebouw, exclusief voor verenigingen waar je lid van moet zijn, met alleen openingstijden op het moment dat er verenigingsactiviteiten plaatsvinden. Het is een algemene voorziening voor iedereen, een publieke voorziening waar iedereen terecht kan, om zo maar naar binnen te gaan voor een kopje koffie of thee of een krantje te lezen, zonder de plicht tot consumptie. Een plek waar gezocht wordt activiteiten plaats te laten vinden, voor elk wat wils in een gebouw met ruimten aantrekkelijk voor iedereen, waar iedereen zich op zijn of haar gemak kan voelen.

Laat het niet bij een spreekuur voor mantelzorgers een of twee keer per week een paar uur, op een tijdstip waarop mantelzorgers niet in de gelegenheid zijn te komen. Een rol is ook het oor te luisteren leggen of een luisterend oor te bieden. Daarbij gaat het ook om signaleren dat iemand mantelzorger is, daar problemen mee heeft en zich niet bewust is van de rol van mantelzorger. Het gaat eveneens om op het spoor komen en het bundelen van signalen op het gebied van mantelzorg, zich voordoende maatschappelijke ontwikkelingen op het terrein van mantelzorg(ers) en vrijwilligers informele zorg die vragen om er aandacht aan te besteden.

12 Versterking sociale relaties in de buurt en de sociale basis: vrijwilligers

Versterking sociale relaties met het oog op vrijwilligerswerk, actief burgerschap

De druk op mantelzorgers is groot en zal in de toekomst nog groter worden omdat het tekort aan personeel in de zorg in een steeds ouder wordende samenleving zal toenemen en het aantal mantelzorgers per mantelzorgbehoevende afneemt. Inzet op vrijwilligerswerk met de buurt als vindplaats, breder dan alleen vrijwilligers informele zorg is een alternatief om aan te werken.

Na de Covid-19 pandemie zijn veel vrijwilligers afgehaakt, ook in Meierijstad. Toch zien wij mogelijkheden meer mensen warm te maken voor vrijwilligerswerk waarbij gezegd moet worden dat in Nederland, vergeleken met andere landen, al veel aan vrijwilligerswerk wordt gedaan. We denken daarbij ook aan de derde leeftijdsfase, het geschenk van deze eeuw, waarin veel ouderen nog gezond en in staat zijn zich in te zetten voor hun buurt of de gemeente. In de praktijk zijn er ook al veel mensen die na hun pensioen betaald doorwerken en/of vrijwilligerswerk doen.³⁷

Er zijn naast vrijwilligers informele zorg vrijwilligers nodig die mantelzorgers kunnen ontlasten of vervangende zorg voor mantelzorgers kunnen doen. Uit ons onderzoek komt naar voren dat er relatief veel gebruik wordt gemaakt van vrijwilligers voor vrijetijdsactiviteiten en dat mantelzorgers tamelijk tevreden zijn over de hulp van en samenwerking met deze vrijwilligers.

³⁷ 'De derde leeftijdsfase, het geschenk van de eeuw', titel van een rapport van de RVS (2019).

Als mantelzorgers bekend zijn met beleid is het juist ook over bekendheid met beleid op het gebied van ontspanning. Van vrijwilligers voor vrijetijdsactiviteiten maken volgens de mantelzorgers in ons onderzoek mantelzorgbehoevenden meer gebruik dan van andere vrijwilligers. Met het gebruik, de hulp en samenwerking met vrijwilligers van vrijetijdsactiviteiten hebben mantelzorgers goede ervaringen. Wij denken dat dat te maken heeft met het feit dat vrijetijdsactiviteiten ontspannend zijn en leuk, soms ook voor mantelzorger en mantelzorgbehoevende samen, waardoor ze samen genieten zoals mantelzorgers het ook naar voren brachten. Veel mantelzorgers willen ook graag buitenshuis nieuwe dingen doen en tijd voor zichzelf hebben. Het is de moeite waard om aan voorwaarden te werken om deze tijd voor zichzelf voor mantelzorgers mogelijk te maken. Te denken valt aan buurtcirkels, ook wel voorzorgcirkels genoemd, van buurtgenoten die samen op elkaar letten en leuke activiteiten met elkaar doen zoals in Brandevoort (Helmond) waar het concept buurtcirkel al een tijdje werkzaam is: <http://www.brandevoorttoogvoorelkaar.nl/> We kijken daarvoor ook naar wat we vermelden bij respijtzorg, aandacht voor diverse opties aan vervangende zorg.

Zoals gezegd zijn mantelzorgers minder bekend met vrijwilligers die ander vrijwilligerswerk doen zoals de ouderenadviseur, waar ook zij gebruik van kunnen maken. Met de tevredenheid over het gebruik en de samenwerking is het minder goed gesteld, op de vrijwilliger voor vrijetijdsactiviteiten en de klusdienst na.

Vrijwilligers zijn er in soorten en maten, naast vrijwilligers informele zorg in de buurt. We hebben het dan nog niet over de netwerken en verenigingen, stichtingen (informele organisaties). Denk in het kader van de buurt ook aan vrijwilligers van de dorpsraden en buurtoverleggen, en van buurthuizen. Deze gebiedsorganisaties hebben ook vrijwilligersbesturen die hun activiteiten mogelijk maken. Daarnaast bestaan burgerinitiatieven van onderop als zorg- en energiecoöperaties. Ook dit zijn vrijwilligers. Maak vrijwilligerswerk voor mantelzorgers mogelijk. Het buurthuis kan als broedplaats dienen voor het werken aan initiatieven van onderop. Sociaal leren voor de groep kan daar deel van uitmaken.

Aanbeveling

Versterk sociale relaties in de buurt tussen buurtgenoten, tot actief burgerschap, vrijwilligerswerk, met de sociale basis op orde. Werk aan voorwaarden om als aspect van het leven 'tijd voor zichzelf' vrijwilligerswerk mogelijk te maken voor mantelzorgers én voor mantelzorgbehoevenden.

Het gaat daarbij om vrijwilligerswerk, vrijwilligers met diverse kwaliteiten die mantelzorgers kunnen vervangen of ontlasten.

Te denken valt daarbij aan (niet uitputtend):

- de gelegenheid vinden elkaar als buurtbewoners tegen te komen: bekend of onbekend met elkaar zijn en vervolgens door met elkaar in gesprek te raken er achter komen iets voor elkaar te kunnen betekenen;
- vrijwilligers vinden die vrijetijdsactiviteiten voor mantelzorgers en/of mantelzorgbehoevenden mogelijk maken door vervangende zorg of activiteiten in plaats van mantelzorgers op zich te nemen voor hun mantelzorgbehoevenden of activiteiten voor de mantelzorgbehoevenden te organiseren;
- werken aan duurzame inzet van vrijwilligers, dat wil zeggen bij vrijwilligers hun intrinsieke motivatie nagaan voor het type vrijwilligerswerk dat ze willen doen: voor hun persoonlijke groei en/of voor anderen, de wereld een beetje beter maken;

- meer publiciteit besteden aan, beter onder de aandacht brengen van, vrijwilligers die klussen in en om het huis kunnen doen (schilderen, klein tuinonderhoud);
- niet in de laatste plaats is daar ondersteuning bij nodig voor deze vrijwilligers: in netwerkverband of in georganiseerd verband. Ook voor deze vrijwilligers geldt dat zij vormen van ondersteuning als cursussen en workshops moeten kunnen volgen.

Beleidskader voor mantelzorg vanuit perspectief mantelzorgers

Zoals gezegd sluiten we af met het beleid van de gemeente Meierijstad waar dat volgens ons aan moet voldoen om de mantelzorgers op de been te houden. Wat steeds en bij de behoefte aan hulp en ondersteuning maar ook bij beleid, de verhouding van de gemeente ten opzichte van mantelzorgers naar voren komt is 'erkenning en waardering' voor dát mantelzorgers mantelzorg op zich nemen en voor wát ze doen. We maken daarbij gebruik van wat we eerder in het rapport als introductie van hoofdstuk 11 naar voren brachten. Als bron van inspiratie dient het rapport van het SCP: 'Sociale en culturele ontwikkelingen 2025', de staat van inwoners van Nederland. Relevant is dat het SCP-rapport expliciet ingaat op mantelzorg. Wij veronderstellen daar kwaliteit aan toe te voegen vanuit wat ons door de mantelzorgers in Meierijstad is aangereikt.

Uitgangspunten voor beleid gericht op mantelzorgers

- Sturen op de kwaliteit van de samenleving vraagt om een onderstroom van bestendig beleid gebaseerd op een langetermijnvisie. Bestendig vergt een lange adem, gaat verder dan een Collegeperiode.
- Goed bestuur vraagt om weloverwogen keuzes. Keuzes die de samenleving ten goede komen. Weloverwogen keuzes omdat moet kunnen worden verantwoord wat wél kan maar ook wat níet kan.
- Definitie van mantelzorg en mantelzorgers dient weloverwogen en duidelijk te zijn.

Onduidelijkheid bestaat over wie mantelzorger is waarop het beleid zicht richt. Wie is volgens het beleid mantelzorger? De website van de gemeente biedt de volgende omschrijving van de mantelzorger over inzet per week en duur: mantelzorgers kunnen zich aanmelden als ze minimaal 8 uur per week en minimaal 3 maanden mantelzorg op zich nemen. Deze definitie van de gemeente van mantelzorg is die van intensieve zorg. Mantelzorgers intensieve zorg zijn zwaar belast, staan vaak in de overlevingsstand en zijn gevoelig voor uitval, burn-out. De vraag is of de definitie alleen gericht moet zijn op mantelzorgers die in aanmerking willen komen voor de mantelzorgwaardering. Uit niets blijkt overigens tot op dit moment dat de gemeente er alleen is voor deze zwaar belaste categorie. Uit oogpunt van preventie is het ook van belang aandacht te besteden aan mantelzorgers die min of meer in balans, 'het houdt niet over' zijn, het aan kunnen. We hebben in het rapport een driedeling onderscheiden, gebaseerd op de zwaarte van mantelzorg. De categorieën die wij op basis van ons onderzoek hebben onderscheiden zijn (1) mantelzorgers voor wie mantelzorg verlenen prima te doen is, (2) mantelzorgers die min of meer in balans zijn, het aan kunnen. Bij deze tweede categorie kan de balans sluipenderwijs of plotseling omslaan in zwaarte naar (3) mantelzorgers die zich niet of nauwelijks meer op de been kunnen houden. Zich richten op deze tweede categorie gaat deels over preventie. Hoe groot dat deel is, is de vraag, omdat het aantal uren en de zwaarte van mantelzorg in de loop van de tijd zowel individueel als maatschappelijk veelal zullen toenemen. Daarbij is ook steeds de vraag: wie treft het in de situatie van overbelasting te komen door bijvoorbeeld een kritische levensgebeurtenis?³⁸ Wat in ieder geval duidelijk is, is dat mantelzorger zijn geen statische bezigheid is maar een dynamische, in ontwikkeling: intern, tot uitdrukking komend in de interactie tussen

³⁸ Een kritische levensgebeurtenis is een ingrijpende gebeurtenis in iemands leven die een grote impact heeft, zowel emotioneel als praktisch. Ze kunnen positief of negatief zijn. Vaak vormen ze aangrijpingspunten om te leren.

mantelzorger en mantelzorgbehoevende maar ook extern, sociale, maatschappelijke en beleidsontwikkelingen die van invloed zijn.

- Ongelijke verdeling van de kwaliteit van de samenleving.

De drie indicatoren opleiding, inkomen en tevredenheid over de eigen gezondheid hangen samen met verschillen in verdeling van de kwaliteit van de samenleving. Gemiddeld kan het goed gaan met de burgers maar als er groepen zijn die weinig delen in de kwaliteit van de samenleving, is het van belang om dit te weten en goede beleidskeuzes te kunnen maken.

De vraag is op wie de gemeente zich met welk(e) type(n) ondersteuning van mantelzorgers wil richten, gelet op de ongelijke verdeling van de kwaliteit van de samenleving.

Mantelzorgers kunnen worden ingedeeld naar doelgroepen waarop het beleid zich kan richten, zoals: naar leeftijd: jonge mantelzorgers; oudere mantelzorgers; mantelzorgers voor mensen met een psychische aandoening, achteruitgaan van cognitieve vermogens, dementie; mantelzorgers met betaald werk; mantelzorgers intramuraal; mantelzorg voor partners; familie zorg; vrouwen en mannen; mensen met een migratieachtergrond.

Het lijkt er overigens niet op dat de gemeente zich op dit moment in de praktijk alleen richt op de mantelzorgers die de meest intensieve mantelzorg verlenen.

- De keuzes gaan over de betekenis van keuzes:
 - Voor de kwaliteit van leven van mensen
 - Voor de sociale samenhang in Meierijstad
 - Voor hoe burgers zich verhouden tot de overheid.

Deze drie keuzes die het SCP noemt, werken we hierna uit.

Keuzes voor kwaliteit van leven van mensen: participatie en participatiegraad

Participatie gaat over betaald werk, mantelzorg en vrijwilligerswerk. De participatiegraad is hoog, ook in Meierijstad.

Mantelzorg als vorm van participatie zal in aantal uren en in zwaarte toenemen. Het aantal mantelzorgers per mantelzorgbehoevende neemt af. Verder zijn er personele tekorten in de zorg die verder zullen toenemen.

De vraag is of betaald werk als enige of primaire vorm van maatschappelijke participatie moet worden gezien. Als de gemeente een beroep wil doen op burgers om te zorgen voor hun naasten als mantelzorger, om een rol te spelen in het maatschappelijk verkeer als vrijwilliger of als opvoeder deel te zijn van het leven van opgroeiende kinderen, dan kan de focus niet alleen op betaald werk liggen. De maatschappelijke status van betaald werk dreigt andere vormen van participatie te verdringen.

De vragen die De Kievit bezighouden en die ook wij hierbij stellen:

- Mantelzorgbeleid dient ook emancipatiebeleid te zijn: zorgtaken gelijk over mannen en vrouwen verdelen en de financiële onafhankelijkheid van vrouwen bewerkstelligen;

- Mantelzorgbeleid dient ook rekening te houden met arbeidsmarktbeleid: burgers moeten zoveel mogelijk betaalde arbeid verrichten omdat betaald werk een bijdrage levert aan het bruto nationaal product en om als individu economisch zelfstandig te zijn;
- Mantelzorg is decentralisatiebeleid: publieke zorg en ondersteuning is voor een deel de verantwoordelijkheid van de gemeente.

De vraag is in hoeverre de drie genoemde punten door De Kievit zijn te verenigen met de positie die het SCP inneemt: betaald werk minder belangrijk maken, terwijl verhoudingsgewijs meer vrouwen dan mannen mantelzorg op zich nemen, met inbegrip van de gevolgen: op korte en langere termijn.

- Integrale blik: oog hebben voor groepen waar problemen zich opstapelen. Bij stapeling is een integrale blik nodig waarin over beleidsterreinen heen naar gezondheid en welzijn wordt gekeken. Passende zorg reikt verder dan gezondheid. Mensen die niet passend geholpen worden, hebben het gevoel er alleen voor te staan.

Volgens ons gaat integrale blik verder dan alleen het groepsniveau. We vinden het belangrijk expliciet te stellen dat het over domeinoverstijgend werken gaat. Daarnaast gaat het over integraal in het gebied, de buurt, met inbegrip van samenwerken door professionals voor mantelzorgers en het geheel aan wat rond mantelzorgers samenkomt, met inbegrip van de opdracht van de ondersteuning door de gemeente: algemene voorzieningen, mantelzorgwaardering en respijtzorg.

Keuzes voor versterken van de sociale samenhang

- Polarisatie tegengaan: mensen van verschillende achtergronden moeten elkaar tegen kunnen komen. Mensen van verschillende leefwerelden van de armste en rijkste Nederlanders raken steeds verder van elkaar verwijderd. Ongelijkheden verminderen is belangrijk om gescheiden werelden te doorbreken. Sturen op de kwaliteit van de samenleving vraagt om een onderstroom van bestendig beleid gebaseerd op een langetermijnvisie.
- Gemeenschappelijke waarden: de uitdagingen voor de sociale samenhang blijken sterker gerelateerd te zijn aan opleidingsverschillen dan aan culturele of etnische diversiteit. Om sociale samenhang te borgen is het belangrijk om op zoek te gaan naar gemeenschappelijke waarden en doelen die mensen verbinden. Op waarden kunnen mensen elkaar gemakkelijker herkennen dan op verschillende beleidsregels. Verschillen zijn er, maar door de nadruk op verschillen te leggen kan onderbelicht blijven dat verschillende mensen overlappen bij wat zij belangrijk vinden. Het gaat dan om aspecten van het dagelijks leven, zoals gezondheid, betaalbare woonruimte, sociaal contact. Maar ook om zorgen die mensen delen over de samenleving als geheel, zoals het niet goed functioneren van de politiek of de toename van armoede.
- Verbinden is de hernieuwde taak van het opbouwwerk, aldus Sociaal werk Nederland. Gezondheid, de energietransitie, en leefbaarheid en veiligheid vormen het fundament. Sociaal leren maakt er deel van uit. Het benutten van de expertise van alle betrokken partijen is daarbij van belang. Sociaal leren van onderop voor de groep en door de groep, is nodig met inbegrip van de overheid - ambtelijk en politiek - om elkaar te begrijpen, om ook op die manier wederzijds begrip te bevorderen, aldus Margreeth Broens. Met dit punt gaan we ook in op het derde punt van het SCP. Keuzes voor hoe burgers zich verhouden tot de overheid.

- Goed samen wonen is meer dan de samenstelling van buurten en wijken in beleid vastleggen. Voorop staat dat je je burens kent en of je ze aardig vindt. Dat gaat dus verder dan nieuwe woningen bouwen voor ouderen en jongeren en daarmee denken dat je er bent. Naast de vraag hoeveel woningen er moeten worden gebouwd is de nijpende vraag hoe buurten en wijken moeten worden samengesteld om onderling dienstbetoon en onbaatzuchtige hulp te scheppen en te stimuleren, aldus Tinie Kardol.
- Structureel beleid leven lang leren. Het SCP houdt een pleidooi voor structureel beleid op het gebied van Leven Lang Ontwikkelen voor het oplossen van tekorten op de arbeidsmarkt. Het SCP stelt daarbij dat scholing gezien moet worden als investering en niet als kostenpost.
Naar onze mening houdt structureel beleid niet op bij Leven Lang Ontwikkelen voor de arbeidsmarkt. Het beleid gaat verder dan werk en voorbereiden op werk, namelijk leven lang leren: voor leven en wonen, ook na de pensioengerechtigde leeftijd, ook voor mantelzorgers. Leren is niet voorbehouden aan werkenden maar doet iedereen, tot op hoge leeftijd, zelfs mensen met dementie. Door in te zetten op leven lang leren wordt ook gewerkt aan het verminderen van ongelijke kansen. Bij ouderen met name bij vrouwen die minder kansen in het onderwijs kregen. Daarnaast de derde generatie ouderen die langer doorwerkt na het pensioen en ook vrijwilligerswerk in die derde fase doet.

Keuzes voor hoe burgers zich verhouden tot de overheid

Tot slot houden wij een pleidooi voor het volgende: neem burgerinitiatieven van onderop serieus, in dit geval het initiatief op het terrein van mantelzorg.

