



Gereformeerde
Hogeschool



Kwetsbaar evenwicht

*Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek,
allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle.*

AUTEURS: DRs. F. H. BREDEWOLD EN DRs. J. M. BAARS-BLOM MSc
DATUM: APRIL 2009

Kwetsbaar Evenwicht

Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met
psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge
mantelzorgers in de gemeente Zwolle

Drs. F. H. Bredewold
Drs. J. M. Baars-Blom Msc

April 2009

Kwetsbaar Evenwicht

Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle

In opdracht van de Gemeente Zwolle

Uitgevoerd door het Centrum voor Samenlevingsvraagstukken, GH, Zwolle

Drs. F. H. Bredewold

Drs. J. M. Baars-Blom Msc

April 2009

Centrum voor Samenlevingsvraagstukken

Postbus 10030

8000 GA ZWOLLE

038 - 425 55 42

Alle rechten voorbehouden

Niets van deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/ of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande toestemming van het CvSv.

Inhoudsopgave

INHOUDSOPGAVE	1
WOORD VOORAF	5
SAMENVATTING	7
1. ACHTERGROND VAN HET ONDERZOEK EN PROBLEEMSTELLING	11
AANLEIDING	11
DOEL- EN VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK	12
LEESWIJZER	12
2. MANTELZORG EN BASISFUNCTIES	13
2.1 ENKELE BEGRIPPEN	13
3 RESULTATEN VAN HET ONDERZOEK	17
3.1 POPULATIE EN ONDERZOEKSGROEP	17
3.2 SPECIEKE KENMERKEN VAN DE DRIE GROEPEN MANTELZORGERS	18
<i>Samenvatting resultaten bij deelvraag 1</i>	24
3.3 BEKENDHEID BEGRIPPEN MANTELZORG, MANTELZORGONDERSTEUNING EN HET SIZ	24
<i>Samenvatting deelvraag 2</i>	26
3.4 AANSLUITING AANBOD VAN MANTELZORGONDERSTEUNING OP VRAAG VAN MANTELZORGERS	26
<i>Samenvatting deelvraag 3</i>	33
3.5 AANSLUITING TUSSEN FORMELE EN INFORMELE ZORG	33
<i>Samenvatting deelvraag 4</i>	37
4. VERKLARENDE ANALYSE	38
4.1 MANTELZORGERS VAN MENSEN MET PSYCHIATRISCHE PROBLEMATIEK	38
<i>Samenvatting 'Aard van de zorgrelatie van mensen met psychiatrische problematiek'</i>	39
<i>Samenvatting 'Aard van de zorgvragen van mensen met psychiatrische problematiek'</i>	41
<i>Samenvatting 'Aard van de ondersteuning die hierbij past'</i>	43
4.2 ALLOCHTONE MANTELZORGERS	43
<i>Samenvatting 'Aard van de zorgrelatie allochtone mantelzorgers'</i>	44
<i>Samenvatting 'Aard van de zorgvragen van allochtone mantelzorgers'</i>	46
<i>Samenvatting 'Aard van de ondersteuning die hierbij past'</i>	47
4.3 JONGE MANTELZORGERS	47
<i>Samenvatting 'Aard van de zorgrelatie van jonge mantelzorgers'</i>	49
<i>Samenvatting 'Aard van de zorgvragen van jonge mantelzorgers'</i>	50
<i>Samenvatting 'Aard van de ondersteuning die hierbij past'</i>	51
5. CONCLUSIES	52
6. AANBEVELINGEN	55
LITERATUUR	59
BIJLAGEN	1
BIJLAGE I METHODEN, SELECTIE VAN RESPONDENTEN EN INTERVIEWGUIDE	1
BIJLAGE II INTERVIEWGUIDE MANTELZORGERS GGZ EN ALLOCHTONE MANTELZORGERS	4
BIJLAGE III INTERVIEWGUIDE JONGEREN	7
BIJLAGE IV AANWEZIGEN BIJ FOCUSGROEPEN	10

Woord vooraf

Sinds de invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning zijn mantelzorgers nadrukkelijk in beeld van zowel gemeenten als samenleving. Er is nieuwe aandacht gekomen voor de informele zorgtaken die mensen vaak in stilte voor een naaste doen. Die zorg kan drukken. Lang niet altijd is bekend onder welke omstandigheden mensen mantelzorg verlenen. Lang niet altijd is bekend op welke manier het verlenen van mantelzorg het leven van burgers beïnvloedt. Ook is niet altijd duidelijk wat de beste manier is om mantelzorgers te ondersteunen. Daarvoor is nog veel kennis nodig van de doelgroep.

De gemeente Zwolle heeft het Centrum voor Samenlevingsvraagstukken gevraagd een onderzoek te doen naar mantelzorgers die extra kwetsbaar zijn. Gemeenten weten doorgaans niet de omvang van de groep mantelzorgers en van kwetsbare mantelzorgers bestaan nauwelijks beelden. Wie zijn het, aan welke situaties moeten we denken? Hoe ziet het leven er uit van jonge mantelzorgers en mantelzorgers uit allochtone groepen? Hoe is het om mantelzorg te verlenen aan mensen met een psychiatrische aandoening? Weten kwetsbare mantelzorgers de weg te vinden naar hun omgeving en naar het Steunpunt informele zorg? Wat moet ondersteuning van deze mantelzorgers inhouden?

Dit onderzoek geeft een belangrijk inzicht in de situatie van extra kwetsbare mantelzorgers in de gemeente Zwolle. Een compleet beeld is het niet en kan het ook niet zijn. Wel wordt duidelijk welke belasting en wat voor isolement gepaard gaat met kwetsbare mantelzorgsituaties. Het is duidelijk dat de aandacht voor dit terrein van algemeen welzijn nieuw is en dat er veel aan te pakken en te verbeteren is. Het rapport bevat tal van aanbevelingen die kunnen leiden tot gerichte actie voor gemeenten, scholen en instellingen voor vrijwillige inzet.

Het onderzoek is uitgevoerd door Femmianne Bredewold en José Baars-Blom, onderzoekers van het Centrum voor Samenlevingsvraagstukken. Zij hebben de hulp gehad van velen: mensen die aan contacten hielpen, deskundigen en niet te vergeten de mantelzorgers zelf. Aan allen die op welke manier dan ook hebben bijgedragen aan de totstandkoming van dit rapport zeggen we hartelijk dank.

Ik spreek mede namens Femmianne en José de hoop uit dat dit rapport mag bijdragen aan een goed informeel zorgklimaat in de gemeente Zwolle en van betekenis mag zijn voor de vele vaak anonieme mantelzorgers die zich dag in dag uit een grote inspanning getroosten voor hun nabije naasten.

Dr. Roel Kuiper, lector
Centrum voor Samenlevingsvraagstukken

Samenvatting

In het kader van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) is het een taak van de gemeentelijke overheid om zorg te dragen voor ondersteuning van mantelzorgers¹. Mantelzorgers zijn mensen die in hun directe omgeving gedurende langere tijd (meer dan drie maanden) zorg verlenen, zonder dat zij professionele hulpverleners zijn. Zij dragen zorg voor anderen die ziek of gehandicapt zijn en tot de naaste familie- of vriendenkring van de hulpvrager behoren. De gemeente Zwolle wil mantelzorgers de kans en gelegenheid geven om wat zij doen goed te doen. Daartoe ontwikkelt de gemeente beleid en geeft dat praktisch vorm in ondermeer het Steunpunt Informele Zorg. Toch blijkt dat slechts een deel van de mantelzorgers dit Steunpunt weet te vinden. Uit de 'Beleidsnota ondersteuning mantelzorgers 2006' blijkt dat de gemeente Zwolle via het Steunpunt met circa 700 mantelzorgers in contact staat. Bovendien heeft de gemeente Zwolle geconstateerd dat enkele groepen mantelzorgers, nog meer dan andere groepen, ondervertegenwoordigd zijn onder diegenen die hulp en bijstand krijgen via het Steunpunt. Het gaat dan om mensen die mantelzorg verlenen aan iemand met psychiatrische of psychosociale problemen, allochtone mantelzorgers en mantelzorgers die zelf tussen de 12 en 18 jaar oud zijn.

De opdracht in dit onderzoek was mensen uit deze drie groepen op te sporen en met hen in gesprek te gaan, ten einde duidelijkheid te krijgen over de belemmeringen die er zijn of die zij ervaren om een beroep te doen op mantelzorgondersteuning zoals de gemeente Zwolle die biedt. Het doel is de gemeente Zwolle concrete handreikingen te doen voor haar beleid.

Het onderzoek is in de tweede helft van 2008 uitgevoerd door onderzoekers van het Centrum voor Samenlevingsvraagstukken. De gemeente Zwolle is primair geïnteresseerd in de aard van zorg die mensen verlenen en hun motieven om daarbij al dan niet informele of formele hulp te zoeken. Het onderzoek is kwalitatief van opzet. Dat het echter om aanzienlijke groepen gaat die geen beroep doen op de bestaande ondersteuningsmogelijkheden mag blijken uit het onderstaande overzicht.

Schatting aantal mantelzorgers per specifieke groep

Groep	Totaal alle mantelzorgers	Mantelzorgers van GGZ-patiënten	Allochtone mantelzorgers	Jonge mantelzorgers
Schatting aantal in Zwolle	5200	Honderden (360 bekende GGZ-patiënten)	780	1200
Bekend bij Steunpunt Informele Zorg	13,5% (700)	Niet bekend	9,6% (75)	3,8% (45)

In dit onderzoek is gesproken met tien informanten per groep. Dat lijkt wellicht niet veel, maar door het waarborgen van de betrouwbaarheid in de onderzoeksofzet (triangulatie van onderzoekstechnieken en onderzoekerstrangulatie²) en het feit dat de informatie die de in dit onderzoek betrokken mantelzorgers hebben gegeven in belangrijke mate overeenkomsten vertonen, is het mogelijk tot geldige en betrouwbare uitspraken te komen over de mantelzorgers van mensen met psychiatrische of psychosociale problemen, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers.

Kenmerken van deze mantelzorgers

In de onderzoeksgroep ervaren mantelzorgers veelal voldoening van wat zij doen. Toch blijkt bij de meesten de balans tussen zorglast en draagkracht verstoord te zijn. Diegenen die de route kennen binnen de formele zorg en hebben kennisgemaakt met mogelijkheden voor informele ondersteuning, benutten die veelal goed bij de uitoefening van hun taken als mantelzorger. Maar zij die de weg niet kennen, ontberen veel, hun situatie is veelal zorgelijk. Zij raken fysiek en emotioneel overbelast en hun sociale leven lijdt onder de inspanningen die zij zich als mantelzorger getroosten. Ook in financiële zin moeten mantelzorgers soms een flinke veer laten ten gevolge van de zorg die zij verlenen aan de zieke of gehandicapte uit hun directe (familie-)kring, terwijl bij jongeren

¹ Prestatieveld 4: Ondersteuning van mantelzorg en vrijwilligerswerk.

² Bij onderzoekstriangulatie gaat het erom dat er verschillende technieken worden ingezet (literatuuronderzoek, interviews met mantelzorgers, bijeenkomst per groep met professionals uit de formele zorg) die leiden tot overeenkomstige resultaten en/of een onafhankelijke bevestiging van eerder gevonden resultaten.

Bij onderzoekerstriangulatie gaat het erom dat verschillende onderzoekers op basis van de onderzoeksgegevens onafhankelijk van elkaar tot dezelfde conclusies komen.

achterblijvende schoolprestaties in het oog springen. Deze mantelzorgers hebben behoefte aan een steuntje in de rug, maar de weg naar ondersteuning hebben zij nog niet gevonden. De mantelzorgers die hulp geven aan iemand met psychiatrische problemen doen vaker een beroep op ondersteuning dan de allochtone en jonge mantelzorgers.

(On-)bekendheid met mogelijkheden

Hulp en ondersteuning zijn gewenst, maar er wordt bij deze groepen slechts door een minderheid gebruik gemaakt van de bestaande mogelijkheden in Zwolle. Het zorgen voor een familielid of bekende is zo vanzelfsprekend dat er niet nadrukkelijk bij wordt stilgestaan, ook niet als de last langzaam de kracht gaat overstijgen. Dat komt doordat mensen het begrip mantelzorg niet kennen en wanneer zij het begrip wel kennen, vinden zij dat lang niet altijd op zichzelf van toepassing. Het Steunpunt Informele Zorg is onbekend, niet alleen bij de mantelzorgers zelf, maar ook bij hulpverleners in het formele circuit is niet (altijd) bekend wat SIZ voor mantelzorgers kan betekenen.

Mantelzorgondersteuning uit eigen sociaal netwerk

Indien de mantelzorger zelf veel steun uit zijn of haar netwerk krijgt of kan mobiliseren is het misschien niet nodig om elders steun te zoeken. De persoonlijke netwerken, vrienden en familie, blijken voor de mantelzorgers echter niet altijd voldoende om de zorgbalans in evenwicht te houden of te brengen. Loyaliteit aan het gezin of verlegenheid met de situatie weerhoudt jonge mantelzorgers om een beroep op anderen te doen. Indien psychiatrische problematiek aan de orde is, ondervinden mantelzorgers in hun familie- en vriendennetwerk slechts in een aantal gevallen langdurig herkenning, erkenning en begrip voor hun situatie. Allochtone mantelzorgers, mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek en jonge mantelzorgers zijn niet geneigd tot het invoeren van ondersteuning buiten de eigen kring. Buren, kerkleden, mensen die men kent via de moskee, spelen geen grote rol in het ondersteunen van de mantelzorgers.

Aansluiting informele en formele zorg

In de formele zorg gaat de aandacht in eerste instantie uit naar de patiënt of cliënt. Familieleden of vrienden die informele zorg op zich nemen zijn bij artsen, psychiaters, psychologen of andere professionals niet altijd bekend of in beeld. Dit is het meest schrijnend voor jonge mantelzorgers. Daarnaast is in zowel de eerste als tweedelijns zorg niet iedereen op de hoogte van mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning en vindt doorverwijzing minder plaats dan noodzakelijk. Als mantelzorgers uit deze drie groepen contact opnemen met SIZ is dat veelal op aanraden van die professionals, die inzicht hebben in de situatie van mantelzorgers en kennis hebben van mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning in Zwolle. De mantelzorgers in dit onderzoek lopen bovendien aan tegen de 'regelgeving in de zorg'. Het blijkt soms moeilijk om de weg te vinden in de wereld en het jargon van zorgketten, het indicatieorgaan, zorgverzekeringen en dergelijke. Voor het verkrijgen van voorzieningen en verstrekkingen is een zekere assertiviteit nodig. Voor het erkennen van de eigen (dreigende) overbelasting moeten mantelzorgers al een drempel over, voor het aanvragen van zorg wordt er zo een volgende drempel opgeworpen. Bovendien weet men in het formele circuit niet altijd wat een ander in hetzelfde circuit voor de mantelzorger kan doen of betekenen. Van centrale regie of een integraal beleid ten aanzien van mantelzorger is geen sprake. Daardoor blijven de meest kwetsbare mensen als eerste verstoken van essentiële hulp.

Specifieke kenmerken van de verschillende groepen waardoor mantelzorgondersteuning niet wordt benut zijn als volgt te beschrijven.

o Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen

De omgang met mensen met psychiatrische of psychosociale problemen vergt specifieke kennis. De mantelzorger die deze kennis zelf met vallen en opstaan heeft verworven, vindt het moeilijk een beroep te doen op goedwillende maar ondeskundige familie, vrienden, kennissen of vrijwilligers. Het lijkt voor de mantelzorger dan makkelijker het uiterste van zichzelf te vragen. Taboes en schaamte rondom psychiatrische ziektebeelden spelen eveneens een rol bij het niet inschakelen van hulp. Indien er sprake is van een erfelijk ziektebeeld kan het voorkomen dat meer mensen in één gezin te maken krijgen met eenzelfde problematiek, wat de mantelzorger (en het gezin als geheel) nog kwetsbaarder maakt. Bij de combinatie van het verrichten van betaald werk buitenshuis en mantelzorgtaken binnenshuis lijkt tijd een laatste knelpunt te zijn om ondersteuning in te schakelen of zelf hulp te vragen.

o *Allochtone mantelzorgers*

Allochtone mantelzorgers doen bij voorkeur een beroep op hun eigen familie voor verzorging (en verpleging). Dit past enerzijds bij de opvattingen over wat goed en juist is, maar is anderzijds een voortvloeisel van de onbekendheid met het Nederlandse zorgsysteem. De mantelzorger die niet weet welke ondersteuningsmogelijkheden er voorhanden zijn, zal daar ook geen beroep op (kunnen) doen. Het onvoldoende beheersen van de Nederlandse taal is een belemmering bij het inwinnen van informatie en het aanvragen van hulp of ondersteuning. Het gegeven dat formele en informele zorg in Nederland pas op verzoek wordt gegeven (het vraaggericht werken van de zorg) veronderstelt een zekere assertiviteit van de zorgvrager. Door de opvattingen over zorgverlening, het niet weten van ondersteuningsmogelijkheden en/of het niet kunnen aanvragen van voorzieningen en verstrekkingen kunnen allochtone mantelzorgers in Zwolle in hachelijke situaties komen te verkeren.

o *Jonge mantelzorgers*

Jonge mantelzorgers verrichten meer dan voor hun leeftijd gebruikelijke taken. Dit vormt een risico voor hun eigen fysieke en emotionele welzijn. In een gezin waar iemand gehandicapt of langdurig ziek is, ontberen jongeren vaak voldoende ouderlijke aandacht. Bovendien komen zij als mantelzorgers niet altijd toe aan (wat genoemd wordt) hun eigen ontwikkelingstaken. Jonge mantelzorgers herkennen zich niet in de term mantelzorger en als dat wel zo is zwijgen zij vaak over de fysieke en emotionele belasting uit loyaliteit naar het gezin. Jongeren vervullen geen spilfunctie in de zorg voor de zieke, gehandicapte of GGZ-cliënt en zij worden door professionals in de formele zorg niet gezien noch als mantelzorger (h)erkend of op ondersteuningsmogelijkheden geattendeerd.

Verklaringen voor het niet gebruikmaken van mantelzorgondersteuning:

Allochtone mantelzorgers	Mantelzorgers van GGZ-patiënten	Jonge mantelzorgers
• Onbekendheid term 'mantelzorg' • Schakelen eerder familie in dan professionals • Weinig zicht op het Nederlandse zorgsysteem • Beperkte taalbeheersing • Onbekend met vraaggerichte zorg • Minder assertiviteit • Geen zorg die bij cultuur aansluit	• Onbekendheid term 'mantelzorg' • Schaamte over /taboe op GGZ-problematiek • Niet erkennen van ziekte door hulpvrager • Loyaliteit binnen gezinssysteem • Tijdsgebrek door combinatie werk-mantelzorg	• Onbekendheid term 'mantelzorg' • Jongeren praten moeilijk over thuissituatie • Vanzelfsprekend meegroeien in mantelzorgtaken • Jongeren niet goed in beeld bij artsen en hulpverleners • Doorverwijzing naar ondersteuning vindt zelden plaats

Conclusies

Onbekend maakt onbemind. Indien je als zwaar belaste mantelzorger niet meer weet waar je het zoeken moet en wat er überhaupt te vinden is op het gebied van mantelzorgondersteuning, blijf je nergens. Voor iedere onderzochte groep zijn er specifieke belemmeringen waardoor zij geen beroep (kunnen) doen op mantelzorgondersteuning zoals die op dit moment in de gemeente Zwolle wordt aangeboden.

Aanbevelingen voor passende zorg

In dit onderzoek is aan informanten uit de verschillende groepen en professionals (tijdens bijeenkomsten in focusgroepen) gevraagd naar wat passende mantelzorgondersteuning zou kunnen zijn. De uitkomsten per groep staan hierna opgetekend. De meer concrete aanbevelingen vloeien hier direct uit voort en zijn te vinden in hoofdstuk 6.

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

De professionals in de geestelijke gezondheidszorg die meer oog voor mantelzorgers krijgen, kunnen hen op passende wijze betrekken bij de zorg aan de hulpvrager. Dit vraagt verdere uitwerking van familiebeleid binnen GGZ-instellingen. In verband met de vaak lastige taak waar mantelzorgers uit deze groep mee kampen is (h)erkenning van de problematiek belangrijk. Lotgenotencontact kan voor de mantelzorgers uit deze groep veel betekenen. Evenals mogelijkheden om de zorg in praktische zin met anderen uit het eigen sociale netwerk te delen (versterking van het informele zorgsysteem). Het op eenvoudige wijze kunnen verwerven van kennis van en vaardigheden in het omgaan met de psychiatrische patiënt is van groot belang. Veel mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen combineren werk en zorg. Dit vraagt om afstemming van mantelzorgondersteuning op de werktijden van mantelzorgers.

- o Allochtone mantelzorgers

Het kunnen bieden van ondersteuning aan allochtone mantelzorgers in Zwolle vraagt om een actieve benadering (outreaching werken). Het is van belang deze mantelzorgers in hun eigen leefomgeving te benaderen en daarbij gebruik te maken van de bestaande structuren van en sleutelfiguren in verschillende etnische en/of culturele groepen. Het verspreiden van schriftelijke informatie over het aanvragen van formele hulp (voorzieningen en verstrekkingen) en mantelzorgondersteuning in verschillende talen volstaat niet, er is een persoonlijke aanpak nodig.

Het bieden van cultureel passende zorg kan het makkelijker maken om gebruik te maken van de zorg. Professionals moeten (gaan) beschikken over voldoende competenties op het gebied van interculturele zorg. Het verdient aanbeveling om gebruik te maken van tolken waar de beheersing van de Nederlandse taal tekortschiet maar zorg onontbeerlijk is.

- o Jonge mantelzorgers

Het signaleren van jongeren met mantelzorgtaken is van groot belang. Met het oog op hun fysieke, psychische en sociale gezondheid verdient het aanbeveling jongeren zoveel mogelijk vrij te stellen van mantelzorgtaken. Is dat niet mogelijk dan verdient continue begeleiding en ondersteuning de aandacht. Ouderlijke aandacht is in de puberteit en adolescentie van groot belang. Indien de zorg met meer mensen in en om het gezin kan worden gedeeld, ontstaat er ruimte en aandacht van ouder(s) voor de (andere) kinderen in het gezin. Jongeren geven zelf aan dat ze behoefte hebben aan informatie, ondersteuning en lotgenotencontact. De meeste jongeren hebben moeite hierover direct met anderen te spreken. Zij geven dan ook een voorkeur aan een virtuele informatie- en ontmoetingsruimte.

1. Achtergrond van het onderzoek en probleemstelling

Aanleiding

Op 1 januari 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) van kracht geworden. Deze wet wordt door gemeenten uitgevoerd en heeft twee herkenbare dimensies. De wet regelt het aanbod van zorg aan groepen burgers en zij probeert een meer zelfverantwoordelijke samenleving te stimuleren. Het is de bedoeling van de Wmo dat burgers meer verantwoordelijkheid krijgen om zelf zorg en steun te organiseren (Datema, 2005). Beoogd wordt een intensiever gebruik van informele netwerken en structuren van de samenleving zelf, ook als het gaat om hulp- en zorgvragen. De overheid verplicht zich om dit proces, dat een activering van de samenleving inhoudt, te ondersteunen. Vanwege de nadruk op de eigen verantwoordelijkheid van burgers wordt de Wmo ook wel een brede participatiewet genoemd. Het gaat om de mogelijkheid toe te treden, deel te nemen en ook daadwerkelijk verantwoordelijkheid te nemen voor elkaar in de lokale samenleving. De gemeente Zwolle erkent het belang van de Wmo als participatiewet en heeft in haar beleid als doelstelling een sociale infrastructuur waarin alle Zwollenaren zich thuis voelen en waardoor alle inwoners van Zwolle maatschappelijk kunnen meedoen (Beleidsnota Welzijn en Zorg 2006-2009: 6).

Met de komst van de Wmo is de gemeente ook verantwoordelijk geworden voor de ondersteuning van mantelzorgers (prestatieveld 4 van de Wmo). Volgens de beleidsnota van de gemeente Zwolle 'Ondersteuning van mantelzorgers' (2006) zijn er in 2006 ongeveer 5.200 mantelzorgers in de gemeente Zwolle³. Om iedereen mee te kunnen laten doen en de zelfredzaamheid van alle burgers zo veel mogelijk te stimuleren voert de gemeente dan ook een actief beleid op het gebied van mantelzorg. In de beleidsnota's wordt blijk gegeven van het belang van ondersteuning van mantelzorgers. Het verlenen van mantelzorg is echter vaak geen vrijwillige keuze van burgers. Mantelzorgers kunnen daardoor in kwetsbare situaties terecht komen. Daarom wil de gemeente een goede ondersteuningsstructuur bieden zodat mensen die mantelzorg verlenen niet overbelast raken en uitvallen (Beleidsnota Ondersteuning van mantelzorgers, 2006:9). Op het gebied van mantelzorgondersteuning gebeurt er dan ook al het nodige en is er sprake van een uitgebreid en gevarieerd aanbod.

Een groep mantelzorgers wordt inderdaad bereikt: de nota 'Ondersteuning van mantelzorgers' vermeldt in 2006 dat 700 mantelzorgers in beeld zijn. Dat betekent echter ook dat een omvangrijke groep mantelzorgers nog niet in beeld is. De vraag die leeft in de gemeente Zwolle en die ten grondslag ligt aan dit onderzoek is hoe het komt dat er zoveel mantelzorgers nog niet in beeld zijn. Heeft dit nog niet in beeld zijn wellicht te maken met de onbekendheid met de begrippen mantelzorg en mantelzorgondersteuning? Is de zorg die de mantelzorgers verlenen aan een familielid, vriend of kennis voor hen zo vanzelfsprekend dat ze *zelf* niet eens weten dat ze mantelzorger zijn en ze recht hebben op ondersteuning? Daarnaast vraagt de gemeente zich af of datgene wat er aan ondersteuningsmogelijkheden voorhanden is, voldoet aan de vraag en of het aansluit bij de behoefte van mantelzorgers. Ook hecht de gemeente belang aan een goede aansluiting tussen professionele zorg en het informele zorgnetwerk (in dit geval mantelzorgers). Dit omdat het beleid van de gemeente er op gericht is om contacten tussen formele of professionele zorg en informele of vrijwillige zorg te bevorderen. Blijven mantelzorgers soms buiten beeld als gevolg van onvoldoende aansluiting tussen professionele zorg en mantelzorgers? En hoe kunnen professionele organisaties aansluiten bij de behoeften van mantelzorgers die nu nog niet bereikt worden of de informele netwerken waar zij gebruik van maken? Al deze vragen liggen ten grondslag aan het onderzoek naar onzichtbare mantelzorgers in de gemeente Zwolle.

Dit geschetst hebbende komen we tot de volgende hoofdvraag en deelvragen die we in dit onderzoek willen beantwoorden.

³ Deze cijfers zijn afgeleid van landelijke cijfers over aantallen mantelzorgers gepubliceerd door het SCP. Volgens dit onderzoek zijn er in Nederland 3,7 miljoen mensen die voor een ander zorgen. Zo'n 750.000 mensen zorgen meer dan achter uur per week en langer dan drie maanden voor een ander.

Doel- en vraagstelling van het onderzoek

Vraagstelling:

Wat zijn de belangrijkste kenmerken van kwetsbare mantelzorgers uit risicogroepen die tot nog toe geen gebruik maken van ondersteuning en faciliteiten op het gebied van mantelzorg via het Steunpunt Informele Zorg, waarom maken ze geen gebruik van het bestaande aanbod en welk aanbod zou passend zijn?

Deelvragen:

1. Wat zijn specifieke kenmerken van de drie groepen mantelzorgers die tot nu toe niet in beeld zijn gekomen?
2. Zijn mantelzorgers bekend met de begrippen mantelzorg, mantelzorgondersteuning en het Steunpunt Informele Zorg?
3. Sluit het huidige aanbod op het gebied van mantelzorgondersteuning aan op de ondersteuningsvraag van de mantelzorgers?
4. Hoe is de aansluiting tussen professionele zorg en informele zorgnetwerken op het gebied van mantelzorg bij de doelgroep die wij bevragen (voor zover het gebruik van professionele zorg bij deze doelgroep van toepassing is)?
5. Welk aanbod zou passend zijn voor de drie groepen mantelzorgers?

De beantwoording van de vraagstelling door middel van het onderzoek leidt tot het behalen van de **doelstelling** van het onderzoek, namelijk:

Komen tot praktische aanbevelingen aansluitend op het beleid van de gemeente Zwolle (zoals aansluiting tussen professionele zorg en informele zorg op het gebied van mantelzorg), op basis waarvan de gemeente het beleid op het gebied van ondersteuning van mantelzorgers voor de komende jaren kan formuleren en waarop zij gerichte acties kan ondernemen.

Leeswijzer

In dit eerste inleidende hoofdstuk is de aanleiding tot dit onderzoek geschetst en is duidelijk geworden wat het doel, de hoofdvraag en de deelvragen zijn die centraal staan in het onderzoek. In het tweede hoofdstuk worden verschillende begrippen gedefinieerd die centraal staan in dit onderzoek, zodat helder is wat er met verschillende concepten bedoeld wordt. In het derde hoofdstuk zijn de verkregen resultaten van dit onderzoek per deelvraag en per onderzochte groep mantelzorgers weergegeven. Hierop volgt in het vierde hoofdstuk een analyse van de resultaten per groep mantelzorgers. In hoofdstuk 5 'conclusies' worden de hoofdvraag en de deelvragen beantwoord. In het laatste hoofdstuk volgen aanbevelingen voor het Zwolse mantelzorgbeleid.

2. Mantelzorg en basisfuncties

In dit hoofdstuk wordt in de eerste paragraaf stilgestaan bij het theoretisch kader dat ten grondslag ligt aan de verklarende analyse en de aanbevelingen in dit onderzoeksrapport. Daarmee worden ook verschillende begrippen die centraal staan in dit onderzoek verhelderd en nader gedefinieerd.

2.1 Enkele begrippen

Mantelzorg

Zoals bij elk onderzoek is het van belang om de onderzoeksgroep te definiëren. Te meer geldt dit voor een onderzoek naar mantelzorgers, omdat de omvang en de kenmerken van de onderzoekspopulatie sterk afhankelijk zijn van de gekozen definitie. Wanneer bijvoorbeeld onder 'mantelzorger' wordt verstaan: 'iedereen in Nederland van 18 jaar en ouder die een familielid of goede bekende helpt die om gezondheidsredenen ondersteuning nodig heeft', telt Nederland maar liefst 3,7 miljoen mantelzorgers. Telt men alleen diegenen die hulp bieden aan (chronisch) zieken of stervenden, dan zijn dat er 2,7 miljoen. En worden alleen degenen geteld die meer dan 8 uur per week en meer dan 3 maanden zorg verlenen, dan zijn er 750.000 mantelzorgers in Nederland (Roorda, 2006).

Voor dit onderzoek is gekozen voor de definitie zoals de gemeente Zwolle deze hanteert. In het beleidsstuk 'Ondersteuning van mantelzorgers' (2006) wordt de volgende omschrijving van mantelzorgers gegeven:

'Onder mantelzorg wordt verstaan de langdurige zorg (meestal meer dan drie maanden) die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt geboden aan een hulpbehoevende door personen uit diens directe omgeving, waarbij zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de bestaande sociale relatie (familie, vrienden etc.). Het gaat om het verlenen van extra zorg, dus zorg die meer is dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk is' (Gemeente Zwolle, 2006:18).

Deze definitie vraagt verduidelijking voor de begrippen 'extra zorg' en 'langdurige zorg'. Ook hiervoor wordt aangesloten bij het beleid van gemeente Zwolle. Voor het begrip 'extra zorg' en hoe dit zich onderscheidt van normale of gebruikelijke zorg wordt in de nota 'Ondersteuning van mantelzorgers' verwezen naar het protocol Gebruikelijke Zorg:

'In het protocol Gebruikelijke Zorg wordt aangegeven welke zorg (en in welke mate) van huisgenoten wordt verwacht. Gebruikelijke Zorg is zorg waarop geen aanspraak bestaat vanuit de AWBZ. Met ingang van 1 januari 2007 valt dit onder de Wmo. Het is de normale zorg, die partners of ouders en inwonende kinderen geacht worden elkaar onderling te bieden, omdat ze als leefeenheid een gezamenlijk huishouden voeren' (Ondersteuning van mantelzorgers, 2006:18). Dit protocol Gebruikelijke Zorg is te vinden op de website van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

Voor de definitie van 'langdurige zorg' verwijst de gemeente Zwolle naar de scheidslijn tussen incidentele hulp en mantelzorg die door de Vereniging van Mantelzorgers (LOT), de Organisatie Vrijwillige Thuishulp en de indicatieadviseurs is gesteld op drie maanden. Volgens LOT en de Organisatie Vrijwillige Thuishulp ondervinden mantelzorgers pas na een periode van drie maanden knelpunten van sociale, fysieke en emotionele aard. Daarbij komt dat na een termijn van drie maanden de zorg min of meer structureel begint te worden (Tweede Kamer, Zorg Nabij: notitie over mantelzorgondersteuning, 27401 nr. 65, 2000-2001).

De gekozen definitie stelt geen restricties aan de leeftijd van de mantelzorger of aard van de ziekte van de hulpbehoevende. Het voordeel van deze wat ruimere definitie is dat meer mensen zich in de definitie kunnen herkennen. Er wordt een grotere groep mensen aangesproken en voor een grotere groep mensen wordt beleid ontwikkeld om zorg en ondersteuning op de juiste manier te kunnen aanbieden. Dit is van belang omdat mantelzorgers vaak niet eenvoudig te bereiken zijn. Veel mantelzorgers vinden de hulp die ze bieden vanzelfsprekend en weten zelf niet dat ze mantelzorger zijn (De Booij, 2005). De gekozen definitie onderscheidt zich tenslotte van veel gehanteerde definities op het gebied van mantelzorg, doordat er niet gesproken wordt over onbetaalde inzet van de

mantelzorger door de zorgvrager. Sinds de invoering van het persoonsgebonden budget (pgb) komt het namelijk voor dat mantelzorgers een vergoeding krijgen voor de hulp die ze bieden.

De drie verschillende groepen mantelzorgers

In de nota *'Ondersteuning van mantelzorgers'* (2006) staat dat er extra aandacht besteed gaat worden aan bepaalde risicogroepen mantelzorgers, namelijk:

- mantelzorgers van mensen met een psychiatrische beperking
- allochtone mantelzorgers
- jonge mantelzorgers

Criterium bij de selectie van respondenten is dan ook dat ze tot één van deze drie groepen behoren.

o Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

Onder mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek worden gerekend ouders, partners, kinderen, broers of zussen, andere familieleden of kennissen die meer dan gebruikelijke zorg verlenen aan mensen met psychiatrische problematiek als schizofrenie, borderline, dementie of een andere psychiatrische aandoening.

o Allochtone mantelzorger

Onder allochtone mantelzorgers worden allochtonen gerekend die mantelzorg verlenen. Daarbij wordt voor het begrip 'allochtoon' de gangbare definitie van het CBS gebruikt: *'Een persoon van wie tenminste één ouder in het buitenland is geboren. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen personen die zelf in het buitenland zijn geboren (de eerste generatie) en personen die in Nederland zijn geboren (de tweede generatie).'*

o Jonge mantelzorger

Voor de definitie van een jonge mantelzorger hanteren wij de definitie van het EIZ, aangezien deze definitie ook gehanteerd wordt door het Steunpunt Informele Zorg, een belangrijke partner van de gemeente Zwolle. Zij verstaan onder jonge mantelzorgers: *'Thuiswonende jongeren vanaf 12 jaar die zorgtaken uitvoeren voor een ziek familielid: een vader, moeder, broer of zus of ander inwonend familielid dat meer dan drie maanden en meestal jarenlang psychisch en of lichamelijk ziek is en of verslaafd is'* (Factsheet jonge mantelzorgers, EIZ). Momenteel worden er in de gemeente Zwolle door het Steunpunt Informele Zorg ook activiteiten ontwikkeld voor mantelzorgers jonger dan 12 jaar, de zogenaamde jeugdige mantelzorgers. Dit onderzoek richt zich niet op deze groep.

Formele zorg versus informele zorg

In dit onderzoek wordt aandacht besteed aan de verhouding tussen de mantelzorger, de professionele zorgverlener en de hulpvrager. In de literatuur over mantelzorg wordt deze verhouding ook wel getypeerd als de *zorgtriade*. Aandacht voor de verhoudingen tussen deze spelers is van belang, omdat een goede samenwerking tussen de drie groepen bepalend is voor het goed verlopen van de zorg. Onderzoek toont aan dat risico's op overbelasting en lage kwaliteit van zorg zich voordoen in netwerken waar men de zorg niet kan delen met andere helpers (formeel of informeel) of waar men juist erg teleurgesteld in hen is (Tonkens e.a., 2008). Dit onderzoek richt zich voornamelijk op een specifiek deel van de zorgtriade, namelijk de verhouding tussen de mantelzorger en de formele zorg (professionele zorgverlening).

Daarnaast richt het onderzoek zich ook op de verhouding van de mantelzorger ten opzichte van de informele zorg. Het is immers zo dat mantelzorgers de zorg dikwijls delen met andere mantelzorgers, familie, vrienden of vrijwilligers. Vraag in het onderzoek is of mantelzorgers terug kunnen vallen of gebruik maken van informele netwerken, en hoe deze dan zijn opgebouwd. Daarnaast wordt nagegaan of het gebruikmaken van eigen netwerken een mogelijke verklaring is voor het feit dat mantelzorgers geen beroep doen op de ondersteuning voor mantelzorgers die de gemeente te bieden heeft.

Deirdre Beneken (2004) geeft een heldere uitleg van het verschil tussen formele en informele zorg waarbij ze een aantal kenmerken van formele zorg op een rijtje zet. Kenmerkend voor formele zorg is dat het georganiseerde zorg betreft, betaald wordt en dat de hulpverleners professioneel zijn opgeleid om de zorg te verstrekken. De zorg kan geboden worden binnen en vanuit zorginstellingen en organisaties in de intra- en extramurale zorg. Informele zorg wordt in de literatuur op verschillende manieren gedefinieerd waarbij soms gesproken wordt over informele zorg terwijl er enkel bedoeld wordt op mantelzorg, maar dikwijls wordt ook vrijwilligerswerk onder informele zorg geschaard.

Wanneer er in dit rapport sprake is van informele zorg wordt bedoeld op vormen van zorgverlening die niet beroepsmatig worden verricht. Deze zorg kan vanuit verschillende relaties (familie, vrienden, kennissen, burens) gegeven worden.

Mantelzorgondersteuning

Dit onderzoek brengt in kaart waarom bepaalde groepen mantelzorgers geen gebruik maken van het bestaande aanbod op het gebied van mantelzorgondersteuning. Een heldere definitie van mantelzorgondersteuning is daarom van groot belang. In dit onderzoek wordt aangesloten bij de omschrijving die het ministerie van VWS, de Vereniging van Nederlandse Gemeenten en de Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk hanteren. Deze partijen ontwikkelden een definitie van mantelzorgondersteuning en acht vormen van basisondersteuning in de notitie *'Basisfuncties. Lokale ondersteuning vrijwilligerswerk en mantelzorg'* (2008). Deze definitie en de acht vormen van basisondersteuning zullen de komende jaren richtinggevend zijn voor het regionale en/of lokale mantelzorgbeleid. Mantelzorgondersteuning wordt als volgt omschreven:

'Mantelzorgondersteuning is een verzamelterm van voorzieningen en diensten die de draagkracht van mantelzorgers vergroten en/of de draaglast van mantelzorgers verminderen. Deze voorzieningen worden geboden vanuit zorg- en welzijnsorganisaties, zowel door beroepskrachten als door vrijwilligers. Steunpunten mantelzorg zijn het meest specifiek toegerust voor de ondersteuning van mantelzorgers. De ondersteuning kan zich direct op mantelzorgers richten, maar ook indirect. Dan is de zorg of hulp bedoeld voor de hulpbehoevende, maar de mantelzorger ondervindt er ook verlichting van (huishoudelijke hulp, maaltijdvoorziening). De ondersteuning kan plaatsvinden op individueel of collectief niveau'.

Wat betreft de acht basisfuncties heeft de staatssecretaris in de beleidsbrief "Voor Elkaar" van oktober 2007 aangegeven een richtinggevend kader voor lokale mantelzorgondersteuning te gaan bieden. De staatssecretaris heeft de basisfuncties tot nu toe nog niet officieel vrijgegeven en verspreid, maar de partners zijn al wel gerechtigd om informatie over de basisfuncties te geven. De notitie die er met betrekking tot de basisfuncties is uitgegeven biedt kaders om (inter)gemeentelijk mantelzorgondersteuningsbeleid uit te zetten, om de samenwerking met andere actoren vorm te geven en de rollen en verantwoordelijkheden op gebied van mantelzorgondersteuning te bepalen. Verschillende actoren op gemeentelijk niveau (bijv. Mee, huisarts, Maatschappelijk werk, Riagg, zorgondernemers zoals de thuiszorg, GGZ, patiëntenverenigingen, steunpunt mantelzorg etc.) kunnen bepaalde ondersteuningsmogelijkheden bieden.

De acht basisfuncties waar het om gaat zijn:

1. Informatie

Hier gaat het om informatievoorziening direct aan mantelzorgers. Deze informatie kan desgewenst uiteenlopen van informatie over mantelzorg inpassen in het leven, informatie over ziekten, beperkingen, handicaps, maar ook informatie over voorzieningen en aanbieders. Het is van belang dat gemeenten informatie op diverse manieren aanbieden aansluitend bij de verschillende situaties en behoeften: mondeling, telefonisch, schriftelijk, digitaal. Daarbij kan de gemeente als eis stellen dat de informatie toegankelijk, uitnodigend, deskundig en kosteloos is.

2. Advies en begeleiding

De functie advies en begeleiding is ten eerste het luisterend oor waar veel mantelzorgers behoefte aan hebben. Daarnaast is het van belang om te ondersteunen en te begeleiden bij het vinden van de weg in het grote aantal mogelijkheden, het zetten van stappen naar instanties, het maken van keuzes. Bij advies gaat het dan om vragen verhelderen, bemiddelen, hulp bieden bij het doen van aanvragen, doorverwijzen. Begeleiding zal vaak bestaan uit een langer traject om bijvoorbeeld een eigen netwerk te organiseren, zorg en hulp te regelen, combinatie van arbeid en zorg te realiseren, geschikte tijdsbesteding/ ontspanning te vinden etc. Doel van de ondersteuning is het in balans brengen van draagkracht en draaglast. Deze ondersteuning kan gegeven worden door professionals en vrijwilligers.

3. Emotionele steun

Mantelzorgers kunnen deelnemen aan gesprekken die hen ondersteunen bij het volhouden van hun mantelzorgtaken of bij de rouwverwerking. Zorg, ziekte en snel veranderende perspectieven vragen specifieke ondersteuning, omdat de ermee gepaard gaande emoties het moeilijk maken om mantelzorg te verlenen zonder overbelast te raken. Deze gesprekken kunnen individueel of groepsgewijs plaats vinden, digitaal en/of mondeling. Ook hier geldt weer dat het door verschillende partners op het gebied van mantelzorgondersteuning uitgevoerd kan worden, bijv.

- MEE, maatschappelijk werkenden, ouderenadviseurs, patiëntenverenigingen, steunpunten mantelzorg etc.
4. Educatie
Mantelzorgers kunnen deelnemen aan cursussen of voorlichtingsbijeenkomsten waarin zij hun kennis en vaardigheden kunnen vergroten, bijvoorbeeld rondom het stellen van grenzen, instructies voor een juist gebruik van hulpmiddelen of praktische ondersteuning, cursussen over ziektes, ziektebeelden en het omgaan met ziektes.
 5. Praktische hulp
Mantelzorgers kunnen worden ondersteund door het inschakelen van praktische hulp. Vormen van praktische hulp zijn ondermeer: huishoudelijke hulp, klussendiensten, maaltijdservice, vrijwillige hulp, administratieve hulp, kinderopvang. Deze hulp kan gericht zijn op de zorgvragers, maar ook op het systeem waar de zorgvrager deel van uitmaakt, zodat er verlichting komt in de mantelzorgtaak.
 6. Respijtzorg
Mantelzorgers kunnen een beroep doen op voorzieningen die de mantelzorg tijdelijk en volledig overnemen, zodat de mantelzorger de zorg uit handen kan geven om eigen activiteiten te ontplooiën (werk, opleiding, ontspanning). Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van vervangende zorg thuis, door een oppas, bezoekersservice, vervangende mantelzorg, of door vervangende zorg buitenshuis zoals dagopvang, een logeershuis, gastgezin, zorgboerderij, aangepaste vakantie etc.
 7. Financiële tegemoetkoming
Mantelzorgers kunnen gebruik maken van financiële tegemoetkomingen zoals fiscale compensatie, bijzondere bijstand, tegemoetkoming Onderhoudskosten Thuiswonende Gehandicapten, mantelzorgcompliment. Daarnaast kan het UWV een vrijstelling van sollicitatieplicht verlenen aan mantelzorgers die een WW- of bijstandsuitkering hebben.
 8. Materiële hulp
Mantelzorgers kunnen op indicatie in aanmerking komen voor diverse vormen van materiële hulp zoals woningaanpassing, parkeerpas, aangepast vervoer.

Het Steunpunt Informele Zorg in de gemeente Zwolle hanteerde tot nu toe een ander model om de verschillende ondersteuningsmogelijkheden in kaart te brengen. Dit model is gebruikt bij het in kaart brengen van de huidige en gewenste ondersteuning van de mantelzorgers in dit onderzoek en wordt daarom hier weergegeven. Het model omvat de volgende ondersteuningsmogelijkheden:

1. Informatie, advies en emotionele ondersteuning (bijvoorbeeld: ondersteuningsgroepen, cursussen, informatie- of themabijeenkomsten, schriftelijke voorlichting, telefonische informatie en ondersteuning, digitale informatie, één loket).
2. Praktische hulp en tijdelijke overname van zorg (bijvoorbeeld: maaltijdvoorziening, boodschappenservice, klussendiensten, dagopvang, logeershuis, oppas, vrijwilligers, pgb-vacaturebank).
3. Materiële steun (bijvoorbeeld: verschillende regelingen die compensatie bieden voor de extra kosten of derving van tijd en inkomen, alsmede verstrekkingen via de Wmo en andere regelingen)
4. Medezeggenschap en belangenbehartiging zowel collectief als individueel (bijvoorbeeld: positieverbetering van mantelzorgers op landelijk niveau door MEZZO).
5. Financiële ondersteuning (bijvoorbeeld: financiering loopbaanonderbreking, compensatie via de inkomstenbelasting, bijzondere bijstand, pgb, verlofmogelijkheden).

Alle basisfuncties die genoemd worden in de beleidsbrief van het VWS 'Voor Elkaar', worden genoemd in het model van mantelzorgondersteuning van de gemeente Zwolle. In het laatst genoemde model vallen echter verschillende ondersteuningsmogelijkheden samen onder één noemer.

3 Resultaten van het onderzoek

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. De deelvragen die leidend zijn in dit onderzoek zijn terug te vinden in de verschillende paragrafen. Eerst is er aandacht voor de populatie en de onderzoeksgroep. Daarna worden algemene kenmerken van de onderzoeksgroep op een rijtje gezet, zodat helder is welke kenmerken van toepassing zijn op de onderzochte groep mantelzorgers. In de tweede paragraaf worden de resultaten weergegeven op de deelvraag 'Zijn mantelzorgers bekend met de begrippen mantelzorg, mantelzorgondersteuning en het Steunpunt Informele Zorg?' In de derde paragraaf worden de resultaten met betrekking tot de huidige formele en informele mantelzorgondersteuning en redenen voor het wel of niet gebruik maken van deze ondersteuning in kaart gebracht en is de geïnventariseerde behoefte aan mantelzorgondersteuning terug te vinden. De laatste paragraaf gaat in op de deelvraag 'Hoe is de aansluiting tussen formele en informele zorgnetwerken?' De laatste deelvraag vraagt een nadere analyse van verkregen resultaten en komt dan ook in hoofdstuk 4 uitgebreid aan de orde. Aan het einde van elke paragraaf zijn in de kaders samenvattingen te vinden.

3.1 Populatie en onderzoeksgroep

In deze paragraaf wordt een schatting gegeven van het totale aantal mantelzorgers in Zwolle in de verschillende specifieke groepen. Vervolgens wordt beschreven wie van deze mantelzorgers deelnamen aan het onderzoek: hun aantal, geslacht en afkomst.

Populatie

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

Hoeveel mantelzorgers van mensen met psychische problemen er exact zijn is niet bekend. Het is echter aannemelijk dat het om een grote groep gaat. Jaarlijks heeft bijna een kwart van de Nederlandse bevolking tussen de 18 en 65 jaar last van psychische problemen en voor 2% van de Nederlandse bevolking is normaal functioneren daardoor moeilijk. Het gaat dan om aandoeningen zoals schizofrenie, depressie, eetstoornissen (Bijl, e.a., 1998). Borderline en andere persoonlijkheidsstoornissen met over het algemeen grote gevolgen voor mensen in de naaste omgeving, komen naar schatting bij 100.000 mensen in Nederland voor (NMG, 2004) (Bransen, 2007). In een brief van het College van B&W van de gemeente Zwolle aan de VVD (2005) wordt over het aantal mensen met psychiatrische problemen gezegd: *'De precieze omvang van de groep mensen met een psychiatrische problematiek in Zwolle is ons niet bekend. Landelijk wordt uitgegaan van 31,6 personen per 10.000 inwoners. Voor Zwolle zou dit neerkomen op ongeveer 350 personen. Blijkens navraag begeleid PART, een organisatie voor dagbesteding en arbeid voor mensen met een psychiatrische en/of psychosociale problematiek, ruim 360 inwonende of zelfstandig wonende cliënten. Het aantal cliënten van instellingen op het gebied van de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) zonder dagbesteding is niet bekend'*. Hoewel er dus geen exacte cijfers voorhanden zijn, is aan te nemen dat het gaat om honderden mensen met psychiatrische problematiek en dat er dus waarschijnlijk ook honderden mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen in Zwolle te vinden zijn.

Allochtone mantelzorgers

In de gemeente Zwolle met 116.396 inwoners per 1 januari 2008 is 15 procent van de bevolking allochtoon, dus circa 17.808 personen. 8.7% van de Zwollenaren is niet westers allochtoon. De grootste groepen niet-westerse allochtonen in de gemeente Zwolle zijn afkomstig uit Turkije, de Nederlandse Antillen, Suriname en Marokko (Onderzoek & Statistiek gemeente Zwolle). De komende decennia zal de groep niet-westerse allochtonen sterk vergrijzen. In 2020 zal de groep niet-westerse 55-plussers meer dan verdubbeld zijn (EIZ, 2008). De sterke vergrijzing en de relatief kwetsbare gezondheidstoestand van allochtonen doet vermoeden dat er in Zwolle een steeds grotere groep allochtone mantelzorgers zal zijn. Helaas zijn ook hier geen exacte cijfers voorhanden. Uitgaande van het geschatte aantal van 5.200 mantelzorgers in de gemeente Zwolle en het gegeven dat van alle Zwollenaren 15% allochtoon is, zijn er naar schatting circa 780 allochtone mantelzorgers in de gemeente Zwolle. Bij het Steunpunt Informele Zorg zijn 75 allochtone mantelzorgers bekend.

Jonge mantelzorgers

Op basis van de gegevens van de afdeling Statistiek en Onderzoek van de gemeente Zwolle ten aanzien van het aantal jongeren in de Zwolse populatie en uit literatuur beschikbare schattingen naar

het voorkomen (prevalentie) van mantelzorg in de in dit onderzoek beoogde groep, kan worden geconcludeerd dat in Zwolle circa 1.200 jongeren tussen de 12 en 18 jaar mantelzorg verlenen. Bij het Steunpunt zijn circa 45 jongeren in deze leeftijdscategorie bekend.

Schatting aantal mantelzorgers per specifieke groep

Groep	Totaal alle mantelzorgers	Mantelzorgers van GGZ-patiënten	Allochtone mantelzorgers	Jonge mantelzorgers
Schatting aantal in Zwolle	5.200	Honderden (360 bekende GGZ-patiënten)	780	1.200
Aantal bekend bij Steunpunt Informele Zorg	700	Niet bekend	75	45
Percentage bekend bij SIZ	14 %	Niet bekend	10 %	4 %

Aantallen respondenten

In totaal zou er uit elke groep mantelzorgers met tien respondenten gesproken worden. Hieronder staat per groep weergegeven met hoeveel mensen uit elke groep gesproken is en hoe er verder informatie verzameld is bij elke groep.

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek:

Er is gesproken met tien mantelzorgers uit deze groep, negen vrouwen en één man. Daarnaast is er informatie verzameld door te spreken met een informant die werkzaam is bij het Steunpunt Informele Zorg die zich richt op deze groep mantelzorgers.

Allochtone mantelzorgers:

In totaal is er gesproken met negen allochtone mantelzorgers, zeven vrouwen en twee mannen. Daarnaast is er gesproken met drie informanten uit de Chinese gemeenschap die iets hebben verteld over hoe in de Chinese gemeenschap vorm gegeven wordt aan zorg aan hulpvragers. Er is een gesprek gevoerd met de allochtone medewerker bij het Steunpunt die zich richt op deze groep mantelzorgers.

Jonge mantelzorgers:

Met acht jonge mantelzorgers is direct contact geweest en daarnaast zijn twee indirecte cases verzameld over jonge mantelzorgers. Zeven van de tien cases betroffen meisjes, drie cases betroffen jongens. Eén indirecte case is aangedragen door een leerplichtambtenaar en één case is aangedragen door een jongere die nu zelf mantelzorger is maar kon terugblikken op een situatie waarin hij zelf langdurig zorgvrager was binnen het gezin en zijn broer de rol van mantelzorger vervulde. Er is niet uitsluitend met jongeren gesproken, maar ook over jongeren die mantelzorg verlenen. Deze gesprekken vonden plaats met professionals uit onder meer het voortgezet onderwijs (zorgcoördinatoren), jeugdwerk en jeugdzorg, van een onderwijsbegeleidingsdienst en van het Steunpunt Informele Zorg (SIZ).

Afkomst

Hoewel er voorafgaand aan dit onderzoek de wens bestond om uit verschillende allochtone bevolkingsgroepen mensen te interviewen, is er voor gekozen om dit criterium niet strikt te hanteren. Het blijkt lastig om mantelzorgers te bereiken. Allochtone mantelzorgers die zich hebben aangemeld, konden mee doen aan dit onderzoek. Desondanks is de bereikte groep zeer divers. Er is gesproken met vier Turkse mantelzorgers, drie Indonesische mantelzorgers, een Iranese en een Marokkaanse mantelzorger. Drie Chinezen hebben als informant meegewerkt aan dit onderzoek en iets verteld over hoe mantelzorg in deze groep vormgegeven wordt en wat de ondersteuningsbehoeften voor hen zijn.

3.2 Specifieke kenmerken van de drie groepen mantelzorgers

In deze paragraaf worden verschillende resultaten weergegeven die een antwoord gaan vormen op de eerste deelvraag 'wat zijn specifieke kenmerken van de drie groepen mantelzorgers?'.

Relatie tot de hulpvrager

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

In de groep mantelzorgers die zorgen voor mensen met psychiatrische problematiek komen allerhande relaties tot de hulpvrager voor. Er zijn drie mantelzorgers die zorgen voor hun kinderen die een psychiatrische diagnose hebben. Twee mantelzorgers zorgen zowel voor de kinderen als voor een partner. In beide gevallen gaat het om een partner en kinderen met diagnoses in het autistische spectrum. Er zijn drie mantelzorgers die voor een partner zorgen die een psychiatrische diagnose heeft en er is een mantelzorger die zorgt voor een ouder en een mantelzorger die zorgt voor een kennis.

Allochtone mantelzorgers

Deze diversiteit in de relatie tot de hulpvrager zien we ook terug bij de groep allochtone mantelzorgers. Vier mantelzorgers nemen de zorg voor hun ouders op zich, twee zorgen voor hun partner. Twee mantelzorgers zorgen voor hun kinderen. En er is een mantelzorger die haar grootouders en haar oom verzorgt.

Jonge mantelzorgers

Jonge mantelzorgers zorgen in drie situaties voor een broer of meer broers. In zes gevallen wonen ze in huis bij een ouder die hulpvrager is en in één situatie betreft het zorg voor een vriendin (met wie de informant samenwoont).

Welke hulp wordt gegeven

Mantelzorgers is gevraagd welke hulp ze verlenen aan de hulpvrager. Daarvoor is de indeling van het EIZ gebruikt waarin opgenomen is: huishoudelijke zorg, persoonlijke verzorging, medische zorg, en psychosociale begeleiding. Mantelzorgers hebben aangegeven welke zorg in deze categorieën verleend wordt. Gezien de diversiteit van de zorgrelaties is er ook een grote diversiteit in de hulp die gegeven wordt. Vooral wat betreft de groepen allochtone en jonge mantelzorgers is zichtbaar dat alle categorieën zorg aan de orde komen. Jongeren krijgen met het opgroeien steeds meer taken, die er als vanzelfsprekend bijkomen. Illusterend daarvoor zijn de volgende citaten.

“Ik heb zo snel als mogelijk leren lopen en trap klimmen. Zover ik mij kan herinneren heb ik moeder ook dingen aangegeven en spullen voor haar opgeraapt.” (moeder heeft reuma)

“Mijn vader vraagt mij niet rechtstreeks om wat te doen. Maar er wordt bijvoorbeeld 's morgens afgesproken dat hij boodschappen zal doen of zal koken. Als ik uit school kom dan kan het gebeuren dat mijn vader zegt dat hij de hele dag al heeft nagedacht over boodschappen doen maar er niet toe komt. Wanneer dat te zwaar voor hem lijkt, doe ik boodschappen of we doen het samen. Laatst gingen we naar de winkel net nadat hij (veel) medicijnen had ingenomen. In de winkel was hij niet goed ter been en op de terugweg is hij wel vier keer van zijn fiets gevallen. Dat is niet leuk. Het meest help ik overigens door eten te koken.” (vader is manisch depressief)

“Op een gegeven moment smeer je dan het brood voor je vader.” (vader heeft een vorm van dementie)

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek geven voornamelijk psychosociale begeleiding en dan meer specifiek: emotionele begeleiding. Ze geven emotionele ondersteuning bijvoorbeeld door een duidelijke dagstructuur aan te brengen, hulpvragers terug in de realiteit te plaatsen en door hulpvragers gerust te stellen. Andere categorieën van ondersteuning komen in veel mindere mate aan de orde bij deze groep. Ook jonge mantelzorgers geven dikwijls emotionele ondersteuning. Dit geldt voor acht van de tien jongeren.

Wat verder opvalt, is dat de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek en allochtone mantelzorgers allen de regie voeren over de zorg die de hulpvragers krijgen. Dit is de laatste categorie in de indeling die het EIZ hanteert en valt onder psychosociale begeleiding. Dit geeft iets aan over de spilfunctie die alle mantelzorgers die meededen aan dit onderzoek hebben. Jongeren vervullen die regierol in veel mindere mate. Slechts één jongere vervult deze rol.

Tijdsbesteding van de respondenten per groep

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

Negen mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek hebben een betaalde baan en één van de mantelzorgers uit deze groep is al met pensioen. Slechts één van al deze mantelzorgers heeft een fulltimefunctie en de andere mantelzorgers vervullen een deeltijdfunctie. Verschillende

mantelzorgers zijn 'gedwongen' te werken, omdat ze naast mantelzorger ook kostwinner zijn. Deze combinatie is lastig. Aan de andere kant wordt het werken door twee mantelzorgers ook als prettige afleiding gezien van de zorg thuis.

Uit de verschillende verhalen blijkt dat de combinatie van werken en zorgen zwaar is. Vooral op tijden wanneer er thuis meer zorg gegeven moet worden kan er gemakkelijk stress ontstaan, omdat zowel de taken thuis als die op het werk voor het gevoel van de mantelzorgers niet naar voldoening uitgevoerd kunnen worden. Wanneer er door werkgevers dan geen rekening gehouden wordt met de thuissituatie (dit is voor drie mantelzorgers het geval), kan dit leiden tot uitval van de mantelzorger op de werkplek. Een mantelzorger vertelt dat ze, hoewel ze zelf niet ziek is, toch enkele maanden thuis kwam te zitten, omdat er op haar werk geen begrip was voor de situatie thuis en er ook geen regelingen waren te treffen. Een andere mantelzorger vertelt in dit verband dat de afdeling personeelszaken de zorg thuis een privékwestie vindt en zich daarom afzijdig houdt. Er is ook nog het verhaal van de mannelijke mantelzorger die fulltime werkt waarbij er begrip is voor de situatie thuis. Hij vertelt dat hij een echt mannenberoep heeft waar een mannencultuur heerst. Toch is er maar een half woord nodig van zijn kant en vindt zijn chef het goed dat hij eerder weggaat als de thuissituatie dit vraagt. Ook heeft hij via zijn werk gesprekken met een bedrijfsmaatschappelijk werker.

Allochtone mantelzorgers

Voor de groep allochtone mantelzorgers geldt dat er zeven mantelzorgers zijn die geen betaald werk hebben. Eén van de allochtone mantelzorgers studeert nog en één allochtone mantelzorger is met pensioen. De meeste allochtone mantelzorgers werken niet omdat ze hun handen vol hebben aan de mantelzorgtaken en dit in veel gevallen combineren met de zorg voor eigen kinderen. De mantelzorger uit deze groep die nog studeert vertelt dat ze door de zorg die ze op zich neemt voor verschillende familieleden, studievertraging heeft opgelopen.

Jonge mantelzorgers combinatie studie en zorg

Alle jonge mantelzorgers zijn scholier. Zeven van hen zitten op het voortgezet onderwijs en drie volgen een mbo-opleiding. Jonge mantelzorgers die op school de thuissituatie bekend hebben gemaakt (of wiens ouders dat deden) kunnen rekenen op begeleiding (gesprekken) en support vanuit school in de zin van roosteraanpassingen (flexibele roosters), mogelijkheden voor het maken van huiswerk op school, de gelegenheid om toetsen te maken op een ander moment en zij kunnen rekenen op coulance als het gaat om het niet (tijdig) af hebben van huiswerk en kort verzuim (voor bezoek ouder in ziekenhuis, rond spannende operaties, na bekend worden ingrijpende uitslagen van medisch onderzoek e.d.).

'School heeft mij altijd geholpen als er thuis iets speelde: "één woord was genoeg". Uiteindelijk heb ik een flexibel rooster gekregen. Maar ook wanneer het huiswerk eens niet af was, bleek daar op school begrip voor te bestaan.'

Twee jongeren geven aan ten gevolge van hun mantelzorgtaken te zijn blijven zitten. Drie andere informanten geven aan een lager schoolniveau te hebben gekozen in verband met de zorgbelasting thuis (vmbo i.p.v. havo bijvoorbeeld), zodat zij schooltaken en zorglasten in combinatie duurzaam aankunnen. In één geval heeft het verlenen van mantelzorg geleid tot langdurig schoolverzuim. De professional die met de jongere in contact staat vertelt:

'Het meisje is in verband met haar zorgtaken veel afwezig geweest en blijven zitten. Ze is nu 15 jaar en zit net in klas 2 van het vmbo. Ze had cognitief veel meer aangekund dan vmbo: er is sprake van structureel onderpresteren.'

Motivatie verlenen mantelzorg

Het blijkt voor de meeste mantelzorgers vanzelfsprekend om mantelzorg te verlenen. Vooral wanneer het om de zorg voor eigen kinderen gaat wordt er aangegeven door mantelzorgers dat ze het normaal vinden. Er wordt dan bijvoorbeeld geantwoord op de vraag: 'Waarom verleent u mantelzorg?': 'Het is mijn kind!'. In de gesprekken met mantelzorgers komt het verschil dat ervaren wordt in de vanzelfsprekendheid waarmee er zorg verleend wordt aan kinderen of aan partners aan de orde. Juist mantelzorgers die voor partner en kinderen zorgen konden dit verschil helder uitleggen. Een mantelzorger vertelt dat er een verschil bestaat, aangezien de gelijkwaardigheid die partners normaal gesproken hebben bij het verlenen van mantelzorg verloren gaat. Ook jonge mantelzorgers verlenen

de meer dan gebruikelijke zorg die ze geven vanzelfsprekend en ervaren deze niet als uitzonderlijk. Zo merken jongeren op:

'Dat ik mijn handen thuis uit de mouwen steek is gewoon ... een gewoonte.'

"Iedereen met een jongere broer of zus moet wel oppassen. Mantelzorg geeft mij zo het idee dat mijn vader en moeder het niet alleen afkunnen, dat is niet zo. Voor mij is het een gewoonte. Ik was vier toen mijn oudste broer geboren werd en ervaar het als normaal om iets te doen." (één gehandicapte, één zieke broer)

In een enkel geval gaf een jongere aan, ook al voordat er sprake was van een 'must', met plezier taken in het gezin te verrichten die voor haar leeftijd niet vanzelfsprekend waren.

'Voordat mijn moeder ziek werd, werkte ik ook al mee in het gezin. Ik vond het toen ook al leuk om de boel netjes te maken en te koken.'

Slechts één mantelzorger die de zorg voor haar man en kinderen heeft, gaf aan dat ze het niet als vanzelfsprekend ziet, omdat het een situatie is waar ze niet voor gekozen heeft. In die zin noemde zij de zorg die ze geeft verplichtend.

Wat levert het in positieve zin op

Wanneer draagkracht en draaglast enigszins in balans zijn kunnen mantelzorgers plezier beleven aan het verlenen van de mantelzorgtaken. Er is dan ook aan mantelzorgers gevraagd wat het verlenen van de zorg hen in positieve zin oplevert.

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

Vier mantelzorgers geven aan dat de zorg die ze geven hen een goed gevoel geeft. Een mantelzorger zegt:

'Aan de ene kant is het wel bevredigend. Het geeft wel een goed gevoel, omdat ik blij ben dat ik haar leven kan verlichten.'

Twee mantelzorgers geven aan dat ze zorg die ze geven en de kennis die ze hierdoor kunnen opdoen, direct kunnen toepassen in het werk dat ze doen in de verpleging en de hulpverlening. Een andere mantelzorger vertelt dat het een hechtere band binnen het gezin heeft gebracht. Eén mantelzorger is heel direct op mijn vraag wat het in positieve zin oplevert. Dat is volgens haar namelijk 'helemaal niets'.

Allochtone mantelzorgers

Allochtone mantelzorgers zien ook positieve aspecten in het verlenen van mantelzorg. Zij ontwikkelen meer kennis die toegepast kan worden in een toekomstig beroep in de zorg. Zij spreken over het genieten van het optrekken met de hulpvrager. Eén allochtone mantelzorger is helemaal gek op haar zoontje en lijkt niets liever te doen dan voor hem zorgen. Deze respondent geeft aan dat ze 's nachts op de bank slaapt, waar haar zoon ook slaapt omdat ze hem dan kan helpen als hij naar de wc moet of om de deken goed te leggen. Andersom zou haar zoon ook heel lief voor haar zijn als zij ziek is of niet zo lekker is. Ze vertelt dat er eerst sprake van zou zijn dat ze als gezin een flat toegewezen zouden krijgen. Dat zou betekenen dat haar zoon niet meer zelf naar buiten zou kunnen kruipen. Dan zou hij heel ongelukkig worden volgens haar.

'Als het niet goed is voor mijn zoon, dan is het ook niet goed voor mij'. 'Mijn kind blijft thuis, zelfs als ik zelf niet zou kunnen lopen. Waar hij gaat, ga ik.'

Jonge mantelzorgers

Het verlenen van zorg wordt door twee jonge mantelzorgers als intrinsiek motiverend en positief ervaren.

'Het voelt plezierig om mijn ouders te helpen.'

Zij genieten van hun zorgtaken. Drie jonge mantelzorgers geven aan dat hun empathisch vermogen sterk is ontwikkeld. Zo formuleert een van de jongeren dat zij het positief vindt dat ze door haar

ervaringen thuis een probleemoplossende houding heeft ontwikkeld, dat zij sociaal is en graag bereid om voor andere mensen klaar te staan. Anderen zeggen:

'Ik voel me betrokken bij mensen die het moeilijk hebben. Daar ga ik helemaal voor.'
'Ik leer veel op het gebied van omgaan met iemand met een beperking.'

Eveneens drie jongeren geven aan dat de thuiservaring van belang kan zijn voor hun ambities in de zin van studie en beroep (in het veld van de zorg). Een van hen geeft aan:

'Ik wil later zelf ook graag professioneel iets betekenen voor mensen met moeilijkheden.' Ze is er nog niet uit of zij de route via het mbo of via de havo neemt, maar uiteindelijk wil ze graag een opleiding maatschappelijk werk of sociaal-pedagogische hulpverlening doen.

Vier jongeren geven aan materiële winst als pluspunt te zien (cadeautjes, mantelzorgcompliment, vergoeding activiteiten uit pgb). Hoewel die medaille voor sommigen ook een andere kant heeft. Zoals voor een meisje dat zichtbaar gekwetst haar hoofd naar een fonkelnieuwe laptop wendt en opmerkt:

'Mijn broertjes vragen veel aandacht en krijgen veel aandacht. Wie ziek is krijgt aandacht en ik krijg cadeautjes.'

Wat levert het verlenen van mantelzorg in negatieve zin op

Aan alle mantelzorgers is gevraagd 'Welke belemmeringen ondervind je door het verlenen van mantelzorg?' Mantelzorgers konden hier zelf hun verhaal doen en vervolgens werd er doorgevraagd op belemmeringen die ook in andere literatuur genoemd zijn: psychische moeiten, gezondheidsklachten, financiële moeilijkheden, moeite met het voeren van de regie over het eigen leven en als laatste belemmeringen op sociaal gebied. Wat opvalt in de antwoorden van de mantelzorgers op deze vraag is dat alle groepen belemmeringen op alle gebieden ervaren en helaas ook op meerdere gebieden tegelijk. Hieruit komt een zeer zorgelijk beeld naar voren voor de groepen mantelzorgers. Het verlenen van mantelzorg heeft invloed op verschillende levensterreinen. Zeker de helft van de mantelzorgers vertoont verschijnselen die op overbelasting wijzen. Een aantal citaten om mantelzorgers zelf een stem te geven in wat het verlenen van mantelzorg voor hen betekent en waar ook verschillende gebieden waar moeiten worden ondervonden in terugkomen:

'Ik heb er veel verdriet van. Ik kan niet alles doen wat ik zelf wil. Bijvoorbeeld het op niveau muziek maken in een professioneel orkest? Daar heb ik geen tijd voor. Sporten? Dat doe ik dan een tijdje, maar als er dan weer crisis is geweest of we een erg onrustige tijd hebben dan is dat het eerste wat ik opzij zet. Een afspraak maken om ergens viool te spelen gaat lastig, omdat ik niet weet of het thuis dan rustig is of niet. Ik kan niet doen wat ik wil. Soms denk ik: wat heb ik nog voor mezelf? Ja, alleen het werk. Dat is echt een oplaadplek voor mij.'

Een mantelzorger vertelt dat ze zich altijd een heel slechte moeder heeft gevoeld:

'Ik liet mijn kind immers opnemen en kon mijn andere kinderen geen veiligheid bieden'. 'Ik ben mijn lach kwijtgeraakt'. Als ik terugkijk op de afgelopen jaren, is het heel erg zwaar geweest.'

Een allochtone mantelzorger vertelt:

'Ik heb 16 jaar lang gehuild, maar je lost er niets mee op. Het helpt je niet. Daar ben ik dus maar mee opgehouden.'

Ook de verschillende lichamelijke klachten waren niet van de lucht. Regelmatig was er sprake van psychosomatische klachten, maar ook klachten door het tillen en ondersteunen van de hulpvrager:

'Mijn moeder was bijna honderd kilo en je moest haar steeds ondersteunen en ze zat in een rolstoel. Dat is bijna niet te doen. Mijn vrouw kreeg daardoor rugklachten.'

Omdat de gevolgen voor de jonge mantelzorgers zich anders uiten wordt hier wat uitgebreider beschreven wat voor hen de gevolgen zijn.

Jonge mantelzorgers

Twee jongeren geven aan compassie te hebben met de zieke ouder. Niet de (extra) zorg noemen zij als minpunt, maar het verdriet om het verlies van functies, het feit dat de ouder als persoon niet echt uit de verf kan komen of achteruit gaat (functieverlies).

De overige (8) jongeren noemen vooral de grote belasting als minpunt en zaken die meer gerelateerd zijn aan henzelf. Het kan gaan om 'alledaagse' dingen die zij niet kunnen doen doordat er sprake is van zorg binnen het gezin:

'We kunnen als gezin niet op vakantie, niet zomaar even naar een restaurantje of wat dan ook. (...) Natuurlijk ben ik wel jaloers op anderen. Ik kan niet samen met moeder de stad in, even shoppen zoals vriendinnen wel doen. Soms denk ik 'als het er nu eens even niet kon zijn.'

Anderen hebben zorgen om hun toekomst. Twee illustrerende citaten:

'Ik heb over mijn leven altijd heel goede gesprekken met vader, denk samen heel erg na over wat ik wil. Het liefst wil ik iets in de journalistiek. Een baan waarin ik bezig ben met nieuws, over de wereld kan reizen, verslaggever ben. Soms ben ik ook wel bang dat de verwezenlijking van mijn plannen verstoord zou kunnen worden doordat mijn moeder ziek is. Ik praat daarom veel met mijn vader, want ik wil wel dat ik realistisch blijf in wat kan en wat niet.'

'Een minpunt van het verlenen van mantelzorg is dat ik vroeg volwassen ben geworden, bij mijn ouders veel verdriet heb gezien en dat mij niets anders rest dan de handicap van mijn broer te accepteren in de wetenschap dat wij als zus en (oudste) broer de verantwoordelijkheid voor hem krijgen wanneer vader en moeder overlijden. Dat is jammer ...nee, flink balen ...'

Acht jongeren geven aan dat zij een tekort ervaren in ouderlijke aandacht. Die gaat primair uit naar de zieke, gehandicapte of GGZ-patiënt in het gezin. De gradaties waarin zij hun ouder missen verschillen (van lichte constatering tot ernstige fysieke en affectieve verwaarlozing). Dit lijkt te staan in relatie tot (een) overbelaste ouder(s).

'Na de geboorte van mijn jongste broer is het denk ik wel zes jaar dikke crisis geweest.' Zij geeft aan dat vader nog steeds geïrriteerd reageert wanneer zij aandacht vraagt en soms ronduit een agressieve uitstraling krijgt wanneer zij eens over de situatie in het gezin wil praten."... "Ik ben lange tijd gepest om mijn broertje met een verstandelijke beperking. Het is in groep 7 begonnen en heeft tot 4 vmbo voortgeduurd. Het ging van kwaad tot erger. Er was op een goed moment een hate-site en een pestlied in de lucht. Ik heb hierover thuis nooit gepraat, omdat daarvoor geen ruimte was. Iedereen had het al zo moeilijk.'

'Het is vanzelfsprekend om hulp te bieden als je bijvoorbeeld ziet dat moeder het niet aankan.' ... 'je zag dat de zorg voor mijn vader voor mama slopend was, zelf word je ook wel moe van de zorgen, maar aanvankelijk knap je in een vrij weekend wel op. Op een gegeven moment ben je zo moe dat je ook van een paar vrije dagen niet meer opknapt.' ... 'Voor moeder hield ik het liefst verborgen.'

Van de tien jonge mantelzorgers rapporteren vier jongeren ten gevolge van de gezinsproblematiek sociaal-emotionele problemen te hebben gekregen waarvoor zij zijn aangewezen op professionele hulp en ondersteuning (maatschappelijk werk, jeugdzorg, GGZ, psycholoog). Een meisje schrijft aan de opnieuw gespannen situatie in het gezin na terugkeer van haar broertje toe dat zij in de vijfde van de havo overspannen en uiteindelijk depressief is geworden.

'Je doet altijd je best, je wilt voortdurend pleasen, maar dat helpt niets.'

Dit heeft er uiteindelijk toe geleid dat zij haar volledige havo-examen in twee jaar heeft gedaan en tijdens het tweede jaar op kamers is gaan wonen. In het eerste jaar dat deze informante zelfstandig woonde en werd begeleid door maatschappelijk werk ontwikkelde zij anorexia. Zij woog uiteindelijk 45 kg. Haar ouders stonden haar toe op kamers te blijven wonen en te gaan studeren op voorwaarde dat zij ging deelnemen aan een GGZ-groep voor jongeren met een eetstoornis. In één van de andere

gespreksverslagen van maatschappelijk werk is vastgelegd: 'Door de zorgen heeft de 14 jaar oude informant gezondheidsklachten ontwikkeld zoals slecht slapen en vermoeidheid'. Uiteindelijk liet hij zijn huiswerk liggen, werd hij boos van (hulp)vragen die zijn vader stelde of raakte hij geïrriteerd wanneer hij niet kon voldoen aan de (niet altijd reële) verwachtingen van vader. Hij werd lusteloos en moedeloos van de manier waarop de ziekte van zijn vader zich ontwikkelde. Uiteindelijk knapte er daardoor iets en is de informant onder behandeling gekomen van een psycholoog. Bij een ander, voormalig zorgvrager, valt te beluisteren:

'Mijn broer loopt nu bij huis omdat hij psychisch in de knoop zit. Ik denk dat dit duidelijk te maken heeft met de periode waarin ik ernstig ziek was. Mijn broer is heeft mij letterlijk kapot zien gaan. Hij was er altijd voor me maar dat betekende ook dat hij mij bijvoorbeeld weleens niet-ademend heeft aangetroffen. Het is ongemerkt gegaan maar het is voor hem denk ik bij ons thuis emotioneel vreselijk zwaar geweest. Alle aandacht ging uit naar mijn gezondheid.'

In één geval zijn ten tijde van dit onderzoek kinderen onder toezicht gesteld en uit huis geplaatst. In dit gezin had één van de kinderen de totale regie voor het huishouden (inclusief de zorg voor jongere kinderen) op zich genomen omdat moeder in de gebruikelijke zorg belemmerd werd door een lichte verstandelijke beperking en vader die verzaakte ten gevolge van een verslavingsprobleem.

Samenvatting resultaten bij deelvraag 1

'Wat zijn specifieke kenmerken van de drie groepen mantelzorgers die tot nu toe niet in beeld zijn gekomen?'

- In dit onderzoek is er met 23 vrouwelijke mantelzorgers tegenover 6 mannelijke mantelzorgers gesproken.
- Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek combineren zorgtaken met een betaalde baan. De groep allochtone mantelzorgers die in de beroepsleeftijd vallen, hebben geen betaalde baan.
- De combinatie van zorgtaken thuis en schooltaken blijkt in de praktijk dikwijls lastig voor jongeren. Het heeft invloed op schoolprestaties en keuze voor opleidingsniveau.
- Slechts in één geval wordt er zorg gegeven aan een kennis. Alle overige zorgrelaties hebben betrekking op een familielid.
- Er is een diversiteit in ziektebeelden, diagnoses, in woonsituaties en leeftijd van de hulpvragers.
- Er worden diverse categorieën van hulp en zorg aangeboden door mantelzorgers. Mantelzorgers van mensen met psychiatrische ziektebeelden geven voornamelijk emotionele ondersteuning aan de hulpvragers.
- Jonge mantelzorgers vervullen, een uitzondering daargelaten, geen regierol, waar allochtone mantelzorgers en mantelzorgers voor mensen met GGZ-problematiek dat wel doen.
- De overgrote groep mantelzorgers vindt de zorg die ze geven vanzelfsprekend.
- Wanneer draagkracht en draaglast in balans zijn kunnen mantelzorgers plezier beleven aan het verlenen van mantelzorgtaken. Deze draagkracht en draaglast zijn echter voor veel mantelzorgers niet in balans. Mantelzorgers ondervinden gevolgen van de mantelzorgtaken op psychisch, lichamelijk, financieel en sociaal gebied. Tevens hebben ze moeite met het voeren van de regie op het eigen leven. Het risico op overbelasting is voor een grote groep mantelzorgers dreigend aanwezig.

3.3 Bekendheid begrippen mantelzorg, mantelzorgondersteuning en het SIZ

In deze paragraaf zijn de resultaten weergegeven op vragen die gesteld zijn om de tweede deelvraag in beeld te krijgen.

Kennis begrip mantelzorg en mantelzorgondersteuning

Aan alle respondenten is gevraagd of ze bekend zijn met het begrip mantelzorg en als dit het geval is, wanneer ze daar over gehoord hebben. Wat opvalt in de antwoorden van de mantelzorgers op de vraag 'kent u het begrip mantelzorg' is de onbekendheid rondom het begrip. Als mensen het begrip wel kennen, identificeren ze zich hier dikwijls niet mee. Voor veel mantelzorgers is het zo vanzelfsprekend om zorg te verlenen aan iemand uit het eigen sociale netwerk dat ze ook niet stilstaan bij het feit dat er een naam is voor wat zij doen en al helemaal niet dat er ondersteuningsmogelijkheden voor

hen voorhanden zijn. Hieronder is per groep weer te vinden wat de kennis rondom het begrip mantelzorg is.

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

Een vrouwelijke mantelzorger van iemand met psychiatrische problematiek twijfelde tijdens het interview of ze zichzelf een mantelzorger mocht noemen, omdat ze geen zorg verleent aan een familielid maar aan een kennis. Een andere mantelzorger vertelt dat ze in het verleden geen gebruik gemaakt heeft van ondersteuningsmogelijkheden omdat ze niet wist dat ze mantelzorger was. Haar moeder voor wie zij mantelzorger is, is inmiddels opgenomen in een verpleeghuis en daar zag ze een foldertje over mantelzorg. Toen deze vrouw ook nog het mantelzorgcompliment ontving, wist mevrouw dat ze zelf een mantelzorger is. Ze zegt hierover:

'Je leest ook nergens over mantelzorg of een steunpunt... Als ik had geweten dat er zo'n steunpunt was, in de tijd dat mijn schoonmoeder nog thuis woonde en bij het begin van haar opname, dan was ik er zeker langs gegaan!'

Allochtone mantelzorgers

Vier allochtone mantelzorgers bleken tijdens de interviews niet te weten dat ze mantelzorger zijn. Ze waren door mensen uit hun netwerk gewezen op het onderzoek en verzocht mee te doen, maar ze beseften niet dat bij de zorgsituatie waar ze in zaten, de term mantelzorg hoort. Een mevrouw gaf op de vraag of ze begreep dat ze mantelzorgers was aan:

'Mantelzorg daar heb ik nog nooit van gehoord.'

Jonge mantelzorgers

Negen jongeren geven aan dat ze weten wat het begrip mantelzorg is doordat hulpverleners of ouders hen uitgelegd hebben wat dit is. Een jongere vertelt dat ze kennis over het begrip heeft opgedaan door de studie sociaal cultureel werk. Geen van de jongeren vindt dat mantelzorg als titel op hen van toepassing is. Dit illustreren de volgende citaten van jongeren:

'Mantelzorg doe je voor je buurvrouw.'

'Dan gaat het toch meer dat je aan persoonlijke verzorging doet en echt één op één contact hebt met iemand die je moet helpen met wassen of waarmee je praat over problemen? Wat ik thuis deed was niet verplicht en bovendien niet meer dan normaal.'

De rol die jonge mantelzorgers zijn gaan vervullen vinden zij (aanvankelijk veelal) vanzelfsprekend, normaal en onontkoombaar.

Bekendheid met Steunpunt Informele Zorg

Aan het onderzoek deden zowel mensen mee die het Steunpunt Informele Zorg wel kennen als mensen die hiervan niet van gehoord hebben.

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

Zes van de tien mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek hebben nooit gehoord van het Steunpunt Informele Zorg en zijn er dan ook nooit geweest. Twee van hen kenden wel de Vrijwilligerscentrale maar wisten niet dat hiernaast het Steunpunt Informele Zorg gevestigd is. Vier mantelzorgers zijn wel bekend met het Steunpunt Informele Zorg. Een van hen heeft in het verleden ook gebruik gemaakt van de ondersteuningsmogelijkheden die ze bieden.

Allochtone mantelzorgers

Vijf van de acht allochtone mantelzorgers kennen het Steunpunt Informele Zorg en drie van hen hebben in het verleden ook gebruik gemaakt van ondersteuning van het Steunpunt Informele Zorg.

Jonge mantelzorgers

De jongeren blijken slecht geïnformeerd te zijn over mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning. De vier jongeren die daarmee bekend zijn maken van meer vormen van ondersteuning gebruik (deelname activiteiten, ondersteuning door school, financiële vergoeding / compensatie). Het Steunpunt

Informele Zorg is bekend bij vier jongeren – zij zijn allen door hun moeder naar de activiteiten ‘gestuurd’ en twee van hen bezoeken de activiteiten voor jongeren min of meer regelmatig. Zes jonge mantelzorgers weten niet van het bestaan van het Steunpunt. Uit de relatiedatabase van het Steunpunt Informele Zorg blijkt dat de jongeren uitsluitend op doorverwijzing van derden en met support van een ouder terechtkomen bij activiteiten van het Steunpunt. De derden zijn veelal professionals in het veld van zorg en welzijn (maatschappelijk werk, Riagg, psycholoog e.d.). Uit dit en eerder uitgevoerd onderzoek blijkt dat de loyaliteit naar ouders erg groot is. Jongeren hebben blijkbaar support van een ouder nodig om te gaan deelnemen aan de activiteiten van het Steunpunt.

Samenvatting deelvraag 2

‘Zijn mantelzorgers bekend met de begrippen mantelzorg, mantelzorgondersteuning en het Steunpunt Informele Zorg?’

- **Er bestaat nog veel onbekendheid rondom het begrip mantelzorg, ondanks dat mensen meewerken aan een onderzoek onder mantelzorgers. Als mensen het begrip kennen identificeren ze zich hier niet mee. Voor veel mantelzorgers is het zo vanzelfsprekend om zorg te verlenen aan iemand uit het eigen sociale netwerk dat ze ook niet stilstaan bij het feit dat er een naam is voor wat zij doen en al helemaal niet dat er ondersteunings-mogelijkheden voor hen voorhanden zijn.**
- **De helft van de ondervraagde mantelzorgers kent het Steunpunt Informele Zorg. De overige mantelzorgers hebben hier niet van gehoord.**

3.4 Aansluiting aanbod van mantelzorgondersteuning op vraag van mantelzorgers

In deze paragraaf zijn de resultaten te vinden op de derde deelvraag ‘Sluit het huidige aanbod van mantelzorgondersteuning aan op de vraag van mantelzorgers?’ Om deze vraag te kunnen beantwoorden, diende eerste in beeld gebracht te worden welke ondersteuning mensen nu krijgen (formeel en informeel), wat de redenen voor het wel of niet gebruik maken van ondersteuning zijn en wat de ondersteuningsbehoeften zijn. Achtereenvolgens worden de resultaten op deze vragen gepresenteerd.

Huidige informele ondersteuning

Van alle groepen mantelzorgers is nagegaan in hoeverre ze ondersteund worden vanuit hun informele sociale netwerk. Dat blijkt vaak wel het geval te zijn, maar deze steun is niet altijd afdoende. In de meeste gevallen wordt er familie ingeschakeld bij de zorg voor de hulpvrager en in enkele gevallen worden vrienden ingeschakeld. De steun die gegeven wordt is in te delen onder de eerste categorie: emotionele steun en in de tweede categorie: praktische steun en overname van zorg. Opvallend is dat burens slechts één keer genoemd worden wanneer er gesproken wordt over het inschakelen van het eigen netwerk bij de zorg die verleend wordt. Er zijn ook relatief veel verhalen over onbegrip en het niet erkennen van of weten omgaan met ziektebeelden waardoor er geen beroep gedaan kan worden op familie en vrienden. Het inzetten van het eigen netwerk is dus lang niet in alle gevallen vanzelfsprekend. Hieronder zijn per doelgroep de resultaten weer te vinden op de vraag ‘krijgt u ondersteuning uit uw eigen netwerk?’

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

Negen van de tien mantelzorgers van een familielid met psychiatrische problematiek krijgt verschillende vormen van ondersteuning van familie, vrienden of kennissen. Ouders, broers, zussen passen op of vangen andere kinderen op wanneer het thuis druk is in verband met de zorg die verleend moet worden. Er wordt steun gevonden bij een partner en daarnaast wordt er door verschillende vrouwen genoemd dat ze bij vriendinnen hun verhaal kwijt kunnen.

Naast al deze positieve verhalen over het kunnen rekenen op informele ondersteuning noemt ook elke mantelzorger van een zorgvrager met psychiatrische problematiek dat er in het netwerk ook mensen bestaan waar ze zeker niet op kunnen rekenen. Vier mantelzorgers geven aan dat er familieleden zijn waar ze geen steun van hoeven te verwachten omdat ze niet snappen wat de gestelde diagnose van de hulpvrager inhoudt en niet weten hoe ze daarmee om moeten gaan. Een mantelzorger die twee kinderen heeft met een diagnose in het autistische spectrum geeft op de vraag van de onderzoeker

'krijgt u nog andere steun van familie of vrienden behalve dat u uw verhaal kwijt kunt bij vriendinnen die u kent door de oudervereniging van 't Goosevelt?' het volgende antwoord:

'Nee, het probleem is zo complex voor buitenstaanders dat ze niet mee kunnen denken en voelen.'

Een andere mantelzorger vertelt over het inschakelen van andere familieleden bij de zorg voor haar schoonmoeder:

'Mijn broer en schoonzus hebben geen inzicht in wat Alzheimer is en willen zich hierin ook niet verdiepen, hierdoor begrijpen ze ook niet goed hoe ze met mijn moeder om moeten gaan. Mijn man en ik nemen dan ook de meeste zorg op ons.'

Een mantelzorger vertelt dat haar schoonouders niet erkennen dat haar man en haar kinderen een diagnose in het autistische spectrum gecombineerd met ADHD hebben: 'Het zijn gewoon drukke kinderen.' Ze missen van hen de erkenning die ze zo nodig hebben. Daarbij vertelt ze dat veel vrienden van haar man in de loop der jaren zijn afgehaakt omdat haar man niet in staat is sociale contacten te onderhouden.

Naast het niet kunnen rekenen op informele steun in verband met het niet erkennen van ziektebeelden of niet weten hoe hier mee om te gaan, geven mantelzorgers aan niet op steun vanuit het netwerk te kunnen rekenen, omdat familieleden ver weg wonen, ze opgeslokt worden door eigen bezigheden of, in één geval, omdat de mantelzorger haar kinderen zoveel mogelijk wil ontlasten in de zorg voor hun ouder.

Opvallend is dat slechts één mantelzorger ondersteuning krijgt van burens. Het betreft hier mensen die in een woonvereniging wonen, waar de huizen rondom een centrale binnenplaats gebouwd zijn. De fysieke inrichting is dus al zodanig dat het doel om als buurtbewoners naar elkaar om te zien verwezenlijkt kan worden.

Allochtone mantelzorgers

Ouders, broers, zussen, vrienden en kennissen van allochtone mantelzorgers geven ondersteuning aan de mantelzorgers of fungeren zelf als mantelzorgers in het netwerk rondom de hulpvrager. De zorg voor een moeder wordt bijvoorbeeld verdeeld over de broers en zussen. Zo vertelt een mantelzorger:

'De ene week waren wij verantwoordelijk voor de zorg van mijn moeder en de andere week waren mijn broer en schoonzus verantwoordelijk. Als wij voor mijn moeder moesten zorgen dan kwam ze 's ochtends al naar ons toe of wij gingen dan naar haar toe en dan 's avonds ging ze weer naar huis.'

Het komt ook voor dat er een strakke taakverdeling is rondom de zorg voor een ouder onder de verschillende kinderen.

Drie allochtone mantelzorgers krijgen geen enkele ondersteuning van familie, vrienden of kennissen. Dit heeft verschillende redenen. Een mantelzorger van een partner waarbij de diagnose manisch-depressief is gesteld en waarbij op het moment van interview haar man zo onstabiel was dat er opname nodig was, zegt dat de allochtone gemeenschap waar ze deel van uitmaakt, hen heeft laten vallen. Ze zegt hierover:

'Vroeger toen het goed ging, kwamen er veel neven en andere familieleden langs, maar nu het slecht gaat komt er helemaal niemand meer.'

Uit het verhaal van een andere allochtone mantelzorger blijkt dat een combinatie van factoren, familie die ver weg woont, niet dezelfde taal spreken, mensen uit het netwerk die druk zijn met eigen bezigheden er voor kan zorgen dat mensen geen beroep kunnen doen op informele zorg. Burens worden bij geen van de allochtone mantelzorgers betrokken in de zorg en geven ook geen ondersteuning in de mantelzorgtaken.

Jonge mantelzorgers

Jongeren doen er meestal het zwijgen toe als het gaat om hun mantelzorgtaken. Soms delen zij iets met een zorgcoördinator op school en de beste vriend of vriendin is meestal ook wel op de hoogte van de bijzondere thuissituatie. Zo meldt één van hen:

‘Met één heel goede vriend voetbal ik en dan kletsen we ook wel over dingen.’

Contact met lotgenoten stellen diegenen die de activiteiten van het Steunpunt Informele Zorg bezoeken op prijs:

‘De jongeren die er komen begrijpen elkaar – niet dat we echte praatbijeenkomsten hebben, maar we snappen elkaar met een half woord. Waar we thuis voor staan komt met elkaar overeen.’

Huidige formele ondersteuning

Aan de mantelzorgers is gevraagd van welke ondersteuning zij gebruik maken. Er blijken verschillen te zijn tussen de drie groepen.

Groep	1. Informatie, advies, emotionele ondersteuning	2. praktische hulp en tijdelijke overname zorg	3. materiële steun	4. medezeggenschap en belangen behartiging	5. financiële ondersteuning
Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek	6	6		1	5
Allochtone mantelzorgers	2	3		1	2
Jonge mantelzorgers	4	-	-	-	5

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

De eerste ondersteuningsvorm informatie, advies en emotionele ondersteuning wordt door zes mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek gebruikt. Bij wie deze informatie, advies en emotionele ondersteuning gehaald wordt loopt uiteen van het volgen van een oudercursus bij het Riagg, het vragen van advies bij de huisarts, gesprekken bij het Algemeen Maatschappelijk Werk tot het bijwonen van ondersteuningsgroepen van Labyrint/ Inperspectief of een ondersteuningsgroep van de Nederlandse Vereniging van Autisten. Drie van de tien mantelzorgers maken gebruik van de laatst genoemde soort ondersteuningsgroepen. Wat betreft de ‘praktische hulp en tijdelijke overname van zorg’ gaan bijvoorbeeld kinderen een weekend naar een logeeropvang of overdag naar een dagopvang. Twee mantelzorgers maken gebruik van huishoudelijke ondersteuning ter verlichting van de eigen mantelzorgtaken. Er zijn vijf zorgvragers die pgb-budget hebben waarmee ze zorg inkopen of waarmee ze de mantelzorger betalen. Slechts één van de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek maakt van geen enkele van de vijf ondersteuningsmogelijkheden gebruik. Deze mantelzorger maakt hier geen gebruik van, omdat ze de zorg aan een kennis niet als belastend ervaart. Ze geeft op de vraag hoe het voor haar is om mantelzorg te verlenen, aan:

‘Ik vind het heerlijk! Het is een groot feest! Het is zo’n lief en dankbaar mens! Ik leer heel veel van haar en ik krijg heel veel terug. Ik vind het heerlijk met haar. Ik zie het zo van: ik mag het doen!’

Allochtone mantelzorgers

Onder de negen ondervraagde allochtone mantelzorgers zijn er twee die geen enkele ondersteuning ontvangen bij de mantelzorgtaken die ze uitvoeren. De overige zeven mantelzorgers maken wel gebruik van één van de vijf ondersteuningsmogelijkheden of meerdere daarvan. De allochtone mantelzorgers hebben bij de eerste categorie van ondersteuning hulp van een algemeen maatschappelijk werker en één mantelzorger heeft contact met *Mee* en *Intercontour*. Wat betreft de praktische hulp en tijdelijke overname van zorg wordt er een vrijwilliger ingezet die oppast op een demente moeder, de thuiszorg wordt ingezet bij het wassen en aankleden van een hulpvrager en een hulpvrager gaat naar

een dagopvang voor dagbesteding. Twee allochtone mantelzorgers worden betaald uit het pgb van de zorgvrager.

Jonge mantelzorgers

Vier jongeren bezoeken de activiteiten voor jonge mantelzorgers die georganiseerd worden door het Steunpunt Informele Zorg of hebben dat in het verleden gedaan (twee jongeren). Jongeren die deelnemen aan de activiteiten van het steunpunt zijn daar zonder uitzondering erg positief over. Ze zeggen er veel aan te hebben in de zin dat zij zich een avond helemaal kunnen ontspannen en dat lotgenoten aan een half woord genoeg hebben.

'Ik ben daar echt heel erg blij mee. Je bent niet de enige die zorgt en bij de activiteiten heb je het er ook over. Ze moeten vooral doorgaan met de activiteiten.'

Vier jongeren maken gebruik van emotionele ondersteuning door bij de aanwezige professional met het aandachtsgebied jongeren hun hart te luchten. Drie jongeren krijgen financiële steun in de vorm van het mantelzorgcompliment en twee jongeren krijgen een vergoeding uit het pgb van een familielid.

Redenen geen ondersteuning

In onderstaande paragraaf zijn de resultaten te vinden op de open vraag: 'Wat is de reden dat u geen gebruik maakt van ondersteuning of bepaalde ondersteuningcategorieën niet gebruikt?' Hierbij waren geen antwoordcategorieën opgesteld (open vraag) en mantelzorgers konden meerdere redenen noemen voor het niet gebruiken van ondersteuningsmogelijkheden.

Oorzaken dat de specifieke doelgroepen geen mantelzorgondersteuning gebruiken:

Allochtone mantelzorgers	Mantelzorgers van GGZ-patiënten	Jongere mantelzorgers
• Onbekendheid term 'mantelzorg' • Schakelen eerder familie in dan professionals (angst voor roddel als dit niet gebeurt) • Weinig zicht op Nederlandse zorgsysteem • Beperkte taalbeheersing • Onbekend met vraaggerichte zorg • Minder assertief • Geen zorg die bij cultuur aansluit	• Onbekendheid term 'mantelzorg' • Schaamte over/ taboe op GGZ-problematiek • Niet erkennen van ziekte door hulpvrager • Loyaliteit binnen gezinssysteem • Tijdgebrek door combinatie werk-mantelzorg • Niet willen identificeren met hulpvragende rol	• Onbekendheid term 'mantelzorg' • Jongeren praten moeilijk over thuissituatie • Vanzelfsprekendheid mantelzorgtaken • jongeren in gezin verzorgde niet goed in beeld bij zorgverleners • Doorverwijzing naar ondersteuning vindt zelden plaats

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

Zoals zichtbaar wordt in de tabel dragen mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek verschillende redenen aan waarom ze geen gebruik maken van de verschillende ondersteuningsmogelijkheden die er zijn. Daarbij speelt de al eerder besproken onbekendheid met het feit dat iemand mantelzorger is en de onbekendheid met de ondersteuningsmogelijkheden die er zijn, een belangrijke rol. Daarnaast valt op dat deze groep mantelzorgers ook meerdere malen noemt dat ze vanwege het gebrek aan tijd geen gebruik maken van bestaande ondersteuningsmogelijkheden. Een mantelzorger geeft aan dat ze drie dagen werkt en daarnaast nog zeker anderhalve dag bezig is met het onderhouden van contacten met verschillende instanties waar haar kinderen hulp krijgen en ze ook nog de administratie op orde moet houden:

'Ik heb geen tijd om dan ook nog een voorziening als het Steunpunt Informele Zorg te bezoeken.'

De tabel maakt eveneens zichtbaar dat mantelzorgers in deze groep ook geen ondersteuning willen omdat ze niet afhankelijk willen zijn van anderen, zich niet willen identificeren met de hulpvragende rol en het idee hebben dat ze zelf beter of sneller de hulp aan de hulpvrager kunnen geven. Het kost tijd om anderen te leren hoe ze met de hulpvrager om moeten gaan.

Allochtone mantelzorgers

Veel allochtonen geven aan dat het slechte zicht op het Nederlandse zorgsysteem de reden is dat er geen beroep op ondersteuning wordt gedaan. Daarbij vormt voor drie respondenten de taal een directe belemmering om toegang te krijgen tot informatie over zorg en het aanvragen van zorg. Het lezen en invullen van formulieren is erg moeilijk als je de taal niet goed beheerst. Daarnaast geldt voor zes allochtone mantelzorgers dat ze de hulpvrager niet laten opnemen in een verzorgingshuis of andere voorziening al zou je naar Nederlandse maatstaven zeggen dat dit nodig zou zijn, omdat ze andere ideeën hebben over wat goede zorg is. Ze geven aan liever zelf de zorg op zich te nemen dan dit over te dragen aan een verzorgingshuis of een residentiële instelling. De uitspraak van een Turkse moeder die voor haar gehandicapte zoon zorgt illustreert dit:

‘Ik weet zelf hoe hij is en wat hij nodig heeft en het is wel moeilijk om het aan anderen toe te vertrouwen.’

Een andere Turkse vrouw zegt:

‘Als het niet goed is voor mijn zoon, dan is het ook niet goed voor mij’. ‘Mijn kind blijft thuis, zelfs als ik zelf niet zou kunnen lopen. Waar hij gaat, ga ik.’

Het niet willen overdragen van de zorg ligt soms aan de wensen van de hulpvrager. De hulpvrager wil geen andere hulp dan die van de mantelzorger. Een zestigjarige mantelzorger die voor haar negentigjarige moeder zorgt, vertelt dat ze via *Icare* een hoog-laag bed gekregen had, zodat de ondersteuning wat makkelijker zou gaan. Hier wilde haar moeder echter niet in liggen.

‘Ja, toen stond dat bed daar en lag mijn moeder gewoon weer in haar eigen bed...’

Daarbij is er de angst voor roddel in de allochtone gemeenschap waar men deel van uit maakt als men de zorg over zou dragen aan een verzorgingshuis of een andere 24-uurs opvangende voorziening. Uit verhalen van twee mantelzorgers blijkt dat ze een ander idee hebben over hoe ondersteuning gegeven zou moeten worden. Ze krijgen liever direct praktische hulp dan dat ze met een hulpverlener praten:

‘Al dat praten, praten, praten... waar leidt dat toe? Ik heb liever dat ze me helpen met het invullen van papieren, voor me bellen.’

Jonge mantelzorgers

Anders dan de andere groepen mantelzorgers in dit onderzoek zijn jongeren veelal niet de spil binnen het gezin van de hulpbehoevende. Hun gezonde ouder(s) zijn leidend in het inschakelen van aanvullende hulp. Zelf vervullen zij in feite de rol van een interne ondersteunende hulpverlener voor de volwassen mantelzorger in het gezin. Sommige jongeren die het Steunpunt wel kennen geven aan geen behoefte te hebben aan het bestaande aanbod:

‘Dat ik mijn handen thuis uit de mouwen steek is gewoon ...een gewoonte. Voor mij hoeven daar geen activiteiten zoals SIZ die aanbiedt tegenover te staan. Ik ontplooi zelf wel voldoende activiteiten en ga liever met vrienden op stap dan met zogenaamde lotgenoten.’

‘Mijn sociale netwerk heeft waarschijnlijk heel vanzelfsprekend genoeg steun geboden.’

Een ander heeft belangstelling onder condities:

De activiteiten voor jongeren lijken mij wel aantrekkelijk “mits er normale jongeren op af komen.”

Wat zijn de ondersteuningsbehoeften

Aan mantelzorgers is de vraag voorgelegd aan welke ondersteuning zij behoefte hebben. Alle groepen blijken graag informatie te ontvangen. Er bestaat vooral behoefte aan informatie en advies rondom het aanvragen van voorzieningen waar mantelzorgers aanspraak op zouden kunnen maken

om de taken die ze uitvoeren te verlichten. Daarnaast heeft elke groep specifieke ondersteuningswensen.

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

De grootste behoefte van de groep mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek gaat uit naar informatie, advies en emotionele ondersteuning. Door twee respondenten wordt genoemd dat ze informatie willen vragen bij het Steunpunt Informele Zorg over pgb of een aanvraag voor huishoudelijke ondersteuning. Omdat veel mantelzorgers uit deze groep hun zorgtaken combineren met een betaalde baan, wordt er gevraagd rekening te houden met werkende mantelzorgers. Het zou volgens twee mantelzorgers een idee zijn als een Steunpunt Informele Zorg ruimere openingstijden zou hanteren. Doorgaand op de emotionele ondersteuning binnen de eerste ondersteuningscategorie 'informatie, advies en emotionele ondersteuning' geven mantelzorgers aan dat ze lotgenotengroepen voor mantelzorgers in Zwolle missen. Er wordt in verband met deze behoefte geopperd om mantelzorgers naast fysieke lotgenotengroepen via de computer met elkaar in contact brengen. Dan kunnen mensen op eigen tijd met andere mantelzorgers in contact treden.

Een mantelzorger geeft de volgende tip om de tweede ondersteuningscategorie 'praktische hulp en overname van zorg (respijtzorg)' beter te laten aansluiten bij de wensen van mantelzorgers: er zouden meer jonge HBO-ers in de vrijwillige vacaturebank opgenomen moeten worden. Dit vraagt volgens haar een samenwerking van De Vrijwilligerscentrale met de verschillende Hogescholen in Zwolle. Zij zegt hierover 'Dan heb je te maken met enthousiaste jonge mensen die het leuk vinden om wat voor een ander te doen'.

Een aantal mantelzorgers noemt dat ze graag zouden willen dat er meer gebeurt op het gebied van de vierde ondersteuningscategorie 'medezeggenschap en belangenbehartiging' om zodoende te bereiken dat ze meer erkenning krijgen voor de problemen waar ze tegen aan lopen. Dat deze behoefte bestaat is goed te begrijpen gezien de zware problematiek waar deze mantelzorgers mee te maken krijgen en de ontredde die ze voelen, omdat ze niet echt geholpen kunnen worden. Een mantelzorger waarvan twee kinderen op straat hebben geleefd, omdat ze in verband met driedubbele problematiek (verslaving, psychiatrische diagnose en opgelopen trauma's) bij allerlei instanties geweigerd werden, verwoordt haar behoefte als volgt:

'De gemeente komt met een pannetje soep, maar in werkelijkheid is de zorg en hulp voor mensen die het echt nodig hebben versnipperd. Laat ze (de gemeente) het systeem dat niet functioneert niet in stand houden, maar laat ze werkelijk iets doen. Ze zouden een analyse van de huidige structuur moeten maken en de beleidsvrijheid die verschillende spelers binnen de hulpverlening hebben om mensen aan te nemen of te weigeren aan moeten pakken. Ze zouden iets moeten doen aan het wij-kunnen-hier-niets-aan-doen-principe, waardoor mensen in de goot terecht komen en het soms met de dood moeten bekopen. Ik zou me echt geholpen weten en voelen als iemand van de gemeente, misschien een beleidsambtenaar, met mij zou willen praten vanuit de ombudsachtige kant. Dan zit ik in de hoek van wat ik wel wil doen. Laat ze maar eens luisteren naar dit Kafka-verhaal.'

Allochtone mantelzorgers

Allochtone mantelzorgers hebben een grote behoefte aan 'informatie, advies en emotionele ondersteuning'. De behoeften aan ondersteuning liggen op het vlak van aanvraag van aanpassingen in huis, aanvragen van pgb en daarnaast is er behoefte aan emotionele ondersteuning betreffende opvoedingsvragen en aanmoediging in het volhouden van de zorg. Er wordt benadrukt dat de verspreiding van kennis over mantelzorg, ziektebeelden en ondersteuningsmogelijkheden in verschillende talen en met behulp van tolken tijdens voorlichtingsbijeenkomsten moet plaatsvinden. Dit zou kunnen gebeuren via de moskee of andere (religieuze instellingen) of plaatsen waar veel mantelzorgers komen. Sleutelfiguren uit de allochtone gemeenschap zouden hierbij ingezet moeten worden. 'Mond tot mond reclame blijft voor allochtonen een belangrijke bron waar kennis vandaan gehaald wordt', zo vertelt een informant. Ook zou een wijkgerichte ondersteuning beter passen en zouden hier meer allochtone mantelzorgers mee bereikt kunnen worden. Een informant zegt hierover 'Allochtonen zijn gewend om sociale problemen in hun eigen omgeving op te lossen'.

Wat betreft de tweede ondersteuningscategorie 'praktische hulp en tijdelijke overname van zorg' is er bij allochtonen de vraag om meer cultureel passende zorg. In verzorging- en verpleeghuizen zou er volgens een man en vrouw waarvan de ouders zijn opgenomen in een verzorgingshuis, meer aandacht moeten zijn voor allochtone zorgvragers:

'Alle faciliteiten en zorg zijn nu enkel gericht op Nederlandse zorgvragers. Nu is er geen mogelijkheid voor het ontvangen van bijvoorbeeld buitenlandse zenders. Er is alleen Nederlands voedsel. Voor verschillende allochtonen is dit een reden niet opgenomen te willen worden in een verzorgingshuis en als ze hier wel opgenomen zijn dat ze toch nog komen eten bij hun familie. Iemand hier in de straat is ook Turks en die krijgt elke avond zijn vader te eten, omdat die het eten in de instelling niet lust.'

In het verband van cultureel passende zorg is er ook gesproken over de wens om door allochtone medewerkers geholpen te worden. Maar ook hier is alertheid geboden, omdat er binnen nationaliteiten sprake kan zijn van etnische verschillen. Deze worden snel uit het oog verloren. Een mantelzorger zegt:

'Niet alle Turken zijn hetzelfde. Nu zijn er voornamelijk Allevitische medewerkers binnen de gemeente Zwolle aan het werk, terwijl er ook veel niet-Allevitische Turken in Zwolle wonen.'

Een mantelzorger pleit voor meer kangoeroewoningen of dergelijke voorzieningen zodat er de mogelijkheid is dat mantelzorgers de hulpvrager in huis nemen. (Immers bij de helft van de ondervraagde allochtone mantelzorgers werd de ouder bij de mantelzorger in huis genomen op het moment dat zorg nodig was)! Daarbij geeft deze mantelzorger aan dat het wel cru is voor de mantelzorgers dat zij bij overlijden van de hulpvrager direct deze woning moeten verlaten. Hij zou aandacht willen vragen voor een langere tijd voor het zoeken naar een andere woning. Daarnaast bestaat er bij vijf, dus meer dan de helft van de allochtone mantelzorgers, behoefte aan 'financiële ondersteuning', de vijfde ondersteuningscategorie. Ze zouden graag voor de zorgvrager pgb aanvragen of bekijken of ze recht hebben op een ander soort financiële ondersteuning voor de zorg die ze geven.

Jonge mantelzorgers

De jonge mantelzorgers hebben in acht van de tien gevallen ouderlijke zorg en aandacht bovenaan het verlanglijstje staan. Vaak spreken zij over het feit dat één of beide ouders zwaar tilt aan de zorgen en overbelast lijkt.

'Altijd gaat de aandacht naar mijn zieke broertje en gehandicapte broer uit en mijn ouders lijken weinig tijd te hebben om naar mij te luisteren. Ik ben puber, maar daarvoor is geen ruimte. Ik heb een tijd een dagboek bijgehouden waarin ik schreef. In het schrift heb ik ook haatbrieven staan. Mijn jongste broer is heel intelligent en prima in staat om na te denken over wat hij doet. Hij kan toch ook bedenken dat ik eens aandacht wil voor mijn dingen?'

Voor het gaan deelnemen aan de activiteiten van het Steunpunt ervaren sommigen een drempel. Het lijkt hen een goed plan om lokaal meer anoniem in bijvoorbeeld een digitale omgeving informatie, ondersteuning en lotgenotencontact mogelijk te maken. Van de jongeren die het Steunpunt wel bezoeken geeft 20% aan behoefte te hebben aan deze vorm van mantelzorgondersteuning naast de al bestaande activiteiten.

Samenvatting deelvraag 3

‘Sluit het huidige aanbod van mantelzorgondersteuning aan op de vraag van mantelzorgers?’

Huidige ondersteuning

Informeel

- Allochtone mantelzorgers en mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek hebben mensen in hun eigen informele netwerk waar ze steun van ondervinden. Deze steun vindt plaats in de vorm van ‘tijdelijke overname van zorg’ en dikwijls in ‘het verhaal kwijt kunnen’ bij iemand uit het netwerk.
- Jonge mantelzorgers willen niet bekend staan als mantelzorger en schakelen daarom in mindere mate hun eigen netwerk ter ondersteuning in. Ze praten niet over de mantelzorgsituatie.
- Naast positieve verhalen zijn er veel verhalen over onbegrip en het niet erkennen van of weten omgaan met ziektebeelden door het informele netwerk van de mantelzorgers. Dit geldt met name wanneer het psychiatrische ziektebeelden betreft en dit belemmert hen in doen van een beroep op deze mensen uit het informele netwerk.

Formeel

- Er wordt door alle groepen minder gebruik gemaakt van de ondersteuningscategorieën ‘materiële steun’ en ‘medezeggenschap en belangenbehartiging’.
- Van ‘informatie, advies en emotionele ondersteuning’, ‘praktische hulp en tijdelijke overname van zorg’ en ‘financiële ondersteuning’ maakt uit elke onderzochte groep mantelzorgers in ieder geval wel één mantelzorger gebruik, maar de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek maken in verhouding van veel meer ondersteuningssoorten gebruik.

Redenen geen ondersteuning

- Voor alle groepen geldt dat onbekendheid met term mantelzorg, mantelzorgondersteuning en Steunpunt Informele Zorg hen weerhoudt van het inschakelen van ondersteuning.
- Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek schakelen geen hulp in omdat ze niet afhankelijk willen zijn van anderen, zich niet willen identificeren met de hulpvragende rol, ze denken het zelf sneller of beter te kunnen en vanwege tijdsgedbrek.
- Allochtone mantelzorgers maken geen gebruik van ondersteuning omdat ze het liefst de zorg in eigen familiekring oplossen (ze hebben een ander idee over wat goede zorg is); geen goed zicht hebben op het Nederlandse zorgsysteem, ze belemmerd worden door het niet goed beheersen van de Nederlandse taal, ze onbekend zijn met de vraaggerichte manier van werken en niet beschikken over de assertiviteit die hierbij hoort.
- Jonge mantelzorgers herkennen zich niet in de term mantelzorger, zij weten veelal niet van ondersteuningsmogelijkheden. Bovendien spreken zij niet over hun meer dan gebruikelijke taken en worden zij niet als mantelzorger (h)erkend. Jongeren vervullen geen spilfunctie in de zorg voor de zieke, gehandicapte of GGZ-patiënt en worden daardoor minder snel gezien en op ondersteuningsmogelijkheden geattendeerd.

Ondersteuningsbehoeften

- De mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek en allochtone mantelzorgers hebben behoefte aan informatie en advies rondom het aanvragen van voorzieningen zoals pgb, financiële tegemoetkomingen, mogelijkheden voor hulp in de huishouding en aanpassingen in en om het huis.
- Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek vragen om (h)erkenning van hun problematiek en wensen meer belangenbehartiging en medezeggenschap.
- Jonge mantelzorgers hebben vooral behoefte aan emotionele ondersteuning van de ouders. Ze hebben ouderlijke zorg en aandacht boven aan hun verlanglijstje staan.
- Bij jonge mantelzorgers en mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek is er behoefte en vraag om lotgenotencontact (fysiek of virtueel).
- Allochtone mantelzorgers pleiten voor meer cultureel passende zorg.

3.5 Aansluiting tussen formele en informele zorg

In deze paragraaf zijn resultaten opgenomen op vragen die een antwoord te geven op de vierde deelvraag ‘Hoe is de aansluiting tussen formele en informele zorg?’

Oog voor de mantelzorger en doorverwijzing naar ondersteuningsmogelijkheden

Voor alle onderzochte groepen mantelzorgers geldt dat ze onvoldoende zijn geweest op het bestaan van ondersteuningsmogelijkheden. Het is nu afhankelijk van of een mantelzorger een hulpverlener treft die oog heeft voor mantelzorgers of er naar hun verhaal geluisterd wordt en of er doorverwijzing plaats vindt. Nog niet alle professionals uit het formele circuit lijken doordrongen van het belang van het betrekken van de mantelzorgers bij de zorg aan de zorgvrager.

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

Zeven van de tien mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek geven aan dat er nooit gevraagd is naar hun welbevinden en dat ze ook nooit geweest zijn op mogelijke ondersteuning of zijn doorverwezen naar het Steunpunt Informele Zorg. Dit ondanks dat ze wel in contact zijn geweest met bijvoorbeeld een huisarts en verschillende hulpverleners. Een mantelzorger vertelt:

'Ik heb regelmatig contact gehad met de huisarts van mijn schoonmoeder. Een keer per half jaar besprak ik de situatie van mijn schoonmoeder met hem. En als ik echt directe vragen had nam ik ook contact met hem op. Hij heeft me altijd te woord gestaan en meegedacht, maar ook nooit verteld over een steunpunt of iets dergelijks. Dit had hem heel wat werk kunnen schelen.'

Een mantelzorger geeft aan dat zijn fysiotherapeut hem vertelde dat hij mantelzorger is en deze heeft hem gewezen op de ondersteuningsmogelijkheden die er zijn voor mantelzorgers. Een andere mantelzorger is door de huisarts doorverwezen naar de lotgenotengroepen van Labyrint/ Inperspectief en door het Riagg naar de preventie cursus voor mantelzorgers.

Allochtone mantelzorgers

Voor de allochtone mantelzorgers geldt dat ook zij voor het overgrote deel niet doorverwezen zijn door professionals naar de ondersteuningsmogelijkheden die er zijn voor mantelzorgers. Slechts één persoon is daadwerkelijk door een professional gewezen op het Steunpunt Informele Zorg. Een andere allochtone mantelzorger kreeg bij het maatschappelijk werk een folder van het Steunpunt Informele Zorg onder ogen. Degenen die het Steunpunt Informele Zorg wel kennen (immers vijf van de acht allochtone mantelzorgers zijn wel bekend met het Steunpunt Informele Zorg) zijn hier op gewezen door mensen uit hun vrienden- en kennissennetwerk.

Jonge mantelzorgers

Jongeren geven aan dat zij niet in beeld zijn bij professionals, tenzij zij zelf onder behandeling komen van bijvoorbeeld een maatschappelijk werker of psycholoog. In het geval waarbij een jonge mantelzorger binnen het gezin er feitelijk alleen voorstond en inmiddels met broertjes en zusjes uit huis is geplaatst, kwam de leerplichtambtenaar de jonge mantelzorger pas op het spoor nadat er sprake was van veelvuldig en langdurig schoolverzuim.

Aandacht van professionals die betrokken zijn bij de zorg voor of verpleging van de hulpbehoevende zouden zij bijzonder op prijs stellen. Jongeren in het onderzoek merken daarover op:

'Met professionele hulp heb ik geen contact. Ik zou dat wel heel graag willen. Wanneer ik meer zou weten over bijvoorbeeld de behandeling van mijn vader of de medicijnen die hij krijgt (of wanneer er iets nieuws wordt voorgeschreven) dan kan ik meer van zijn gedrags (verandering) begrijpen, misschien. En een psychiater die zich verdiept in hoe zaken verlopen in het gezin kan daardoor toch alleen maar een betere psychiater worden?'

'Ik vind het raar dat jeugdzorg alleen let op mishandeling. Mantelzorg kan een taak worden die te zwaar is voor een jongere. Een huisarts kan best inschatten wat er aan de hand is en signalen afgeven naar jeugdzorg. Of zou dat niet mogen in verband met het beroepsgeheim? Voor mijn moeder heb ik veel dingen verborgen gehouden, ook toen het mij boven het hoofd groeide. Daarop zou jeugdzorg ook moeten controleren. Ik vind dat het landelijk zo geregeld moet worden dat er vanuit jeugdzorg ook aandacht uitgaat naar jonge mantelzorgers, want in gezinnen speelt meer dan kindermishandeling. Zeker bij eenoudergezinnen waarbij een kind zorg draagt voor een zieke ouder.'

De jongen die zorg draagt voor zijn vriendin waarmee hij sinds kort samenwoont merkt op:

'De professionals in de zorg hebben geen aandacht besteed aan een mogelijk aanwezige mantelzorger. Ik had wel gewild dat er naar de sociale kant van haar probleem werd gekeken. Voor hetzelfde geld was onze relatie erdoor op de klippen gelopen.'

Samenwerking met het formele circuit

Er zijn mantelzorgers vragen voorgelegd rondom de samenwerking met mensen uit het formele circuit. Hoe verloopt die samenwerking? Wat gaat er goed en wat zou verbeterd moeten worden? We zien een tweeledig verhaal van enerzijds positieve ervaringen van mantelzorgers over samenwerking met hulp- en zorgverleners, maar aan de andere kant zijn er verschillende verhalen over miskennen en ontevredenheid over de samenwerking met het formele circuit. Daarbij lopen mantelzorgers op tegen de 'regelgeving in de zorg'. Mantelzorgers krijgen naast hulpverleners namelijk te maken met zorgloketten, het indicatieorgaan, beleid van instellingen, verzekeringen etc. Ook hierin lopen mantelzorgers dikwijls tegen een muur.

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

De verhalen van de tien mantelzorgers in ogenschouw nemend zijn er positieve verhalen verteld over goed contact met hulpverleners bij het Riagg, 't Goosevelt, Zwolse Poort, thuiszorgmedewerkers en goede contacten met de verpleging in verzorgingshuizen waar hulpvragers zijn opgenomen. Mantelzorgers vertellen dat ze handige tips hebben gekregen in het omgaan met de hulpvrager en hebben geleerd grenzen te stellen. Een verhaal van een mantelzorger over het goede contact met een sociaal psychiatrisch verpleegkundige (SPV-er), illustreert wat een goede samenwerking kan opleveren. Mevrouw vertelt dat de SPV-er ongeveer eens in de zes weken langskomt wanneer haar man hier behoefte aan heeft. Ze praten dan over hoe het thuis gaat, maar er is ook aandacht voor de onderlinge relatie van meneer en mevrouw. De SPV-er prikkelt om in te gaan op de onderlinge relatie en frustraties hierin. Hoe is het om als vrouw altijd zorg te moeten dragen voor haar man? Mevrouw vertelt: 'ik zou dit zelf niet zo tegen mijn man zeggen. Hij heeft al genoeg zorgen over zijn eigen situatie. Dan wil ik hem niet opzadelen met mijn zorgen'. Maar met de SPV-er erbij kan mevrouw hierover wel wat zeggen, ook waar haar man bij is.

Een mannelijke mantelzorger die zijn vrouw inmiddels 25 jaar ondersteunt in verband met haar depressiviteit vertelt over de prettige samenwerking met verpleegkundigen op de afdeling waar zijn vrouw opgenomen is:

'Ik vind de attitude van de hulpverleners/verpleegkundigen in Groningen heel prettig en anders dan ik tot nog toe gewend ben van verpleegkundigen. Ik voel me gehoord en serieus genomen. Ik meldde tijdens een intakegesprek met een psychiater, verpleegkundige, mijn vrouw en mij voorafgaand aan haar opname in Groningen, dat ik het prettig zou vinden als er een back-up zou zijn voor de momenten dat mijn vrouw het weekend thuis komt en ze zich niet goed zou voelen. Dit werd door verpleegkundigen direct opgepakt. Nu kan ik altijd bellen en is er ruimte voor opname op de gesloten afdeling in Groningen.'

Daarnaast hebben alle tien de mantelzorgers ook verhalen te vertellen die minder rooskleurig zijn. Er wordt gesproken over de vele personeelwisselingen die er voor zorgen dat verhalen meerdere keren verteld moeten worden en hulpvragers met diagnoses in het autistische spectrum die door de vele personele wisselingen van slag raken. Een mantelzorger vertelt over de personele wisselingen:

'Ten eerste heeft mijn moeder in de tijd dat ze bij Riagg in behandeling was, vijf verschillende hulpverleners gehad. 'En dit voor iemand met Alzheimer, die op zijn minst drie gesprekken nodig heeft om iemand een klein beetje te vertrouwen!'

Daarnaast wordt terugkoppeling naar mantelzorgers gemist en wordt de hulp soms niet volgens wens van de mantelzorgers uitgevoerd. Een mantelzorger heeft de ervaring dat sommige hulpverleners niet genoeg kennis hebben over ziektebeelden waardoor cliënten niet de juiste ondersteuning krijgen. Deze mantelzorger die een kind en een partner heeft met autisme vertelt:

'Ook professionals begrijpen vaak niet wat autisme inhoudt en hoe het zich uit bij hen. Daarom is er overleg en uitleg nodig en als ik merk dat ze niet begrijpen wat autisme is zoek ik iemand anders'. En later in dit interview zegt ze hierover nog het volgende: 'In mijn omgeving zie ik vaak vrouwen die zelf een diagnose van depressie of iets dergelijks krijgen maar later blijkt hun man autisme te hebben. Er moet in de GGZ meer professie komen wat betreft autisme.'

Er zijn ook aangrijpende verhalen over mantelzorgers die zich niet serieus genomen voelen en zich zelfs soms miskend voelen door de formele zorgverleners. Twee mantelzorgers vertellen dat ze bij een vermoeden van een bepaalde diagnose bij hun kind door hulpverleners niet gehoord werden. Ze werden beide met achterdocht en wantrouwen bekeken, omdat ze dachten dat de ouders een bijdrage leverden aan problematiek van het kind. (Bij alle twee de kinderen is later de vermoede diagnose alsnog gesteld). Een mantelzorger vertelt dat ze tijdens de opname van haar man op de PAAZ-afdeling zich helemaal niet serieus genomen voelde:

'Verpleegkundigen scheepten me af met uitspraken als: 'hij krijgt toch al medicatie? Of 'Hij is de cliënt, dus hij heeft zeggenschap' Zij kennen de term mantelzorg echt nog niet' aldus deze mantelzorger. '

'Er is altijd een ondertoon van wantrouwen. Als ik mijn dochter ging bezoeken in de penitentiare inrichting werd ik soms eerst besnuffeld door drugshonden. Ik word niet ingelicht over waar mijn zoon nu is, omdat hij wilsbekwaam en volwassen is.'

Wanneer er tijdens crisissituaties geen opname mogelijk is, wordt het voor mantelzorgers erg zwaar. Cliënten die kampen met complexe en meervoudige problematiek, dreigen tussen wal en schip te vallen. Instellingen hebben de vrijheid om bepaalde cliënten te weigeren, waardoor er cliënten zijn waar niemand de verantwoordelijkheid voor durft te nemen. Vooral de overgangssituaties van de ene naar de andere instelling blijken dan niet waterdicht. Samen met de soms slechte communicatie tussen hulpverlenende instanties zorgt dit er voor dat cliënten letterlijk in de goot belanden, zo vertelt een mantelzorger die hierdoor haar kinderen en haar man heeft zien afglijden.

Allochtone mantelzorgers

Er zijn positieve verhalen verteld door allochtone mantelzorgers over de aansluiting met professionele zorgverleners. Er is een mantelzorger die goed contact heeft met haar huisarts en hem om raad kan vragen. Daarnaast zijn er goede contacten met medewerkers van MEE en verplegers in verzorgingshuizen. Bij allochtone mantelzorgers bestaat soms ontevredenheid over de samenwerking met het formele zorgcircuit. Door allochtone mantelzorgers wordt teleurstelling uitgesproken over de vele wisselingen van hulpverleners bij organisaties. Twee allochtone mantelzorgers geven aan dat ze liever niet door allochtone hulpverleners worden geholpen, omdat het voor hen makkelijker is om hun verhaal te vertellen aan iemand die niet in hetzelfde netwerk verkeert. Een Turkse mantelzorger vertelt:

'Ik krijg liever ondersteuning van een Nederlandse hulpverlener. Ik vind dit prettiger, omdat dit wat meer op afstand blijft. Zij maken geen deel uit van de Turkse gemeenschap in Zwolle. Er zijn bezoekvrouwen bij mij thuis geweest en dan kom ik die later in het winkelcentrum weer tegen en vragen 'hoe gaat het nu?' Dit vind ik niet prettig.'

Opvallend is dat twee allochtone mantelzorgers aangeven dat ze genoeg hebben van al het gepraat en ze liever echte hulp krijgen. Mensen die voor hen bellen, helpen bij het invullen van formulieren etc. Een mantelzorger heeft in verband hiermee ondersteuning van MEE en een andere hulpverlenende instantie afgezegd. Er blijkt verwarring te ontstaan wanneer er van de mantelzorgers een actieve houding wordt verwacht in het formuleren van een hulpvraag of het aanvragen van hulp. Dit heeft er bij één familie voor gezorgd dat er geen enkele ondersteuning meer is en het gezin nu erg geïsoleerd geraakt is.

Jonge mantelzorgers

Jongeren geven aan dat wanneer er hulp van buiten in het gezin komt, zij daar zelf niet echt contacten mee onderhouden. De (gezonde) ouder is ook daarin leidend. Dit neemt niet weg dat professionals en jongeren elkaar onder één dak 'ontmoeten':

'In ons gezin komen IPG'ers (Intensieve Psychiatische Gezinsbehandelaars), we hebben huishoudelijke hulp en om het weekend gaat mijn broertje naar een logeergezin en dan wordt hij opgehaald door een vrijwilliger. Met de één klikt het en met de andere niet.'

Hoe jongeren dit veelal ervaren wordt treffend geïllustreerd door een informante die aangeeft dit niet altijd plezierig te vinden:

'Er komen vier keer per dag mensen van thuiszorg binnen – ook als ik eens gewoon in mijn nachtgoed rondloop. Soms wil ik niet dat er anderen zijn.'

Samenvatting deelvraag 4

'Hoe is de aansluiting tussen formele zorg en informele zorg?

- **Mantelzorgers worden onvoldoende gewezen op het bestaan van ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers. Het is nu afhankelijk van of een mantelzorger een hulpverlener in de eerste of de tweedelijntreft die oog heeft voor mantelzorgers en de kinderen binnen een gezin waar zorg nodig is, of er naar hun verhaal geluisterd wordt en ook of er doorverwijzing plaats vindt. Professionals uit het formele circuit lijken (nog) niet doordrongen van het belang van het betrekken van de mantelzorgers bij de zorg aan de zorgvrager.**
- **We zien een tweeledig verhaal van enerzijds positieve ervaringen van mantelzorgers over samenwerking met hulp- en zorgverleners, maar aan de andere kant zijn er ook de verschillende verhalen over miskenning en ontevredenheid over de samenwerking met het formele circuit. Daarbij lopen mantelzorgers op tegen de 'regelgeving in de zorg'. Mantelzorgers krijgen naast hulpverleners namelijk ook te maken met zorgketten, het indicatieorgaan, beleid van instellingen, verzekeringen etc. Ook hierin lopen mantelzorgers dikwijls tegen een muur.**

4. Verklarende analyse

In dit hoofdstuk wordt uitgebreider stilgestaan bij de verschillende groepen mantelzorgers. Wat is de aard van de zorgrelatie van de verschillende groepen mantelzorgers, welke zorgvragen komen hierdoor op bij de mantelzorgers en wat voor ondersteuning hoort daarbij? Hier komt de vijfde deelvraag aan de orde.

4.1 Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

Aard van de zorgrelatie van mensen met psychiatrische problematiek

Achtergrondkenmerken

Onder de groep mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek zijn het voornamelijk vrouwen die zorgen. Dit wijkt niet af van andere onderzoeken onder mantelzorgers waaruit blijkt dat vrouwen vaker mantelzorger zijn dan mannen. In de factsheet Mantelzorg in Nederland uitgegeven door het Expertise Centrum Informele Zorg (EIZ) wordt gesproken over een verdeling van 60% vrouwen en 40% mannen. De vrouwen en de ene man die aan dit onderzoek meewerkten, combineren allen hun zorgtaken met een betaalde baan. We hebben in hoofdstuk 3 (Resultaten) gezien dat deze combinatie werk en zorg voor de meeste mantelzorgers dikwijls lastig is, vooral wanneer werkgevers niet flexibel omgaan met aangepaste werktijden in verband met zorg die thuis nodig is. Aandacht voor de combinatie werk en zorg is dan ook van belang.

Relatie ten opzichte van de zorgvrager

Mantelzorgers uit deze groep staan in verschillende relaties ten opzichte van de hulpvragers, maar het merendeel van de mantelzorgers zorgt voor een familielid. Wat in ieder geval al deze mantelzorgers gemeenschappelijk hebben - en zo komen we bij de aard van de zorgrelatie - is dat ze zorgen voor een persoon met psychiatrische problematiek. In dit onderzoek zijn er mantelzorgers die zorgen voor mensen met verschillende diagnoses: MCDD, dementie, Asperger, ADHD, PDD-NOS, hechtingsstoornis, schizofrenie, depressie, OCD. Sommige van deze psychiatrische ziektebeelden zijn erfelijk bepaald. Daardoor zorgen mantelzorgers in verschillende gevallen voor meerdere personen binnen een familie wat een extra druk legt op deze mantelzorgers.

De soort zorg die wordt gegeven

De zorg die aan deze hulpvragers wordt gegeven valt voornamelijk onder de categorie psychosociale begeleiding. Er wordt emotionele ondersteuning gegeven en er vindt vervangende regie over het leven plaats. Mantelzorgers geven emotionele ondersteuning, bijvoorbeeld wanneer iemand kampt met depressieve klachten of een angststoornis, door zaken in een positief daglicht te stellen, mensen terug in de realiteit te plaatsen, de hulpvrager gerust te stellen en wanneer nodig aan te moedigen. Partners of kinderen met een diagnose in het autistische spectrum worden ondersteund door het aanbrengen van een duidelijke dagstructuur en het plannen van taken. Dat er vervangende regie over het leven plaatsvindt, is verklaarbaar omdat mensen met een psychiatrische diagnose zo zeer belemmerd kunnen worden door de verschijnselen die bij een ziektebeeld horen dat ze de zorg om zich heen niet zelfstandig kunnen coördineren of hun sociale contacten niet meer zelf kunnen onderhouden. Veel mensen met een psychiatrische diagnose kunnen nog wel zorg dragen voor hun persoonlijke verzorging en hebben geen verpleegkundige zorg nodig. Ook kunnen ze zich meestal probleemloos fysiek verplaatsen, mits ze niet belemmerd worden door ouderdomsklachten of andere ziektebeelden. De zorg die mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen doorgaans geven, vraagt van de mantelzorgers een bepaalde weerbaarheid die door de zwaarte van de zorg juist vaak onder druk komt te staan.

Samenvatting 'Aard van de zorgrelatie van mensen met psychiatrische problematiek'

- **Meer vrouwen dan mannen uit deze categorie verlenen mantelzorg.**
- **Het merendeel van mantelzorgers uit deze groep zorgt voor een familielid.**
- **In verband met de erfelijke factor die meespeelt in de overdraagbaarheid van een aantal psychiatrische ziektebeelden zorgen mantelzorgers uit deze groep dikwijls voor meerdere personen in een systeem. Dit legt extra druk op mantelzorgers en gezinssystemen zijn hierdoor extra kwetsbaar.**
- **De mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek geven dikwijls emotionele ondersteuning hetgeen weerbaarheid van mantelzorgers uit deze groep vraagt.**

Aard van de zorgvragen van de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

De resultaten van het onderzoek geven een beeld van wie nu die mantelzorgers van mensen met een psychiatrische diagnose zijn en wat de aard van de zorg is die gegeven wordt. Enkele problemen die daarbij opkomen zijn daardoor al aan de orde gekomen, zoals het risico om voor meerdere mensen te moeten zorgen in verband met de erfelijke factor bij een aantal psychiatrische ziektebeelden en de weerbaarheid die er van mantelzorgers gevraagd wordt bij de emotionele begeleiding die ze geven. Hieronder komen nog een aantal andere zorgvragen aan de orde.

Inschakelen formele hulp

Bij verschillende van psychiatrische ziektebeelden die zich vaak al op jonge leeftijd openbaren, horen verschijnselen die opvallend en afwijkend zijn. Hulpvragers komen nadat de klachten/ verschijnselen die bij deze ziektebeelden horen zich openbaren, dan ook dikwijls in het hulpverleningscircuit terecht. Hier worden diagnoses gesteld en vindt er wanneer nodig behandeling plaats of er wordt begeleiding geboden. Hulpvragers komen dus vaak al in aanraking met de hulpverlening en de mantelzorgers zijn hier zijdelings of actief bij betrokken. Dit verklaart ook waardoor de groep mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek in vergelijking met de andere groepen die in dit onderzoek de aandacht hadden, van zoveel formele ondersteuning gebruik maken. Het omgaan met mensen met psychiatrische problematiek vraagt meer specialisme van degenen die hulp en zorg geven. Dikwijls kunnen familieleden de zorg dan ook niet af zonder gebruik te maken van het professionele circuit. Hoewel mantelzorgers uit deze groep in verhouding tot de andere onderzochte groepen vaker een beroep doen op ondersteuning (formeel en informeel) zijn er ook in deze groep belemmeringen in het aanvragen van ondersteuning. Loyaliteit binnen de familie zorgt er voor dat problemen opgelost worden in het eigen systeem, ook als dit eigenlijk niet langer wenselijk is. Mantelzorgers zien het als verraad aan hun zieke partner als ze met problemen naar buiten komen. Daarbij erkennen hulpvragers vaak niet dat ze ziek zijn en willen ze niet dat de mantelzorger er over spreekt of hulp inschakelt. Het grillige ziekteverloop van verschillende psychiatrische ziektebeelden, brengt met zich mee dat mensen tijdens de stabielere perioden van de zorgvrager weer moed verzamelen en problemen weg relativeren. Mantelzorgers uit deze groep zitten vaak krap in de tijd omdat ze grotendeels hun zorgtaken combineren met een betaalde baan. Het uitzoeken van welke ondersteuning er voor mantelzorgers is, vergt volgens deze mantelzorgers teveel van hun kostbare tijd.

Inschakelen informele hulp

Naast ondersteuning uit het formele circuit krijgen mantelzorgers ondersteuning van familie en vrienden. De ondersteuning die ze van hen krijgen is in te delen onder de eerste categorie: 'emotionele steun' en in de tweede categorie: 'praktische steun en overname van zorg'. Toch valt in de verhalen van de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek op dat ze bijna allemaal stuiten op onbegrip van mensen uit hun naaste omgeving. Die begrijpen het gedrag van de hulpvrager niet en weten niet om te gaan met dit gedrag. De problemen die verschillende psychiatrische ziektebeelden met zich meebrengen zijn zo complex dat mensen uit het netwerk niet mee kunnen denken en voelen. Mantelzorgers missen dan ook dikwijls de erkenning en herkenning van mensen uit het netwerk. Deze erkenning en herkenning vinden mantelzorgers in lotgenotengroepen. Het is dan voor de hand liggend dat er onder mantelzorgers uit deze groep vraag is naar lotgenotengroepen in de gemeente Zwolle.

Dat de omgang met mensen met een psychiatrische diagnose specifieke kennis vraagt van degene die zorg en hulp geven, verklaart waarom sommige mantelzorgers geen beroep doen op burens, een vrijwilliger via de vrijwilligerscentrale, een gemeentelid uit de kerk of andere informele hulpvormen. Mantelzorgers geven aan dat ze het zelf sneller of beter kunnen en vinden het moeilijk een 'vreemde' in te zetten. Ze vinden het lastig omdat ze tijd nodig hebben vertrouwen te krijgen in de ander, juist

omdat omgang met iemand met psychiatrische problematiek specifieke kennis vereist. Daarnaast spelen schaamte en taboes waarmee psychiatrische aandoeningen nog steeds zijn omgeven, een rol in het niet inschakelen van informele zorg.

Invloed van mantelzorg op verschillende levensterreinen

In het beleidsstuk *'Ondersteuning van Mantelzorgers'* van de gemeente Zwolle (2006) wordt gesteld dat er extra aandacht besteed dient te worden aan mantelzorgers van mensen met een psychiatrische aandoening, omdat er voor hen een grote kans op overbelasting bestaat door bijvoorbeeld problemen in de communicatie/relatie met de patiënt, onbegrip vanuit de omgeving (meer kans op sociaal isolement) en gebrekkige informatie van hulpverleners. Wanneer we eerder uitgevoerde onderzoeken onder familieleden van mensen met psychiatrische problemen bekijken, zien we dat het risico op overbelasting bestaat. Dat maakt dat mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen kwetsbaar zijn. Onderzoek van Schene en Wijngaarden (1993) in Bransen (2007) laat zien dat ongeveer 62% van de naastbetrokkenen van mensen met schizofrenie en psychoses vaak negatieve gevolgen ondervindt. Het gaat dan om zaken als verstoring van huishoudelijke routines, financiën, werk en vrije tijd, spanning in de relatie met de hulpvrager en afname van sociale steun. Uit onderzoek van Kwekkeboom (2000) onder familieleden van mensen met psychische problemen blijkt dat 57% van de familieleden meldt dat het eigen leven verstoord wordt. Bransen (2007) concludeert: 'Als iemand psychische problemen heeft dan kan dat ook voor de mensen om hem heen consequenties hebben op allerlei levensterreinen. In hoeverre dit leidt tot overbelasting van directbetrokkenen, hangt af van de (ervaren) kwaliteit van de zorg die hij of zij ontvangt, van de relatie met de patiënt, en de vaardigheden van beiden om met de situatie om te gaan'.

In het onderzoek dat uitgevoerd is in de gemeente Zwolle zien we bevestigd dat mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen het zwaar hebben en dat risico op overbelasting aanwezig is. We zien in dit onderzoek mantelzorgers die op allerlei gebieden de gevolgen van het zorgen voor een familielid met psychiatrische problematiek ondervinden. Er zijn klachten op psychisch, financieel en sociaal gebied, ze kampen zelf met lichamelijke ongemakken en hebben moeite met het voeren van de regie over het eigen leven. De mantelzorgers geven aan de zorglast zwaar te vinden. Zeker de helft van de mantelzorgers uit deze groep vertoont verschijnselen die met overbelasting in verband gebracht kunnen worden. Mantelzorgers spreken over lichamelijke, psychische en gedragsmatige klachten zoals hoofdpijn, toenemende vermoeidheid, slaapproblemen, depressiviteit, en rusteloosheid.

Samenwerking met het formele circuit

Zoals Bransen (2007) al concludeerde houdt overbelasting van mantelzorgers ook verband met de ervaren kwaliteit van de zorg. Het door ons uitgevoerde onderzoek toont aan dat er enerzijds positieve ervaringen van mantelzorgers zijn wat betreft samenwerking met hulp- en zorgverleners. Aan de andere kant zijn er de verschillende verhalen over miskenning en ontevredenheid over de samenwerking met het formele circuit. Professionals uit het formele circuit lijken niet doordrongen van het belang van het betrekken van de mantelzorgers bij de zorg aan de zorgvrager. Mantelzorgers willen graag overleg, samenwerking, gekend en erkend worden. Helaas zien we in verschillende onderzoeken onder mantelzorgers van mensen met een psychiatrische aandoening de verhalen van de mantelzorgers in dit onderzoek terugkomen. Dit ondanks de oprichting van verschillende familieorganisaties voor familieleden van mensen met een psychiatrische aandoening die zich hard maakten voor de belangen van cliënten en hun familieleden. Deze organisaties hebben het denken en handelen in de hulpverlening beïnvloed. Er zijn familieraden ontstaan, er is een modelregeling opgesteld voor de hulpverlening en familie (Van Rooijen (1998) in Geelen e.a. 2004), maar toch blijven de klachten van mantelzorgers bestaan. In een door Arcon uitgevoerd onderzoek (2004) naar de behoeften aan ondersteuning van mantelzorgers van mensen met een psychiatrische aandoening staat: 'vrijwel alle mantelzorgers die meegedaan hebben aan de groepsgesprekken geven aan dat ze weinig tot geen begeleiding hebben gekregen en ook niet hebben kunnen krijgen tijdens het ziekteproces van hun partner, ouder of kind'. In het door Arcon uitgevoerde onderzoek wordt verder gesproken over het niet serieus genomen voelen door de hulpverleners, niet ingelicht worden over het welzijn van de hulpvrager, de hulpverlening als machtig instituut die beslist over wel of niet opnemen van de hulpvrager, wel of geen contact tussen mantelzorger en hulpvrager en een tekort aan aandacht voor en meeleven met mantelzorgers. Een grootschalig onderzoek onder familieleden in de geestelijke gezondheidszorg (2008) concludeert: 'familieleden in het takenpakket van de hulpverlening in de GGZ hebben veel minder een plek gekregen dan in andere zorgsectoren als de verpleeghuiszorg, de oncologie en de kinderverpleegkunde. Er is weinig erkenning voor familie als informatiebron en als groep die informatie nodig heeft. Daarbij wordt door hulpverleners vaak het argument van de

privacywetgeving gebruikt. Dat deze echter niet in de weg hoeft te staan laat de situatie in andere zorgsectoren zien. In veel gevallen lijkt het beperkte contact veeleer voort te komen uit de heersende cultuur in de GGZ waarin grote waarde wordt gehecht aan de autonomie en privacy van de patiënt' (Bovenkamp, Trappenburg, 2008: 110). Hoewel het samenspel tussen formele zorg en mantelzorgers meer aandacht heeft van zorgorganisaties, lijkt de professionele zorg dus nog onvoldoende oog te hebben voor de draagkracht van de mantelzorger en biedt deze nog onvoldoende begeleiding en ondersteuning. Daarin worden professionele organisaties echter ook belemmerd door de inkadering van de zorg. Voor een bepaalde cliënt krijgen ze een bepaalde hoeveelheid zorguren. Wanneer professionals zich naast de cliënt ook op familie richten betekent dit een vermindering van zorg voor de cliënt of de hulpverleners zouden voor het familielid een eigen diagnosebehandelcombinatie (dbc) moeten aanvragen. In dat kader stellen vertegenwoordigers van een aantal ggz-instellingen tijdens de focusgroepbijeenkomst voor om mantelzorgondersteuning te financieren vanuit de gemeentelijke Wmo-gelden. Dit is een optie waarover de gemeente met de betreffende instellingen verder in gesprek zou kunnen gaan. Ook hulpvragers zelf kunnen een rol spelen in het tegenhouden van het betrekken van naastbetrokkenen in de zorg. Met het recht op autonomie en zelfverantwoordelijkheid wordt daarmee familie buitenspel gezet.

Wanneer de aard van de zorgrelatie van de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen en de risico's die daaraan zitten nog eens kort samengevat worden valt op dat mantelzorgers uit deze groep dikwijls zorgen voor meerdere familieleden. Dit legt extra druk op mantelzorgers en gezinssystemen zijn hierdoor extra kwetsbaar. Daarbij vraagt de soort zorg die mantelzorgers geven, namelijk emotionele ondersteuning, weerbaarheid van de mantelzorgers die door de zwaarte van de zorg vaak onder druk staat. Het specialisme dat gevraagd wordt in de omgang met en ondersteuning van mensen met psychiatrische problematiek zorgt er voor dat ze aangewezen zijn op het formele zorgcircuit. Dit is, wanneer de zorg goed is, ontlastend voor mantelzorgers. Uit de praktijk blijkt echter dat er veel frustraties bij mantelzorgers bestaan vanwege ontevredenheid over die samenwerking met het formele circuit. Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen durven de zorg nauwelijks over te dragen aan mensen uit hun kennissenkring: familie, vrienden, burens, vanwege het specialisme dat gevraagd wordt in de omgang met deze doelgroep en de schaamte en het taboe waarmee sommige psychiatrische ziektebeelden omgeven zijn. Het onbegrip waar de mantelzorgers in deze kring tegenaan lopen brengt een risico van sociaal isolement met zich mee. Daarbij staan mantelzorgers uit deze groep voor de taak om hun werk te combineren met de zorgtaken. Dit valt dikwijls niet mee.

Samenvatting 'Aard van de zorgvragen van mensen met psychiatrische problematiek'

- Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen durven de zorg moeilijk over te dragen aan mensen uit hun kennissenkring: familie, vrienden, burens, in verband met de specifieke kennis die gevraagd wordt in de omgang met deze doelgroep en de schaamte en het taboe waarmee sommige psychiatrische ziektebeelden omgeven zijn.
- Hulpvragers erkennen dikwijls niet dat ze ziek zijn en willen niet dat de mantelzorger erover spreekt of hulp inschakelt. Mantelzorgers zien het als verraad aan hun zieke partner als ze wel met problemen naar buiten komen. Loyaliteit binnen de familie zorgt er dan voor dat problemen opgelost worden in het eigen systeem, ook als dit niet langer wenselijk is.
- Het onbegrip waar ze in deze kring tegenaan lopen brengt een risico van sociaal isolement met zich mee.
- De specifieke kennis die gevraagd wordt in de omgang met en ondersteuning van mensen met psychiatrische problematiek zorgt er voor dat ze aangewezen zijn op het formele zorgcircuit wat wanneer de zorg goed is, ontlastend is voor mantelzorgers.
- Uit de praktijk blijkt echter dat er veel frustraties bij mantelzorgers bestaan vanwege ontevredenheid over samenwerking met het formele circuit.
- Mantelzorgers uit deze groep combineren zorgtaken met een betaalde baan. Dit valt dikwijls niet mee.

Aard van de ondersteuning die hierbij past

Nu de aard van de zorgrelatie van mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek geschetst is en in beeld gebracht is welke ondersteuningsvragen deze vragen bij mantelzorgers oproept, is vervolgens de vraag aan de orde wat de aard van de ondersteuning is die daarbij past.

GGZ-professionals dienen beleid te ontwikkelen voor omgaan met mantelzorgers

Gelet op het verhoogde risico op overbelasting in deze groep, is het van belang dat er een betere samenwerking ontstaat tussen de formele en informele zorg. Door betere samenwerking, afstemming met en ondersteuning van mantelzorgers kan opname van mensen met een psychiatrische diagnose mogelijk worden voorkomen of uitgesteld en kan de kwaliteit van leven voor de zorgvrager en mantelzorger verbeteren. Professionals in de GGZ dienen een pro-actieve houding aan te nemen. Ze dienen vroegtijdig de onbalans tussen draagkracht en draaglast te signaleren. Alleen inzetten als mantelzorg niet meer mogelijk is, biedt te veel risico op uitputting van de mantelzorger en op ontsparing van de zorg en daardoor zal het beroep op professionele zorg alleen maar toenemen. Aansluitend bij aanbevelingen van Bovenkamp en Trappenburg (2008) pleit ook dit onderzoek ervoor dat alle GGZ-professionals een zorgmodel gaan gebruiken waarin de gedachte gehanteerd wordt: zorgen doe je samen met de familie tenzij er zwaarwegende redenen zijn om dat niet te doen. Bij het samenwerken met familieleden hoort dan regelmatige informatieoverdracht van professional naar familie en vice versa. Met de modelregeling relatie GGZ-instelling – naastbetrokkenen zijn richtlijnen voor familie-beleid van GGZ-instellingen geformuleerd. Deze modelregeling kan de kwaliteit van de praktijk van het dagelijks handelen bevorderen. Het verdient aanbeveling dat deze modelregeling daadwerkelijk leidend is bij het vormgeven van het familiebeleid in GGZ-instellingen in Zwolle. Een dergelijke regeling zou echter ook voor andere instellingen interessant kunnen zijn.

Belangenbehartiging en medezeggenschap zijn met name voor deze groep belangrijk en hier wordt door respondenten uit deze groep specifiek om gevraagd. Een enkele mantelzorger kan niet zorgen dat hulpverleners en zorgverleners meer oog krijgen voor familieleden en hen beter ondersteunen. Collectieve aandacht voor de positie van de mantelzorger, ook voor wat betreft de samenwerking met het formele circuit, is dus van belang.

Ontwikkelen van kennis en vaardigheden

Gezien de specifieke kennis die gevraagd wordt in de omgang met mensen met een psychiatrische diagnose is het wenselijk dat er voldoende kennis bestaat bij professionals in de GGZ, maatjes van het maatjesproject van het RIBW, de buddy's in de buddyzorg, omtrent psychiatrische diagnoses en hoe hiermee om te gaan. Het belang van deze kennis bij vrijwilligers in buddyzorg en vrienden-diensten is er in gelegen dat deze laagdrempelige vorm van respijtzorg, aantrekkelijker wordt. Wanneer er voldoende kennis aanwezig is kunnen mantelzorgers van mensen met een psychiatrische diagnose met een gerust hart de zorg overdragen en hebben ze meer tijd voor zichzelf.

Ook mantelzorgers en andere familieleden hebben baat bij het aanleren van verdere vaardigheden in het omgaan met degene voor wie ze zorgen. Een cursus als *Leren omgaan met grenzen*, een assertiviteitscursus of een training interactievaardigheden zoals het PMO aanbiedt, wordt door mantelzorgers uit deze groep zeer gewaardeerd en past in de ondersteuning die mantelzorgers uit deze groep voornamelijk geven. Ze dienen vaardigheden te ontwikkelen in het onderhouden van de relaties met de verschillende hulpverleners waar de zorgvrager mee in aanraking komt en ook moeten de mantelzorgers weerbaar zijn, omdat ze een groot deel van de directe emotionele ondersteuning op hun schouders nemen. Ze zijn dikwijls de eerste waarbij frustraties geuit worden, en waar negatieve gevoelens aan kenbaar worden gemaakt. Door niet alleen de centrale mantelzorger of de spijzorger, maar ook andere familieleden rondom de hulpvrager dergelijke trainingen aan te bieden vindt er versterking van het ondersteuningnetwerk plaats. Het informele steunnetwerk wordt versterkt en daardoor beter inzetbaar. Financiering van dergelijke kennisoverdracht verdient daarom aanbeveling.

Herkenning en erkenning van problematiek

Gezien de specifieke problemen waar mantelzorgers uit deze groep mee in aanraking komen, bestaat er bij mantelzorgers behoefte aan lotgenotengroepen zoals deze opgezet worden door Ypsilon en Stichting Labyrint/In- perspectief. Hier vinden mantelzorgers erkenning en herkenning. In de gemeente Zwolle bestaan niet veel van dergelijke ondersteuningsgroepen. Wel is er het Alzheimercafé en bestaan er koffie-ochtenden in de wijk. Behoeft hieraan kan verder geïnventariseerd worden en op grond daarvan kan besloten worden tot het oprichten van dergelijke lotgenotengroepen. Een andere mogelijke ontmoetingsplaats is het internet. Digitale ruimte voor ontmoeting is wenselijk, omdat mantelzorgers dan op eigen tijd en zonder opvang te regelen voor de zorgvrager in contact kunnen treden met lotgenoten.

Combinatie werk en zorg

Omdat deze groep mantelzorgers veelal de zorgtaken thuis combineert met betaald werk is het van belang dat er qua ondersteuningsaanbod rekening met hen gehouden wordt. Dit zou kunnen door

bijvoorbeeld ruimere openingstijden te hanteren bij het Steunpunt Informele Zorg en lotgenotengroepen of koffiemomenten niet overdag aan te bieden. Ook blijft het van belang de verlofmogelijkheden kenbaar te maken. Uit onderzoek van het CBS (2007) blijkt dat van de mantelzorgers die geen verlof opnemen (10% bij langdurende zorg en 14% bij kortdurende zorg) wel behoefte had aan verlof. Voor 40% van de werknemers geldt dat ze geen verlof opnemen, omdat het werk dit niet toelaat en 14% van de werknemers neemt geen verlof omdat ze niet bekend zijn met de regelingen. Dit vraagt om nog meer voorlichting over de verlofregelingen, ook vanuit de werkgevende organisaties en instellingen, en een flexibele houding vanuit werkgevers. De gemeente moet in overleg treden met bedrijven om een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid te bevorderen. Het Steunpunt Informele Zorg kan hier een rol in spelen door bijvoorbeeld voorlichtingsmateriaal voor bedrijven te ontwikkelen.

Samenvatting 'Aard van de ondersteuning die hierbij past'

- **Aanpassing familiebeleid binnen GGZ-instellingen.**
- **Ruimte voor het ontwikkelen van kennis en vaardigheden bij mantelzorgers, informele en formele netwerken rondom de hulpvragers.**
- **Meer (h)erkenning voor zware problematiek van GGZ-mantelzorgers.**
- **Mogelijkheden voor combineren werk en zorg.**

4.2 Allochtone mantelzorgers

Aard van de zorgrelatie van allochtone mantelzorgers

Achtergrondkenmerken

In de groep allochtone mantelzorgers zijn het voornamelijk vrouwen die de zorg voor familieleden op zich nemen. Dit is niet uitzonderlijk in vergelijking met de landelijke cijfers rondom verdeling van mantelzorgtaken over mannen en vrouwen. In allochtone families is de taakverdeling tussen de seksen ten opzichte van de autochtone Nederlandse families echter veel stringenter. Mannen hebben de eindverantwoordelijkheid en coördineren, terwijl vrouwen de feitelijke zorg verlenen. De omgang met voedsel is doorgaans een vrouwentaak (Wilbrink, 2008). Wat betreft de persoonlijke verzorging gelden vaak gedetailleerde seksspecifieke voorschriften. Ook hiervoor geldt dat de persoonlijke verzorging doorgaans op de vrouwen neerkomt. Wanneer de verzorging van een man niet door de vrouwelijke partner uitgevoerd kan worden zullen bij Turken en Marokkanen de zonen deze taken op zich nemen (Yerden, 2007). De combinatie van stringenter zorgnormen met de omstandigheden waaronder de zorg verleend moet worden (weinig gebruik van mantelzorgondersteuning), kan de zorglast voor de allochtone mantelzorger zwaar maken.

Opvallend voor de groep allochtone mantelzorgers in dit onderzoek is dat geen van de mantelzorgers een betaalde baan heeft op het moment dat mantelzorg verleend wordt. Gezien de leeftijd van de mantelzorgers, allen in de leeftijd tussen de 25 en 45 jaar is dit verrassend. Uit andere onderzoeken onder allochtone mantelzorgers blijkt dat verschillende allochtone mantelzorgers de zorgtaken wel combineren met een betaalde baan. In literatuur over allochtone mantelzorgers zijn wel mogelijke verklaringen voor de grote groep niet werkende allochtone mantelzorgers te vinden. Turkse, Marokkaanse en Surinaamse ouderen hebben vaak een slechtere gezondheid dan Antilliaanse, Molukse en autochtone ouderen. Zo heeft 46% van de Turkse, 57% van de Marokkaanse en 25% van de Surinaamse ouderen ernstige fysieke beperkingen. Bij de Antilliaanse, Molukse en autochtone ouderen is dit respectievelijk 12%, 11% en 15%. De oorzaken van deze slechtere gezondheid hangen veelal samen met de lagere sociaal-economische status en waarschijnlijk ook met leefgewoonten (Schellingerhout, 2004). Het feit dat allochtone ouderen uit deze groepen minder gezond zijn heeft invloed op de leeftijd waarop ze behoefte aan zorg krijgen en daarmee zullen de kinderen (veelal dochters) vaak op jongere leeftijd dan vrouwen van Nederlandse afkomst, mantelzorgtaken moeten combineren met andere taken. Het zorgen voor eigen kinderen en ouders kan arbeidsparticipatie en mogelijkheden voor bij- of nascholing in de weg staan. Onder de Surinaams-Antilliaanse bevolkingsgroep zijn relatief veel alleenstaande moeders die deze verantwoordelijkheden zonder steun van een partner hebben te dragen. Omdat een grote groep allochtonen de zorg het liefst in familiekring oplost en daarbij slechts wanneer het niet anders kan ondersteuning inschakelt, hebben mantelzorgers een zwaardere zorgtaak en dit valt slecht te combineren met werkzaamheden buitenshuis. De vele verplichtingen van de betreffende jonge vrouwen maakt deze groep extra kwetsbaar.

Relatie ten opzichte van de zorgvrager

In sommige culturen geldt de zorgplicht vooral voor de partner en de kinderen van de zorgbehoevende. Dit kan zich uitbreiden naar de naaste familie of verdere verwanten. De allochtone mantelzorgers in dit onderzoek zorgen allen voor familieleden: grootouders, ouders, partners, kinderen en ooms en tantes. Dat er voor familieleden gezorgd wordt is voor de allochtone mantelzorgers vanzelfsprekend, maar uit dit onderzoek blijkt dat er naast de vanzelfsprekendheid van het geven van zorg aan familieleden ook sprake is van een bepaalde traditionele en morele plicht. Deze traditionele en morele plicht legt extra druk op mantelzorgers en vormt een verhoogd risico op overbelasting. De verwachting is zo sterk dat mensen de mantelzorgtaken hoe dan ook uitvoeren, ondanks de zorg voor eigen of andere gezinsleden en de activiteiten buitenshuis. Uit een studie onder allochtone mantelzorgers verricht door PRIMO-nh blijkt dat de vanzelfsprekendheid van de onderlinge zorg tot uiting komt in de beperkte onderlinge communicatie over de zorg binnen de familie. Praten over de zorgtaken zou opgevat kunnen worden als een teken dat de mantelzorger de zorg liever niet wil geven (Wilbrink, 2008). Tussen de verschillende allochtone groeperingen bestaan wel verschillen in de mate waarin zij van hun naasten zorg verwachten en ook zien we een verschil optreden tussen de generaties allochtonen. Zo lijken de leden van de tweede generatie allochtonen in opvattingen meer op de autochtone Nederlanders. De verschillen tussen de eerste en volgende generaties leiden echter ook tot conflicten binnen families.

Wat voor zorg wordt gegeven

De familieleden waarvoor de allochtone mantelzorgers zorgen, hebben verschillende hulp- en zorgvragen. Er zijn twee hulpvragers die kampen met psychiatrische problematiek, er zijn vijf hulpvragers die door geboorte of door ouderdom kampen met lichamelijke beperkingen en somatische klachten en twee hulpvragers hebben een verstandelijke handicap. Dit zorgt er voor dat de soort ondersteuning die gegeven wordt door de allochtone mantelzorgers divers is en dat alle categorieën zorg gegeven worden: huishoudelijke zorg, persoonlijke zorg, verpleegkundige zorg, psycho-sociale begeleiding op emotioneel en fysiek vlak en tevens voeren alle allochtone mantelzorgers in meer of mindere mate vervangende regie over het leven van de hulpvragers door het coördineren van de zorg. Wat in dit onderzoek opvalt en ook in de literatuur over allochtone mantelzorgers aan de orde komt, is dat met name de jongere allochtone mantelzorgers vaak een extra taak vervullen, namelijk die van tolk. De mantelzorgers gaan mee als tolk naar afspraken met zorgverleners en ze geven ondersteuning bij medicijngebruik. Ook hebben jonge allochtone mantelzorgers door de gebrekkige kennis van de Nederlandse taal onder allochtone ouderen, vaak extra administratieve taken.

Samenvatting 'Aard van de zorgrelatie allochtone mantelzorgers'

- In de groep allochtone mantelzorgers zijn het voornamelijk de vrouwen die de zorg voor familieleden op zich nemen.
- Veel allochtonen lossen de zorg in familiekring (morele en traditionele zorgplicht) op en schakelen minder ondersteuning in. Daarbij hanteren allochtone mantelzorgers een stringenter taakverdeling tussen mannen en vrouwen ten opzichte van de autochtone mantelzorgers. Dit zorgt voor de vrouwelijke mantelzorgers voor een zwaardere zorgtaak die moeilijk te combineren is met werkzaamheden buitenshuis.
- Jonge allochtone mantelzorgers vervullen vaak een rol als tolk voor oudere allochtonen die de taal minder goed beheersen en hebben meer administratieve taken ook in verband hiermee.

Aard van de zorgvragen van de allochtone mantelzorgers

Enkele achtergrondkenmerken van de allochtone mantelzorgers zijn in bovenstaande tekst verhelderd en er is nu zicht op wat de aard van de zorg is die gegeven wordt. Om inzichtelijk te krijgen welke ondersteuning past bij de aard van de zorg die gegeven wordt is het van belang om in kaart te brengen waar de mantelzorgers uit deze groep nu tegenaan lopen. Dat brengt ons bij de aard van de zorgvragen voor allochtone mantelzorgers.

Inschakelen formele hulp

Allochtone mantelzorgers maken minder gebruik van het formele zorgcircuit. Ze lossen de zorg voor elkaar binnen de eigen familie op. Als allochtonen wel gebruik maken van professionele zorg, maken ze vaker gebruik van curatieve zorg. De diensten van de huisarts, ziekenhuizen en specialisten kennen ze uit het land van herkomst. Daar zijn ze mee vertrouwd. Tussenvoorzieningen zoals Thuiszorg, SPD's, Tafeltje Dekje en woningaanpassingen zijn voor veel allochtonen een novum. En

wanneer ondersteuningsvormen onbekend zijn, maken hier minder mensen gebruik van. Overname van zorg zowel in de vorm van dagopvang als opname in 24-uurs instellingen (respijtzorg) is voor veel allochtone mantelzorgers ongewoon en om respijtzorg in te zetten moeten veel innerlijke en sociale barrières overwonnen worden. De onbekendheid met het Nederlandse zorgsysteem gaat samen met een gebrekkige beheersing van de Nederlandse taal. Beperkte kennis van de Nederlandse taal zorgt er voor dat (schriftelijke) informatie niet toegankelijk is en daarbij is het invullen van formulieren voor het aanvragen van zorg eveneens problematisch. Enerzijds heeft het slechte zicht op het Nederlandse zorgsysteem dus te maken met onbekendheid rondom de mogelijkheden voor hulp en ondersteuning en anderzijds met het niet weten hoe deze hulp in te roepen.

Allochtone mantelzorgers maken in verhouding minder gebruik van emotionele ondersteuning. De studie *'interculturele familie zorg'* van het EIZ zegt hierover: *'psychosociale hulpverlening neemt een belangrijke plaats in het Nederlandse zorgaanbod, als een manier om bepaalde problemen op te lossen of te verwerken. Maar dit sluit niet aan bij de beleving van veel allochtonen: praten helpt niet bij verwerking van bepaalde zaken, het zorgt niet voor oplossingen'*. Er bestaat bij hen behoefte aan hulp bij het invullen van formulieren of telefoneren met instanties. Daarbij beschikken veel allochtone mantelzorgers niet over de assertieve communicatiestijl die past in de vraaggerichte hulpverleningscultuur in Nederland waarin cliënten zelf hun hulpvraag dienen te formuleren. Veel allochtonen zien de hulpverlener daarbij als een autoriteit. Zij verwachten dat de hulpverlener beslissingen neemt. Ook zijn allochtonen dikwijls minder gewend om een heldere vraag te articuleren tegenover een deskundige waar zij tegenop kijken. Het onbekend zijn met vraaggericht werken in Nederland, doet allochtonen stranden bij het aanvragen van ondersteuning.

De kloof tussen de Nederlandse hulpverlening- en zorgcultuur en de zorgvragen van allochtonen zien we ook op andere gebieden terug. De keukens van verzorgingshuizen houden geen rekening met voedseltaboes, schotelantennes om buitenlandse zenders te ontvangen in opvang- of verzorgingshuizen kunnen niet geplaatst worden en hulp- en zorgverleners hebben weinig kennis van omgangsvormen. Met moeite rondom ongewenstheid van lichamelijke verzorging door de andere sekse wordt niet vanzelfsprekend rekening gehouden. Zonder een uitspraak te doen over in hoeverre deze wensen ingewilligd dienen te worden, is het wel van belang te benoemen dat het gebrek aan interculturele zorg een druk legt op mantelzorgers. Hulpvragers willen mede om bovengenoemde redenen niet opgenomen worden in verpleeg- en verzorgingshuizen en komen als ze hier wel zijn opgenomen elke avond bij hun familieleden eten.

Inschakelen informele hulp

Allochtone mantelzorgers maken wat betreft de informele ondersteuning het liefst gebruik van familieleden en vrienden uit de eigen gemeenschap. Zorg wordt soms verdeeld over familieleden. De hulpvrager wordt de ene week door het ene kind in huis genomen en de andere week door het andere kind. Omdat allochtone mantelzorgers de zorg het liefst in familiekring oplossen is een vraag om woningen (zoals de kangoeroewoningen in Stadshagen) waar de zorg in een aangepaste woning met ruimte voor enige privacy voor de mantelzorger en zijn of haar gezin begrijpelijk.

Doordat met de migratie niet altijd alle familieleden naar Nederland kwamen of doordat ze zich door het spreidingsbeleid niet in dezelfde plaats vestigden, moeten sommige mantelzorgers het zonder de steun van familie doen. Het risico op sociaal isolement is dan aanwezig. Een deelnemer aan de focusgroep bracht onder de aandacht dat dit risico op sociaal isolement voor vluchtelingen die mantelzorgtaken hebben, groot is en dat zij daarom als mantelzorggroep extra kwetsbaar zijn. Net als bij de groep mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek geldt, dat de steun van familie niet altijd vanzelfsprekend is. Ook voor deze groep geldt dat familieleden soms gedrag van hulpvragers voortkomend uit psychiatrische ziektebeelden of een verstandelijke handicap niet begrijpen en niet weten hoe hiermee om te gaan. Informatieverstrekking over de verschillende ziektebeelden blijft dus van belang.

Allochtone mantelzorgers die meewerkten aan dit onderzoek doen geen beroep op burens. Dit kan samenhangen met een verklaring die een allochtone mantelzorger hiervoor geeft. 'Mensen buiten de eigen gemeenschap kennen de omgangsvormen van onze cultuur niet en daarom doen we minder snel een beroep op hen'.

Hoewel gezegd moet worden dat verschillende allochtone mantelzorgers binnen dit onderzoek met veel plezier de zorg geven, hier veel voldoening uithalen en ook niet anders zouden willen, roepen al de bovengenoemde hindernissen wel zorgvragen voor mantelzorgers op. Deze zijn hieronder samengevat.

Samenvatting 'Aard van de zorgvragen van allochtone mantelzorgers'

- **Allochtone mantelzorgers hebben geen goed zicht op het Nederlandse zorgsysteem, ondervinden beperkingen die gebrekkige kennis van de Nederlandse taal met zich meebrengt, zijn niet bekend met de vraaggerichte manier van werken in Nederland, ondervinden een gebrek aan cultureel passende zorg. Dit alles zorgt ervoor dat allochtone mantelzorgers verstoken blijven van de ondersteuning die ze nodig hebben om overbelasting te voorkomen.**

Aard van de ondersteuning die hierbij past

Nu de aard van de zorgrelatie van mantelzorgers van allochtone mantelzorgers geschetst is en in beeld gebracht is welke ondersteuningsvragen het voor mantelzorgers uit deze groep oproept, komen we bij de aard van de ondersteuning die daarbij past (de vijfde deelvraag). Op deze plaats zullen enkele richtingen beschreven worden die in het hoofdstuk 'aanbevelingen' nog eens op een rijtje gezet en verder geconcretiseerd worden.

Verspreiden van kennis rondom mantelzorgondersteuning

Vooraf bij de allochtone mantelzorgers is de behoefte aan informatie en advies groot. Er is behoefte aan informatie over verschillende onderwerpen zoals mogelijkheden voor aanpassingen in huis en er is veel vraag naar uitleg rondom het Persoon Gebonden Budget en andere vormen van tegemoetkoming in extra kosten die mantelzorg met zich meebrengt. Het pgb is een goede mogelijkheid om hulp te organiseren die afgestemd is op de behoeften van allochtone zorgvragers. Bij hen leeft sterk de wens familieleden of anderen uit de eigen gemeenschap in te zetten in de zorg. Het is daarom van belang om de allochtone zorgvragers actief te informeren over het pgb.

Alle informatie dient meertalig en niet enkel schriftelijk te worden verspreid. Veel allochtonen hebben geen leescultuur en een deel van de allochtone mantelzorgers is analfabeet. Promotiemiddelen als flyers, advertenties en folders zijn nuttig, maar je komt er niet ver mee als het gaat om een doelgroep waarmee nog weinig contact is. Promotie onder allochtone groepen is vooral een kwestie van terrein verkennen, contacten leggen met sleutelfiguren in de allochtone gemeenschappen en aanknopingspunten zoeken. Kijkend naar de structuur en zelforganisatie van etnische groepen in Zwolle lijkt het goed sleutelfiguren adequaat te informeren. Zij zijn degenen die in hun eigen groep als aanjagers kunnen functioneren. Immers bij vragen en problemen worden zij door de leden van hun groep aangesproken en geraadpleegd. Uit de praktijk blijkt dat het van belang is informatie te verspreiden onder vrouwen die zelf mantelzorg geven. Sluit aan bij koffieochtenden zoals deze in Zwolle-zuid worden gehouden waar allochtone vrouwen elkaar ontmoeten of geef voorlichting op bijeenkomsten voor allochtone vrouwen zoals Sivoz. Mond op mond reclame kan er voor zorgen dat kennis verspreid wordt. Daarnaast vormen migrantenradio en tv ook een medium om kennis te verspreiden.

Een outreachende houding juist onder allochtone mantelzorgers is van belang, want zij zullen niet vragen om producten en diensten die hen onbekend zijn. De persoonlijke benadering die nu door de medewerker van het Steunpunt Informele Zorg toegepast wordt om allochtone mantelzorgers te bereiken blijkt effectief en vraagt om uitbreiding aangezien zo'n grote groep allochtone mantelzorgers verstoken is van ondersteuning. Een wijkgerichte benadering om meer allochtone mantelzorgers te bereiken is wenselijk en past in een outreachende houding waarbij je de kennis dichterbij de mantelzorgers brengt. Het spreekuur mantelzorg zoals dat gehouden wordt in het wijkcentrum Holtenbroek is een goede vorm die ook in andere wijken ingevoerd zou kunnen worden.

Bij kennisoverdracht is het goed oog te houden voor verschillen tussen groepen ten aanzien van hun integratie en zelfredzaamheid binnen de samenleving.

Kangoeroewoningen

Gezien de wens van allochtone mantelzorgers om de zorg voor de familie in eigen kring op te lossen zouden er meer woningen moeten komen waarbij de mogelijkheid bestaat om hulpvragers in huis op te nemen. Dikwijls nemen de allochtone mantelzorgers hulpvragers op in de eigen gezinssituatie terwijl de fysieke ruimte hiervoor niet geschikt is en de eigen privacy in het geding komt. Gedacht kan worden aan de kangoeroe woningen die in Stadshagen zijn gebouwd of aan de 'opbouwhuisjes' die in de tuin van een bestaande woning geplaatst kunnen worden. Aandacht voor informatie over woningaanpassingen aan bestaande woningen blijft daarnaast van belang.

Interculturele vaardigheden

Ook in dit onderzoek is bevestigd dat er een kloof bestaat tussen de Nederlandse zorg- en hulpverlening en de zorgvragen van allochtonen. Hoewel deze verschillen niet altijd overbrugd kunnen worden, is het van belang dat professionals gevoeligheid ontwikkelen voor andere culturen. Dat geldt zowel voor autochtone als allochtone professionals, want de allochtone professional komt ook maar uit één cultuur en zal ook met andere etniciteiten te maken krijgen. Groeien in interculturele vaardigheden is van belang en een cursus op dit gebied kan helpen om deze gevoeligheid te ontwikkelen. Deze cursussen zijn zeker van belang voor medewerkers die werkzaam zijn bij een Steunpunt, maar ook medewerkers bij een Wmo-loket zijn er bij gebaat. Het Wmo-loket is een plaats waar alle burgers informatie kunnen krijgen over mantelzorgondersteuning en ook allochtonen moeten zich hier welkom voelen.

In het colofon 'Kleurecht Maatwerk' van Wilbrink (2008) staat beschreven dat de vragen van allochtone mantelzorgers vaak in een bepaalde volgorde op tafel komen. De startvragen van allochtone mantelzorgers gaan doorgaans over praktische ondersteuning in regeltaken en omgang met instanties. Van belang is om deze ondersteuning goed te leveren, omdat hierdoor het vertrouwen kan groeien. Vervolgens komen vragen naar scholing in praktische vaardigheden om de zorgtaken beter te kunnen uitvoeren en groeit de interesse in het aanbod op het gebied van emotionele ondersteuning, empowerment, ontspanning en behoefte aan voorlichting over financiële regelingen, woning-aanpassingen, kangoeroewoningen, flexibele werktijden of kinderopvang. In dit onderzoek haken allochtone mantelzorgers af, omdat de praktische ondersteuning waar zo'n behoefte aan is, uitblijft. Maar juist aandacht voor die praktische hulpverlening sluit aan bij de zorgvragen van allochtone mantelzorgers. Hulpverleners dienen die vragen zorgvuldig te behandelen om het vertrouwen te winnen en in een later stadium ook andere ondersteuning te kunnen bieden.

Het belang van voldoende tolken

Gezien de druk op de jonge mantelzorgers in verband met de vertalingsfunctie die zij vervullen voor oudere allochtonen in de gemeenschap waar zij deel van uitmaken is het van belang dat er voldoende tolken beschikbaar zijn.

Samenvatting 'Aard van de ondersteuning die hierbij past'

- **Verspreid kennis rondom mantelzorgondersteuning: meertalig, niet enkel schriftelijk.**
- **Ga actief op zoek naar allochtone mantelzorgers in het kader van: 'mensen vragen niet naar iets dat onbekend is'.**
- **Meer cultureel passende zorg: bijvoorbeeld in de vorm van kangoeroewoningen.**
- **Aanbieden van culturele vaardigheden aan professionals.**
- **Voldoende tolken.**

4.3 Jonge mantelzorgers

Aard van de zorgrelatie van jonge mantelzorgers en de zorgvragen die hierbij horen

In dit onderzoek zijn meer meisjes (7) dan jongens (3) betrokken. Dit komt overeen met het beeld van andere onderzoeken naar mantelzorgers en de contactdatabase van het Steunpunt Informele zorg (meisjes 70%, jongens 30%). De Nederlandse bevolking kent echter een evenwichtige opbouw ten aanzien van geslacht⁴. Dit betekent dat er in gezinnen waar zorgvragen spelen evenveel meisjes als jongens zullen wonen en jongeren ongeacht hun geslacht in mantelzorgrelaties terecht kunnen komen. Toch is de groep meisjes in dit onderzoek groter. Of in dit opzicht de samenstelling van de in dit onderzoek betrokken groep representatief is voor de populatie jonge mantelzorgers, is moeilijk te beoordelen. Bekend is wel dat jongens zich in de puberteit en adolescentie meer dan meisjes op activiteiten buiten het gezin gaan richten. Bovendien is zorg nog steeds een taak die beter past bij de cultureel bepaalde sekserollen voor meisjes.

De jongeren in dit onderzoek lijken zonder uitzondering een groot verantwoordelijkheidsgevoel te hebben (naar de zorgbehoevende, maar ook binnen het gezin) en 'volwassen' te zijn voor hun leeftijd, een gegeven dat wordt bevestigd vanuit de literatuur (Veer, (2008), Arnoldus (2008) Kenmerkend lijkt tevens te zijn: aangepast gedrag en bescheidenheid. Waar uitzichtloosheid en machteloosheid zich vertalen in stress, zullen deze jongeren dat eerder naar binnen laten slaan (internaliseren: risico

⁴ [http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=37296ned&D1=a&D2=0,10,20,30,40,50,\(I-1\)-I&HD=090123-1019&HDR=G1&STB=T](http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=37296ned&D1=a&D2=0,10,20,30,40,50,(I-1)-I&HD=090123-1019&HDR=G1&STB=T)

ontwikkelen depressie) dan uitleven (externaliseren: risico ontwikkelen gedragsproblemen) (Kohnstamm, 2002).

Zij nemen thuis zonder uitzondering meer dan de gebruikelijke taken voor hun leeftijd op zich, maar voelen zich niet direct aangesproken door de term mantelzorger. Wat hen in een bijzondere situatie te doen staat, doen zij vanzelfsprekend en ervaren zij niet als uitzonderlijk, maar veelal als zo gegroeid en normaal. Keesom en De Vries (2006) schrijven hierover:

'Kinderen utoiten zich niet beducht als ze zijn voor het stempel 'zielig'. Wat het begeleiden van deze kinderen compliceert is dat ze ter vermindering van loyaliteitsconflicten geneigd zijn te ontkennen dat er thuis iets aan de hand is.'

en Arnoldus (2008):

'Veel van deze kinderen zijn geneigd zichzelf weg te cijferen, ze zijn overbescheiden, ontwikkelen een ongezond groot verantwoordelijkheidsgevoel, voelen schaamte voor de zieke ouder en zijn bovenal geneigd om eigen (psychische) problemen te ontkennen.'

Mantelzorg kan hen belasten: het kost tijd en energie, (zowel fysiek als emotioneel). Jongeren communiceren hierover soms met een boezemvriend(in), maar zelden binnen een groep leeftijdsgenoten (peer group). Dit is verklaarbaar. Boezemvrienden hebben steun aan elkaar, een peer group kan de jongere noodzaken aan zichzelf te werken. Diegene die redelijk stabiel zijn, durven meestal wel enige afwijking van de groepsnorm aan en dat wordt onderling wel geaccepteerd. Jongeren houden elkaar een spiegel voor. Is dat beeld gunstig dan heeft dat een positief effect op het zelfbeeld van jongeren. Worden bepaalde eigenschappen en gedragingen niet begrepen of negatief (af-)gespiegeld, dan heeft dit eveneens een effect op het zelfbeeld van jongeren. Jongeren kunnen zich genegeerd of afgewezen voelen en sociaal uitgesloten worden. En dat is het laatste wat een jongere wil. In die zin is het logisch dat de jongere wanneer hij of zij langzaam tot over de oren in de zorg en zorgen thuis is betrokken er het zwijgen toe doet. De schade die de jongere zichzelf daarmee kan toebrengen vermijdt hij liever. Spreken over mantelzorg met leeftijdsgenoten of in een omgeving waar je hen treft (school) is taboe. De adolescent heeft immers leeftijdsgenoten nodig voor steun en solidariteit (Delfos, 2005). En een jonge mantelzorger zoekt die steun niet waar het gaat om zijn mantelzorgtaken: het verlenen van hulp lijkt niet 'cool' noch 'sexy'. Bovendien kan door alle aandacht die binnen het gezin naar de zieke of gehandicapte uitgaat, door ouders voorbij worden gegaan aan bepaalde aspecten van wat Delfos (2005) noemt de 'aandachtsroute van geboorte tot en met adolescentie' en wat Havighurst (1952) schetst als ontwikkelingstaken van de adolescent. Daarbij gaat het om het emotioneel onafhankelijk worden van ouders (1), het bereiken van gelijkwaardige relaties met leeftijdsgenoten van beide seksen (2), het zich kunnen voorbereiden op een beroep om in het eigen onderhoud te kunnen voorzien (3) en het ontwikkelen van sociaal verantwoordelijk gedrag (4). Delfos meldt expliciet dat het voor een jongere vanaf 13 jaar essentieel is dat hij daarbij gelegenheid heeft om met betekenisvolle volwassenen in zijn directe omgeving van mening te wisselen en zich 'gehoord' te voelen. Acht van de tien jongeren in dit onderzoek voelen zich hierin tekort gedaan. Ook Sachse-Bonhof (2007), een jeugdarts, constateert in haar onderzoek naar jonge mantelzorgers dat ontwikkelingstaken van jongeren door het verlenen van mantelzorg onder druk komen te staan, met name op sociaal en relationeel gebied. Sachse schetst dat voortdurende spanning in opvoedingssituaties kan leiden tot kindermishandeling (zoals affectieve verwaarlozing). Kinderen krijgen te weinig aandacht, worden belast met voor hun leeftijd oneigenlijke taken, terwijl de ouder de ouderrol niet meer kan vervullen.

'... de gedachte dat hun kind zonder handicap of ziekte onder de situatie lijdt, is voor ouders zo onverdraaglijk dat ze hem niet willen toelaten'(Keesom en De Vries, 2006).

Maar de jeugdarts schetst meer bedreigingen. Emotionele belasting kan leiden tot stress en er zijn aanwijzingen dat hierdoor veranderingen in de hersenen van jongeren kunnen optreden die een negatief effect hebben op het afweersysteem (en het ontstaan van auto-immuunziekten in de hand werken). Te grote fysieke belasting leidt tot gewrichts- en rugklachten, hoofdpijn, buikpijn en vermoeidheid. Overbelasting van jongeren kan bovendien leiden tot gedragsproblemen, schoolverzuim, vroegtijdig schoolverlaten (Sachse).

'Recent onderzoek onder werkende jongeren zonder startkwalificatie voor de arbeidsmarkt wees uit dat vroegtijdig schooluitval in bijna één derde van de gevallen was veroorzaakt door zorg voor huishouden en gezin.'(Arnoldus, 2008).

De jongeren in dit onderzoek volgen allen onderwijs. Zeven van hen bezoeken het voortgezet onderwijs, drie volgen een middelbare beroepsopleiding. Twee jongeren geven aan ten gevolge van hun mantelzorgtaken te zijn blijven zitten, drie andere informanten geven aan een lager schoolniveau te hebben gekozen dan zij cognitief aankunnen, ten einde om te kunnen blijven gaan met de combinatie van school- en zorgtaken.

Tot slot van deze paragraaf een schets hoe jonge mantelzorgers in dit onderzoek zijn terechtgekomen. De deelnemers aan dit onderzoek hebben zichzelf aangemeld (1), zijn direct 'gevonden' in het open jeugdwerk (3), hebben contact opgenomen op aandringen van ouders (2) of na attenderen op het onderzoek door een zorgcoördinator van school (1). Eén case is aangedragen door een leerplichtambtenaar (1) en op ons verzoek zijn via het Steunpunt Informele Zorg (2) aanvullende cases verkregen (geselecteerd op basis van ons streven naar maximale diversiteit van deelnemers). Onder hen is één meisje van buitenlandse afkomst.

Relatie met de zorgvrager

In drie situaties gaat het om de zorg voor broer(s). Deze broers hebben ofwel psychiatrische problemen, zijn verstandelijk gehandicapt of hebben een ziekte. Twee jonge mantelzorgers maken deel uit van een gezin waarin twee broertjes (om steeds verschillende redenen) hulp nodig hebben. In zes gevallen is een ouder de zorgvrager en in één situatie betreft het zorg voor een vriendin met wie de mantelzorger samenwoont.

De noodzaak tot mantelzorg ligt in fysieke problemen, handicaps of psychiatrische problemen, zoals reuma, A.L.S., ziekte van Crohn, hersentumor, whiplash, nierziekte (fysieke problemen), licht verstandelijke beperking (ouder), syndroom van Down (handicaps), autisme, manische depressie, ADHD, vasculaire dementie, (alcohol)verslaving (psychiatrische problematiek).

De zorg die wordt gegeven

De jongeren verlenen alle typen zorg. Zij verrichten meer dan gebruikelijke taken voor hun leeftijd op het gebied van: huishoudelijk werk (7), persoonlijke verzorging (2), verpleegkundige hulp (1), begeleiding fysiek (5), begeleiding emotioneel (8), regie over het huishouden (1).

Samenvatting 'Aard van de zorgrelatie van jonge mantelzorgers'

- Meisjes nemen vaker dan jongens zorgtaken op zich binnen een gezinssysteem waar zorg gegeven moet worden. Uitzonderingen op deze regel doen zich voor wanneer een jongen de oudste is binnen een gezin of wanneer er geen meisjes in een gezin aanwezig zijn.
- Jonge mantelzorgers nemen zonder uitzondering meer taken op zich dan voor hun leeftijd gebruikelijk is. De zorg die ze geven is divers maar ze zijn meestal niet de spijlorgers in het gezin.
- Het risico is dat jonge mantelzorgers belemmert worden in hun persoonlijke en emotionele ontwikkeling. Ze komen niet tot ontwikkelingsfasen passend bij de adolescentie.

Aard van de zorgvragen van de jonge mantelzorgers

Inschakelen formele hulp

Eén of beide ouders hebben binnen het gezin waarin mantelzorg nodig is een leidende rol, jongeren een volgende rol. De jongere zelf kan en zal door zijn of haar positie in het gezin (en het feit dat hij/zij niet meerderjarig) is geen formele hulp inschakelen of een beroep doen op voorzieningen of verstrekkingen in het kader van de Wmo. Indien in het gezin hulp van buitenaf wordt ingeroepen, is de jonge mantelzorger hierin veelal niet gekend. De jongere merkt op een goed moment dat er huishoudelijke hulp komt, specialistische gezinshulp is en dergelijke. De ouder is ook diegene die initiatief neemt om de jongere te laten deelnemen aan activiteiten voor jonge mantelzorgers van het Steunpunt Informele Zorg, een KOPP- of KVO-cursus (KOPP is kinderen van ouders met psychiatrische problemen, KVO staat voor kinderen van verslaafde ouders) of een brusjesgroep (dit is een begrip voor een groep broers en zussen van jongeren met psychiatrische problemen, die rond dit gegeven bijeenkomen), het aanvragen van een mantelzorgcompliment of het toekennen van een vergoeding vanuit het pgb van de zorgbehoevende.

Inschakelen informele hulp

De jongere zal op eigen initiatief niet een beroep doen op vrijwillige respijtzorg noch het sociale netwerk van het gezin (kunnen) aanspreken om informele hulp te verkrijgen. Jongeren hebben daar zelf wel ideeën over.

Samenvatting 'Aard van de zorgvragen van jonge mantelzorgers'

- **De jongere zelf kan en zal door zijn of haar positie in het gezin (en het feit dat hij/zij niet meerderjarig) is geen formele hulp inschakelen of een beroep kunnen doen op voorzieningen of verstrekkingen in het kader van de Wmo.**
- **De jongere zal op eigen initiatief noch een beroep doen op vrijwillige respijtzorg noch het sociale netwerk van het gezin aanspreken ten einde informele hulp te verkrijgen.**

Aard van de ondersteuning die hierbij past

Vrijstellen van zorgtaken

Jongeren zouden met het oog op hun fysieke, psychische en sociale gezondheid vrijgesteld moeten worden van niet bij hun leeftijd passende zorgtaken. Sachse (2007) geeft daarop haar uitgesproken visie:

'De aanwezigheid van kinderen en jongeren in het gezin moet niet in de indicatiestelling meegenomen worden ter bescherming van de jeugdige. Met de grens van 23 jaar ga ik verder dan de geldende termijnen, maar ik ben van mening dat ook de jong volwassenen nog te veel 'belast' en bezig zijn met eigen ontwikkelingstaken om de zware taak van mantelzorger op zich te nemen.'

Omdat het niet mogelijk zal zijn jongeren van al hun mantelzorgtaken te ontslaan, is het signaleren en (h)erkennen van jonge mantelzorgers een eerste punt van aandacht. Het initiatief hierin dient uit te gaan van volwassenen, zij kunnen deze verantwoordelijkheid nemen: ouders, verzorgers, docenten en zorgcoördinatoren in het voortgezet onderwijs, leerplichtambtenaren, huis- en jeugdartsen, jeugdwerkers, buurt- en opbouwwerkers en andere professionals in het welzijnswerk of vanuit de eerste of tweedelijnszorg die bij het gezin of een zorgvrager uit het gezin betrokken zijn.

'Vanwege de verborgen problematiek is het belangrijk dat hulpverleners interveniëren om jonge mantelzorgers uit hun isolement te halen. (...) Er moet systematisch een vorm van bemoeizorg, gericht op de kinderen in het gezin, in de hulpverlening worden ingebouwd. Bij hulpverleners bestaat veel schroom om zich te bemoeien met het privé-domein van de zieke. Maar zij moeten de positie van het kind aan de orde stellen.' (Stam, 2006)

Informatie mantelzorgondersteuning

Informatie over mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning en adviezen over hoe 'op de been te blijven' als mantelzorger moeten naar de jongere toegebracht worden en zo mogelijk direct na signalering van de mantelzorger ter beschikking zijn. De wijze waarop met jongeren wordt gecommuniceerd sluit idealiter direct aan bij hun leefwereld.

Ondersteuning ouders

Voordat ouders door hun eigen mantelzorgtaken en hun zorgen om de hulpbehoevende de aandacht voor hun (gezonde) kind(eren) dreigen te verliezen, dienen zij ondersteund te worden in hun mantelzorgtaken en versterkt te worden in hun rol als ouder. Door hen voldoende vrij te spelen van zorgtaken kan tijd en ruimte ontstaan om zich te voldoende te wijden aan de ouderrol. Consultatiebureaus en (toekomstige) Centra voor Jeugd en Gezin kunnen hierin mogelijk een rol spelen.

Time-out voor jonge mantelzorgers

Jonge mantelzorgers hebben af en toe een time-out nodig, bijvoorbeeld in de vorm van activiteiten van SIJZ of nog meer laagdrempelige activiteiten bijvoorbeeld in een regulier jongeren-, buurt- of wijkcentrum.

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is noodzakelijk voor het zich erkend en gewaardeerd weten als jongere die zorgt.

Samenvatting 'Aard van de ondersteuning die hierbij past'

- Verlichting of vrijstelling van de zorgtaken met het oog op de fysieke, psychische en sociale gezondheid van de jonge mantelzorgers.
- Jongeren dienen geïnformeerd te worden over mogelijke ondersteuning voor jonge mantelzorgers.
- Ouders dienen ondersteund in hun mantelzorgtaken en versterkt te worden in hun ouderrol, zodat er aandacht is voor de andere leden in het gezin (o.a. jonge mantelzorgers) en de druk op jonge mantelzorgers afneemt.
- Ontspannende activiteiten voor jonge mantelzorgers
- Lotgenotencontact (fysiek en virtueel).

5. Conclusies

De centrale vraag in dit onderzoek luidde: *‘Wat zijn de belangrijkste kenmerken van kwetsbare mantelzorgers uit risicogroepen die tot nog toe geen gebruik maken van ondersteuning en faciliteiten op het gebied van mantelzorg via het Steunpunt Informele Zorg, waarom maken ze geen gebruik van het bestaande aanbod en welk aanbod zou passend zijn?’*

Op deze hoofdvraag zijn verschillende antwoorden gevonden. Er zijn dan ook verschillende conclusies weer te geven. Sommige van deze conclusies gelden voor alle drie de onderzochte groepen van mantelzorgers: mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers. Andere conclusies op de vraag waarom mensen geen gebruik maken van het bestaande aanbod op het gebied van mantelzorgondersteuning, blijken juist nauw verband te houden met de aard van de zorgrelatie en zorgvragen van die bepaalde groep mantelzorgers. De deelvragen 2, 3 en 4 beantwoordend komt dan ook de eerste deelvraag rondom de specifieke kenmerken van de drie groepen mantelzorgers aan de orde. Aan het eind van dit hoofdstuk wordt in kaart gebracht welk aanbod passend zou zijn voor de drie groepen kwetsbare mantelzorgers.

Bekendheid mantelzorg, mantelzorgondersteuning en Steunpunt Informele Zorg

We kunnen concluderen dat er nog veel onbekendheid rondom het begrip mantelzorg bestaat. Wanneer mensen het begrip wel kennen, identificeren ze zich hier dikwijls niet mee. Het zorgen voor een familielid is zo vanzelfsprekend dat ze niet weten dat hier een naam voor is en dat er ondersteuningsmogelijkheden voorhanden zijn. Het Steunpunt Informele Zorg in de gemeente blijkt onbekend bij een grote groep mantelzorgers. Het niet identificeren met het begrip mantelzorg en niet weten van de ondersteuningsmogelijkheden is dus een belangrijke reden voor het niet gebruik maken van bestaand aanbod.

Aansluiting ondersteuningsvragen en -aanbod

Ondanks dat veel van de mantelzorgers hun ondersteuning niet via het Steunpunt Informele Zorg kregen (hierop zijn de respondenten immers geselecteerd) zijn er wel mantelzorgers die hulp en zorg ingeschakeld hebben rondom de hulpvrager. Mantelzorgers komen via het hulp- en zorgverleningscircuit van de hulpvrager in aanraking met ondersteuningsmogelijkheden. Deze zorg en hulp (in de vorm van ‘informatie, advies en emotionele ondersteuning’ door middel van onder andere gesprekken met professionals en lotgenotengroepen, ‘diverse vormen van respijtzorg en praktische hulp’ en ‘financiële ondersteuning’ middels het ontvangen van pgb en het mantelzorg-compliment) zijn dan ook ondersteunend voor de mantelzorger. Vooral de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek hebben verschillende ondersteuningssoorten ingeschakeld. Voor allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers geldt dit in veel mindere mate. Ook hebben mantelzorgers via het eigen informele netwerk ondersteuning ingeschakeld. Voor de gemeente is het belangrijk dit te weten, omdat het duidelijk maakt van hoeveel belang het is dat ondersteuning niet alleen via het Steunpunt Informele Zorg bekend gemaakt en aangeboden wordt. Er zijn verschillende partners in de stad die mantelzorgers kunnen ondersteunen.

Een belangrijke vraag in dit onderzoek was of de sterkte van de informele steunnetwerken misschien zodanig zijn dat er geen behoefte is aan mantelzorgondersteuning. Lost het familie-, vrienden- of kennissennetwerk wellicht de zorg aan de hulpvrager in eigen kring op? We kunnen concluderen dat dit voor sommige mantelzorgnetwerken het geval is, maar voor het overgrote deel van de mantelzorgers die meewerkten in dit onderzoek is dit niet zo. Mantelzorgers ondervinden zeker steun van mensen uit hun netwerk doordat familie of vrienden tijdelijk de zorg overnemen of doordat ze emotionele ondersteuning van hen krijgen, maar ook in familie en vriendennetwerken om de mantelzorgers heen bestaat er nog onbegrip over ziektebeelden, worden diagnoses niet erkend en weten ze niet om te gaan met ziektebeelden van de hulpvragers. Deze familieleden en vrienden worden dan niet ingezet in het ondersteuningsnetwerk. Voor jonge mantelzorgers geldt dat ze niet bekend willen staan als mantelzorger en daarom schakelen ze in mindere mate hun eigen netwerk ter ondersteuning in. Ook blijkt het lastig voor mantelzorgers om buiten het netwerk van familieleden een beroep te doen op mensen. Buren, kerkleden, mensen die men kent via de moskee, spelen geen grote rol in het ondersteunen van de mantelzorgers.

Specifieke kenmerken van de drie groepen mantelzorgers

Naast de bovenstaande algemene conclusies rondom het aansluiten van ondersteuningsvragen en ondersteuningsaanbod, zijn er per onderzochte groep mantelzorgers specifieke opmerkingen te

maken over de ondersteuningsvragen die ze hebben en het wel of niet aansluiten van het aanbod hierop. Dit zorgt ervoor dat mantelzorgers geen gebruik maken van bestaand aanbod op het gebied van mantelzorgondersteuning.

Voor de groep mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek geldt dat ze geen ondersteuning inschakelen omdat ze denken het zelf beter te kunnen. Mantelzorg aan mensen met psychiatrische problematiek vraagt specifieke kennis van degene die de zorg en hulp geeft. Gebrek aan kennis over ziektebeelden bij vrienden, kennissen en vrijwilligers is een belangrijke reden om geen ondersteuning in te schakelen. Daarnaast kunnen we concluderen dat voor deze groep geldt dat vanwege de combinatie werk en zorg er geen ondersteuning ingeschakeld wordt of hulp voor de zorgende zelf gevraagd wordt.

Allochtone mantelzorgers maken geen gebruik van ondersteuning omdat ze het liefst de zorg in eigen familiekring oplossen (ze hebben een ander idee over wat goede zorg is), geen goed zicht hebben op het Nederlandse zorgsysteem, ze belemmerd worden door het niet goed beheersen van de Nederlandse taal, ze onbekend zijn met de vraaggerichte manier van werken en niet beschikken over de assertiviteit die hierbij hoort.

Jonge mantelzorgers herkennen zich niet in de term mantelzorger en als dat wel zo is zwijgen zij vaak over de fysieke en emotionele belasting die de zorglasten voor hen met zich meebrengen. Jongeren vervullen geen spilfunctie in de zorg voor de zieke, gehandicapte of GGZ-patiënt en worden daardoor minder op ondersteuningsmogelijkheden geattendeerd. Bovendien worden zij door professionals niet als mantelzorger (h)erkend. Dit zijn allemaal belangrijke redenen waarom deze groep geen gebruik maakt van ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers. Zij verrichten meer dan voor hun leeftijd gebruikelijke taken die een risico vormen voor hun fysieke en emotionele welzijn. In een gezin waar iemand gehandicapt of langdurig ziek is ontberen jongeren vaak voldoende ouderlijke aandacht. Mantelzorg belemmert hen om zich te wijden aan ontwikkelingstaken van de adolescentie.

Aansluiting professionele zorg en informele zorgnetwerken

De nog niet vanzelfsprekende aansluiting tussen professionele zorg en informele zorgnetwerken is een belangrijke reden voor het niet gebruikmaken van het bestaande aanbod op het gebied van mantelzorgondersteuning. We kunnen rondom deze deelvraag concluderen dat mantelzorgers onvoldoende zijn gewezen op het bestaan van ondersteuningsmogelijkheden. Het is ervan afhankelijk of een mantelzorger een hulpverlener in de eerste- of de tweedelijns treft die oog heeft voor mantelzorgers en de kinderen binnen een gezin waar zorg nodig is, of er naar hun verhaal geluisterd wordt en ook of er doorverwijzing plaatsvindt. Jongeren worden door professionals vaak niet als mantelzorgers (h)erkend, omdat ze geen spilzorgers zijn in het gezin. Niet alle professionals uit het formele circuit lijken doordrongen van het belang van het betrekken van de mantelzorgers bij de zorg aan de zorgvrager. We zien een tweeledig verhaal van enerzijds positieve ervaringen van mantelzorgers over samenwerking met hulp- en zorgverleners, maar aan de andere kant zijn er ook de verschillende verhalen over miskennen en ontevredenheid over de samenwerking met het formele circuit. Daarbij lopen mantelzorgers op tegen de 'regelgeving in de zorg'. Mantelzorgers krijgen naast hulpverleners namelijk ook te maken met zorgloketten, het indicatieorgaan, beleid van instellingen, verzekeringen etc. Het goed begrijpen van de regels en handig kunnen omgaan met de bureaucratie vraagt assertiviteit die veel kwetsbare mantelzorgers niet voldoende bezitten. Formele en informele zorg sluiten vaak niet goed op elkaar aan. En ook al zou het beter aansluiten, dan maken mantelzorgers er nog niet vanzelfsprekend gebruik.

Aard van de ondersteuning passend bij de doelgroep

In dit onderzoek is aandacht besteed aan de vraag welke ondersteuning wel passend zou zijn voor groepen kwetsbare mantelzorgers. Voor de verschillende groepen zijn hiervoor richtlijnen geformuleerd. De combinatie werk en zorg bij mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek vraagt om afstemming van mantelzorgondersteuning op werktijden van mantelzorgers. Het is daarnaast van belang dat professionals in de GGZ meer oog voor hen ontwikkelen en hen betrekken bij de zorg aan de hulpvrager. Dit vraagt verdere aanpassing van het familiebeleid binnen GGZ-instellingen. In verband met de vaak lastige taak waar mantelzorgers uit deze groep voor staat, is (h)erkenning van de problematiek belangrijk. Voldoende mogelijkheden voor lotgenotencontacten, zowel virtueel als fysiek, is een wens van mantelzorgers uit deze groep. Om het systeem om de hulpvrager te versterken en de mantelzorger van de psychiatrische cliënt te ontlasten is het van belang dat er ruimte is voor het ontwikkelen van kennis en vaardigheden bij mantelzorgers en het informele netwerk om de hulpvrager.

Om allochtone mantelzorgers goed te kunnen ondersteunen is het van belang informatie en advies rondom het aanvragen van voorzieningen meertalig en niet enkel schriftelijk te verspreiden. Omdat het

moeilijk is deze groep te bereiken, vraagt het verspreiden van informatie en advies over mantelzorg-ondersteuningsmogelijkheden een actieve en outreachende benadering. Actief op zoek gaan naar de doelgroep en aansluiten bij bestaande structuren binnen verschillende etnische groepen. Er zou meer cultureel passende zorg aangeboden moeten worden. Een cursus interculturele vaardigheden voor professionals die met allochtone mantelzorgers te maken krijgen kan een begin zijn. Daarnaast zouden er voldoende tolken voorhanden moeten zijn.

Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan verlichting van hun zorgtaken. Dit is van belang met het oog op de fysieke, psychische en sociale gezondheid van jongeren. Het systeem om de hulpvrager (gezonde ouders) zou dan ook versterkt moeten worden, zodat jongeren minder zorgtaken op zich hoeven te nemen. Hierdoor zou hun wens om meer ouderlijke zorg en aandacht te krijgen ook gehonoreerd kunnen worden. Het systeem versterken, zodat de zorg door meer mensen gedragen wordt, kan zorgen voor meer ruimte voor andere gezinsleden. Het herkennen van jonge mantelzorgers als risicogroep is erg belangrijk. Deze groep zou actief geïnformeerd moeten worden over mogelijke ondersteuning voor jonge mantelzorgers. Jongeren geven zelf aan dat ze behoefte hebben anoniem in bijvoorbeeld een digitale omgeving informatie, ondersteuning en lotgenotencontact te kunnen krijgen.

6. Aanbevelingen

Hieronder volgen de aanbevelingen die het mogelijk maken dat 'kwetsbare' mantelzorgers de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben, zodat draagkracht en draaglast voor hen in balans komen of blijven. Uit dit onderzoek blijkt dat het risico op overbelasting van kwetsbare mantelzorgers aanwezig is en verschillende mantelzorgers al te zwaar belast zijn. Dit is mede veroorzaakt doordat mantelzorgers niet weten van de specifieke ondersteuning die er voor hen voorhanden is. Ook sluit het aanbod op het gebied van mantelzorgondersteuning niet aan op de specifieke behoeften van kwetsbare mantelzorgers en er is lokaal nog te weinig integraal mantelzorgbeleid. Een groot deel van de aanbevelingen zijn er op gericht deze drie opvallende uitkomsten uit dit onderzoek te verbeteren. De aanbevelingen zijn geformuleerd voor de gemeente Zwolle, het Steunpunt Informele Zorg, professionals in de eerste- en tweedelijns zorg- en hulpverlening die met mantelzorgers te maken krijgen en medewerkers op scholen. De gemeente Zwolle kan op basis van Wmo prestatieveld 4 een aansturende rol gaan spelen en de regie voeren op mantelzorgbeleid om ervoor te zorgen dat mantelzorgers de ondersteuning krijgen die ze verdienen.

Aanbevelingen specifiek voor mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek

- GGZ-instellingen dienen de modelregeling '*Relatie GGZ-instelling – naastbetrokkenen*' als onderlegger voor hun beleid te hanteren.
- De gemeente Zwolle kan een deel van de Wmo-gelden gebruiken om mantelzorgbeleid of familiebeleid voor de GGZ-instellingen te bekostigen, zodat familiebeleid in deze instellingen structureel vormgegeven kan worden. In het huidige financieringssysteem binnen de GGZ waarin gewerkt wordt met diagnosebehandelcombinaties (dbc) blijkt het lastig om in een dbc van een cliënt ruimte te maken voor begeleiding van familieleden. Vaak dient er voor het familielid een nieuw dbc aangevraagd te worden. Door het bekostigen van een deel van het familiebeleid (collectieve preventie) kan mantelzorgbeleid binnen GGZ-instellingen meer structureel worden.
- Zorg dat er middelen beschikbaar zijn en dat er voldoende cursusaanbod is, zodat professionals (in de GGZ), maatjes van het maatjesproject van het RIBW, de buddy's in de buddy-zorg, mantelzorgers en andere familieleden van mensen met psychiatrische problematiek cursussen kunnen volgen omtrent psychiatrische diagnoses en hoe hiermee om te gaan⁵. Om niet alleen de kennis van de professionals up-to-date te brengen zodat zij deze kennis kunnen overdragen. Om deze cursussen ook toegankelijk te maken voor de familieleden, de maatjes en andere vrijwilligers kan de gemeente bij GGZ-instellingen producten van GGZ-preventie inkopen zoals: informatie- en voorlichtingsbijeenkomsten, cursussen psycho-educatie, lotgenotengroepen, deskundigheidsbevordering voor vrijwilligers, deskundigheidsbevordering voor professionals etc.
- Zorg voor voldoende mogelijkheden voor lotgenotencontacten voor mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek gezien de sterke behoefte aan (h)erkenning. Deze lotgenotengroepen kunnen zowel fysiek als virtueel zijn. Mantelzorgers kunnen met een virtueel ontmoetingspunt op eigen tijd en zonder de hulpvrager alleen te hoeven laten met lotgenoten in contact komen.

Aanbevelingen specifiek voor allochtone mantelzorgers

- Een persoonlijke benadering blijkt effectief om allochtone mantelzorgers te bereiken. Stel daarom meer middelen beschikbaar om een nog grotere groep allochtone mantelzorgers te bereiken. Binnen de outreachende benadering past het om spreekuren mantelzorg te houden in verschillende wijkcentra in de stad (in Holtenbroek blijkt dit spreekuur druk bezocht door allochtone mantelzorgers), sleutelfiguren in de Zwolse allochtone gemeenschappen te informeren en kennis over mantelzorg en ondersteuningsmogelijkheden te verspreiden onder de allochtone vrouwengroepen in de gemeente Zwolle.
- Zorg voor meer kangoeroewoningen of andere voorzieningen die het allochtone mantelzorgers mogelijk maken familieleden in de eigen gezinssituatie op te nemen.

⁵Er zijn verschillende train-de-trainer cursussen ontwikkeld die geschikt zijn voor o.a. mantelzorgconsulenten, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen o.a.: train de trainer voor mantelzorgers van mensen met een depressie, borderliners en schizofrenie, cursus Preventieve Ondersteuning Mantelzorgers (POM), cursus Mantelzorgondersteuning voor mensen met psychische en of verslavingsproblematiek.

- Maak meer ruimte voor cultureel passende zorg. B.v. door in verzorginghuizen en instellingen met de wensen van allochtone mantelzorgers (passend bij vraaggerichte manier van werken) rekening te houden. Biedt front-office medewerkers bijvoorbeeld bij een Wmo-loket of een Steunpunt Informele Zorg een cursus interculturele vaardigheden aan om gevoeligheid te ontwikkelen in de omgang met allochtonen om hen adequaat te kunnen ondersteunen.
- Er dienen voldoende tolken beschikbaar te zijn om de druk op jonge allochtone mantelzorgers, die nu dikwijls als vertaler fungeren, weg te nemen.

Aanbevelingen specifiek voor jonge mantelzorgers

- Versterk het gezinssysteem
Speel jongeren met het oog op hun fysieke, emotionele en sociale gezondheid zo veel mogelijk vrij van mantelzorgtaken. Voer preventief beleid om te voorkomen dat ouders van jonge mantelzorgers zelf overbelast raken en de aandacht voor hun (gezonde) kinderen verzaken. Stimuleer lokaal een geïntegreerde aanpak voor het signaleren, ondersteunen en begeleiden van jonge mantelzorgers. Volg en begeleid gesignaleerde mantelzorgers duurzaam (elektronisch kinddossier, dossier GGD jeugdartsen, leerlingdossier e.d.). Stimuleer lokaal waar mogelijk gezinsgerichte aandacht in eerste- en tweedelijns zorg ten einde jonge mantelzorgers te kunnen signaleren.
- Professionaliseer signalering en begeleiding op de vindplaats
Breng zorg en begeleiding voor jonge mantelzorgers zo dicht mogelijk naar de doelgroep toe (bij organisaties waar jongeren komen). Bied aandacht aan het signaleren van jonge mantelzorgers in onder meer het onderwijs (informatie voor basisscholen, signaleren bij aanmelding voortgezet onderwijs). Werk aan competentieverbetering op dit gebied van onder meer zorgcoördinatoren en mentoren in het voortgezet onderwijs – zorg dat in na- en bijscholingscursussen aandacht is voor deze problematiek (signaleren en begeleiden). Bied jeugdartsen (GGD screening in basis- en voortgezet onderwijs) een protocol voor het signaleren van jonge mantelzorgers aan. Bied jongerenwerkers een handreiking voor het signaleren en begeleiden van jonge mantelzorgers. Integreer dit in na- en bijscholingscursussen en het reguliere onderwijsprogramma voor social workers. Geef les over mantelzorg in het voortgezet onderwijs met als doel het taboe rond jongeren en mantelzorg te doorbreken (logisch te integreren in lessen maatschappijleer met als onderwerp de verzorgingsstaat). Laat hiervoor een les/ webkwestie ontwerpen via bijvoorbeeld de NVLM (Nederlandse Vereniging van Leraren Maatschappijleer) of laat het SIZ gastlessen verzorgen.
- Communiceer met jongeren op hun manier
Betrek ervaringsdeskundige jongeren bij het vinden en implementeren van oplossingen. Geef de jongerenraad het thema mantelzorg mee als aandachtsgebied. Zet jongeren (bijvoorbeeld in de vorm van een afstudeeropdracht voor studenten communicatie/ vormgeving/ict) in om een mediacampagne te ontwerpen om jonge mantelzorgers te informeren over mogelijkheden voor ondersteuning. Leg nadruk op het ontwikkelen van media en middelen die aansluiten bij jongeren.
- Handhaaf aandacht voor jonge mantelzorgers bij het Steunpunt Informele Zorg (complementair – activiteiten voor jongeren en lotgenotencontact worden hoog gewaardeerd voor wie daarmee bekend zijn).
- Laat wetenschappelijk onderzoek doen (bij een faculteit pedagogiek/psychologie) naar copingstijlen van jonge mantelzorgers (wie lopen kleerscheuren op en waardoor, wie komen ongevarend door een periode van mantelzorg verlenen heen en waardoor) met als doel de inhoudelijke mantelzorgondersteuning te verbeteren en jongeren in mantelzorgsituaties te trainen in effectieve copingstijlen.

Beleidsrichting mantelzorg gemeente Zwolle

- Neem de acht basisfuncties ontwikkeld door het ministerie van VWS, De Vereniging van Nederlandse Gemeenten en Mezzo (zie hoofdstuk 2 mantelzorgondersteuning) over, in plaats van de indeling naar de vier typen ondersteuning zoals die in eerder beleid gehanteerd zijn. De acht basisfuncties bieden een compleet pakket aan ondersteuningsmogelijkheden die overbelasting van mantelzorgers tegengaat. Door de basisfuncties over te nemen sluit het Zwolse mantelzorgbeleid aan bij de landelijke ontwikkelingen op het gebied van mantelzorgbeleid.
- Breng in kaart of het gehele pakket aan ondersteuning (de acht basisfuncties) in de gemeente Zwolle te verkrijgen is en of deze goed toegankelijk is voor mantelzorgers. Daarbij dient

inzichtelijk gemaakt te worden waar welke ondersteuningssoort te krijgen is, zodat er gericht doorverwezen kan worden en mantelzorgers weten waar ze welke ondersteuningssoort kunnen halen. Dit draagt bij aan integraal mantelzorgbeleid.

Signaleren van mantelzorgers

- Zorg dat mantelzorgers eerder gesignaleerd en wanneer nodig doorverwezen worden, zodat overbelasting van (kwetsbare) mantelzorgers voorkomen kan worden. Er moet gesignaleerd worden in de eerste- en tweedelijns zorg- en hulpverlening. Specifiek willen we wijzen op het belang van doorverwijzing door huisartsen en andere fysieke artsen. Mantelzorgers die minder snel een beroep doen op ondersteuning, zoals bijvoorbeeld de allochtone mantelzorgers, maken wel gebruik van de curatieve zorg en zouden daar dan ook opgemerkt moeten worden. Er zou een protocol ontwikkeld kunnen worden voor huisartsen/ praktijkassistenten om deze mantelzorgers te signaleren.
- Breng het begrip mantelzorg en de mogelijke ondersteuning voor mantelzorgers regelmatig onder de aandacht. Doe dit niet enkel schriftelijk, maar ook mondeling en doe dit in verschillende talen en met behulp van tolken tijdens voorlichtingsbijeenkomsten. Belangrijk is om te kiezen voor één definitie mantelzorg en niet met verschillende definities te werken. Dit zorgt voor onnodige verwarring. Spreek de doelgroep niet enkel aan door de term mantelzorg te gebruiken, maar spreek de doelgroep de term omschrijvend aan: bijvoorbeeld. 'u zorgt voor een man met autisme, een zoon met PDD-NOS, dan bent u mantelzorger'; 'Zorg jij voor je zieke moeder of geef je al je aandacht aan je gehandicapte broertje? Dan kan het steunpunt mantelzorg *jou* helpen en aandacht geven'.
- Om juist de kwetsbare mantelzorgers te bereiken is een persoonlijke benadering en een actieve houding van werkers in de frontlinie⁶ van belang. Gedacht zou kunnen worden aan preventieve huisbezoeken of een andere vorm van actieve benadering van mantelzorgers, wellicht via sleutelfiguren die werkzaam zijn of te maken krijgen met deze groepen mantelzorgers. Denk creatief na over vindplaatsen voor groepen kwetsbare mantelzorgers. De grote groep jongere mantelzorgers is bijvoorbeeld heel concreet te vinden op scholen en bij activiteiten voor jongeren.

Aansluiting formele en informele zorg

- Zorginstellingen dienen zich te bezinnen op visie, beleid en handelingsruimte voor de professionals om het samenspel met mantelzorgers adequaat vorm te kunnen geven.

Combinatie werk en zorg

- De gemeente moet in overleg treden met binnen hun grenzen gevestigde bedrijven om te proberen een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid bij bedrijven te bewerkstelligen. Zorg dat werkgevers voorlichting geven over de mogelijke verlofregelingen voor werknemers. Het Steunpunt Informele Zorg kan gericht voorlichtingsmateriaal voor bedrijven ontwikkelen.

Steunpunt Informele Zorg

- Zorg ervoor dat activiteiten die het Steunpunt Informele Zorg onderneemt in de stad Zwolle en de ondersteuning die zij bieden gehandhaafd blijven. Immers: activiteiten voor bijvoorbeeld jongeren en lotgenotencontact worden hoog gewaardeerd door wie ermee bekend zijn. Verschillende allochtonen zijn door een persoonlijke en uitnodigende benadering van medewerkers bereikt.
- Er moet meer aandacht besteed worden aan PR en marketing voor het Steunpunt Informele Zorg. Daarnaast zou er nagedacht moeten worden over een heldere naamvoering voor het steunpunt, zodat mantelzorgers direct weten dat ze daar voor vragen en ondersteuning rondom mantelzorg terecht kunnen.
- De drempel om het Steunpunt Informele Zorg binnen te gaan zou verlaagd moeten worden. Nu moet men via de Vrijwilligerscentrale vragen naar medewerkers van het Steunpunt of er moet een afspraak gemaakt worden.
- Het steunpunt mantelzorg zal niet alleen directe steun moeten bieden aan individuele mantelzorgers, maar vooral ook gericht moeten zijn op indirecte ondersteuning door het promoten van mantelzorgondersteuning bij andere zorg- en welzijnsorganisaties en bij beroepsbeoefenaars in de zorg. Hierdoor is groter bereik van mantelzorgers mogelijk en kan

⁶ Denk aan: gebiedsbeheerteams, woonconsulenten, agenten, maatschappelijk werkers, opbouwwerkers, jongerenwerkers.

de kwaliteit van de dienstverlening van de betrokken organisaties toenemen. Dit vraagt een netwerkgerichte houding van het Steunpunt Informele Zorg.

- Gezien de kennis en het specialisme die de medewerkers van het Steunpunt Informele Zorg in huis hebben, moet er nagedacht worden over hoe de medewerkers mensen die met mantelzorgers in aanraking komen, kunnen toerusten bijvoorbeeld op het gebied van de signalering van mantelzorgers. Uit de praktijk blijken bijvoorbeeld diakenen, huisartsen, docenten op scholen niet capabel of gericht te zijn op signalering. Medewerkers van het Steunpunt Informele Zorg zouden signaleringsprotocollen kunnen ontwerpen of voorlichting kunnen geven rondom het belang hiervan.

Literatuur

- Arnoldus, Rob (2008) *Jonge Mantelzorgers in de Knel*, Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.
- Beneken, D. (2004). *Mantelzorg conceptueel verhelderd. Een uitdaging voor beleid, praktijk en gezondheidsonderwijs in de toekomst*. In Vakblad voor opleiders in het gezondheidsonderwijs, 2, p. 15-17.
- Beneken, D. (2004). *Mantelzorg conceptueel verhelderd. Een uitdaging voor beleid, praktijk en gezondheidsonderwijs in de toekomst*. In Vakblad voor opleiders in het gezondheidsonderwijs, 3, p. 15-19.
- Bergen, M. van, Oelkers, B. (2007). *Mantelzorgondersteuning multicultureel?* Utrecht: Movisie.
- Blaauwbroek, H. (2004). *Betrokken omgeving. Modelregeling relatie ggz-instelling – naastbetrokkenen*. Utrecht: Blaauwbroek bureau voor Vraaggestuurde Zorg.
- Boer, A.H. de (red.) (2005). *Kijk op informele zorg*. Den Haag: SCP.
- Boer, A.H. de, R. Schellinghout, J.M. Timmermans (2003). *Mantelzorg in getallen*. Den Haag: SCP.
- Boer, A. Timmermans, J. (2007). *Blijvend in balans. Een toekomstverkenning van informele zorg*. Den Haag: SCP.
- Bovenkamp, H v.d., Trappenburg, M. (2008). *Niet alleen de patiënt centraal: over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg*. Rotterdam: Erasmus MC Universitair Medisch Centrum.
- Bransen, E. (2007). *Mantelzorgers van mensen met psychische problemen. Hoe de preventieve GGZ deze groep kan ondersteunen en het lokale mantelzorgbeleid kan versterken*. In: MGv, 1, p. 2-12.
- Bransen, E. (2008). *LOP-werkplan 2007. Signalement mantelzorg*.Gehaald van website Trimbos Instituut januari 2009.
- Bron, P.E., (2003). *Mantel der liefde. Een onderzoek naar de behoefte van mantelzorgers in de regio Twente*. Hengelo: Arcon belangenbehartigers.
- Bron, P. E., (2004). *Samen groeien we scheef. Een onderzoek naar de behoeften aan ondersteuning van mantelzorgers van mensen met een psychiatrische aandoening*. Hengelo: Arcon belangenbehartigers.
- CIZ (2005). *Protocol gebruikelijke zorg*. Driebergen: CIZ.
- Delfos, Martine (2005) *Ik heb ook wat te vertellen! : communiceren met pubers en adolescenten*, Amsterdam: SWP.
- Expertise Centrum Informele Zorg (2001). *Mantelzorg en allochtonen 2001 – visie en voorstellen*. Gehaald van website EIZ juni 2008.
- Expertise Centrum Informele Zorg (2008). *Mantelzorg in Nederland*. Gehaald van website EIZ juni 2008.
- E-quality (2005). *Factsheet Levenslopen in de multiculturele samenleving. Gezinsvorming en het ontstaan van mantelzorgtaken*. Den Haag: E-quality.
- Gemeente Zwolle afdeling Maatschappelijke Ontwikkeling. *Beleidsnota: Ondersteuning van mantelzorgers*. (2006). Zwolle: gemeente Zwolle.

Gemeente Zwolle afdeling Maatschappelijke Ontwikkeling. Beleidsnota: welzijn en zorg (2006-2009). Meedoen, *nu en later*. Zwolle: gemeente Zwolle.

Havighurst, R.J. (1952), *Developmental Tasks and Education*. New York: David McKay.

Hoevenaar, M. (2005). *De positie van mantelzorgers binnen verpleeg- en verzorgingshuizen*. Den Haag: Regionaal Patiënten Consumenten Platform Den Haag e.o.

Jong Y. de, W. van Lier, M. Morée (2004). *Zorg inkleuren*. Ondersteuning van zorg in allochtone families. Utrecht: NIZW/ EIZ.

Keesom, J. Vries, A. de (2006). 'Wij zijn er ook nog!' *In de schaduw van een zieke gehandicapte broer of zus*. In: *Pedagogiek in praktijk*, 2, p. 8-12.

Kohnstamm, R. (2002), *Kleine ontwikkelingspsychologie deel III*, Houten, Bohn Stafleu Van Lochem.

Kwekkeboom, M.H. (2000). *De zorg blijft. Verslag van een onderzoek onder familieleden en andere relaties van mensen met psychiatrische problemen*. Den Haag: SCP.

Lier, W. van (2005). *Factsheet Mantelzorg in de Geestelijke gezondheidszorg*. Familieleden die voor een psychiatrische patiënt zorgen. Utrecht: NIZW/ EIZ.

Mercken, C. (2005). *Factsheet Mantelzorg en dementie*. Een zorg op zich. Utrecht: NIZW/ EIZ.

Mezzo (2007). *Gemeenten, Mantelzorg en Vrijwilligerszorg. Ondersteuning van mantelzorg en vrijwilligerszorg*. Bunnik: Mezzo.

Moree, M. (...). *Interculturele familie zorg: een literatuurverkenning*. Utrecht: NIZW.

Peeters, B. (2006). *Wmo geen oplossing voor jonge mantelzorgers*. In *PSY*, 4, p. ?

Poel, A. Vliet, E. van, Stoele, M. (2008). *Verslaving. Ondersteuning van mantelzorgers van verslaafden*. In: *Verslaving*. Tijdschrift over verslavingsproblematiek, 2 p. 56-66.

Protocol Gebruikelijke zorg (2005). Driebergen: Centrum Indicatiestelling Zorg. Verkregen via website CIZ september 2008 www.ciz.nl.

Roorda-Lukkien, C. Jager-Vreugdenhil, M. Kuiper, R. (2006). *Kerk en Caritas. Een onderzoek naar vrijwilligerswerk en mantelzorg in vier orthodox-protestantse kerken*. Zwolle: Centrum voor Samenlevingsvraagstukken.

Sachse-Bonhof, H.M. (2007). *Met de mantel der liefde. Over jonge mantelzorgers, kinderen en jongeren die zorgen voor een langdurig ziek familielid*. PJ Partners, in samenwerking met Odyssee.

Schellingerhout, R. (2004). *Gezondheid en welzijn allochtone ouderen*. Den Haag; Sociaal Cultureel Planbureau.

Scherpenzeel, R. Bruijn, de (2008). *Ondersteuning mantelzorg in E-dam-Volendam*. Utrecht: Movisie.

Schreuder Goedheijt, T. en G. Visser (2003). *Factsheet Mantelzorg in Nederland*. Utrecht: NIZW/ EIZ.

Souren, M. (2007). *Mantelzorgers maken weinig gebruik van verlofregelingen. Sociaal economische trends, 2^e kwartaal 2007*. CBS p. 31-35.

Stam, C. (2006). *Onbegrip voor kinderen. Pleidooi voor bemoeizorg jonge mantelzorgers*. In *Zorg en Welzijn* magazine, 3, p. 30-31.

Tielen, L. (2003). *Factsheet Jonge mantelzorgers*. Kinderen en jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid. Utrecht: NIZW/ EIZ.

Timmermans, J. de Boer, A. Iedema, J. (2005). *De mantelval*. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Tonkens, E. Broecke, J van den, Hoijtink, M. (2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Amsterdam: UvA, Hogeschool van Amsterdam.

Tweede Kamer (2001-2001). *Zorg Nabij: notitie over mantelzorgondersteuning*, 27401 nr. 65, 2000-2001.

Veer, A.J.E. de, Francke, A.L. (2008). *Opgroeien met zorg. Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Utrecht: Nivel.

VWS (2001). *Zorg nabij. Notitie over mantelzorgondersteuning*. Den Haag: VWS.

VWS (2005). *De mantelzorger in beeld*. (2005). Kamerstuk 17-6-2005. Den Haag: VWS.

VWS (2007). *Voor Elkaar. Beleidsbrief Mantelzorg en Vrijwilligerswerk 2008-2011*. Den Haag: VWS.

VWS, VNG, Mezzo (2008). *Basisfuncties. Lokale ondersteuning mantelzorg. Ambities voor de invulling van het WMO prestatieveld 4*. Den Haag: VWS.

Wilbrink, Ina (2008). *Kleurecht maatwerk. Verder met interculturele mantelzorgondersteuning*. Expertise Centrum Informele Zorg. Gehaald van website EIZ juni 2008.

Bijlagen

Bijlage I Methoden, selectie van respondenten en interviewguide

Methoden

De bedoeling van dit onderzoek was niet om een grootschalig onderzoek te verrichten maar om enkele mantelzorgers kwalitatief te bevragen. Uit andere kwantitatieve onderzoeken is immers al gebleken dat de drie gekozen groepen behoren tot de kwetsbare mantelzorgers. Herhaling van dat onderzoek op lokale schaal is niet direct nodig. In dit onderzoek gaat het erom te achterhalen waarom en waarin deze groepen mantelzorgers kwetsbaar zijn en op welke wijze mantelzorgondersteuning binnen het bereik van deze kwetsbare groepen kan worden gebracht, zodat hun kwetsbaarheid afneemt en weerbaarheid toeneemt. Dit is niet door middel van kwantitatief onderzoek te meten, omdat de groepen slecht zichtbaar en vindbaar zijn (er zijn geen vragenlijsten onder hen uit te zetten). Iemand kan de vraag naar het gebruik maken van mantelzorgondersteuning niet beantwoorden als hij/ zij niet weet wat mantelzorgondersteuning is. En hij kan de vraag in hoeverre formele en informele zorg op elkaar aansluiten niet beantwoorden indien de informant niet weet op welke voorzieningen en verstrekkingen hij/ zij recht heeft. De onderzoeker kan in een kwalitatief onderzoek de informant op gang helpen door aan te geven wat onder mantelzorgondersteuning, een pgb, een voorziening of verstrekking wordt verstaan. De resultaten van het onderzoek geven daardoor niet alleen informatie over kwetsbare mantelzorgers maar ook inzicht in hun problemen om een beroep te doen op mantelzorgondersteuning. Kwalitatieve methoden lenen zich goed voor het beschrijven van de eigen ervaring en perspectieven van mensen en bleek gezien de onderzoeksvraag en het tijdsbestek dan ook een geschikte methode.

Praktisch betekent dit dat er een hoeveelheid subjectieve informatie verzameld is door middel van interviews met mantelzorgers en sleutelfiguren op het gebied van mantelzorg. De verkregen resultaten uit de interviews zijn voorgelegd aan deskundigen op het gebied van mantelzorg uit de gemeente Zwolle tijdens focusgroepen en andere bijeenkomsten waar deskundigen aanwezig waren zoals de integratieraad, Wmo-cliëntenraad en de Wmo-klankbordgroep. Naast het houden van interviews met mantelzorgers en de sleutelfiguren op het gebied van mantelzorg en de focusgroepen is een andere kwalitatieve methode van onderzoek gebruikt namelijk het literatuuronderzoek. Er werden algemeen wetenschappelijke bronnen en secundaire literatuur geraadpleegd, onder andere om begrippen goed te kunnen operationaliseren en de interviewprotocollen te kunnen ontwerpen. Daarnaast zijn er studies op het gebied van mantelzorgondersteuning geraadpleegd om gefundeerde adviezen te kunnen geven over hoe mantelzorgers goed ondersteund kunnen worden. Ook verschillende documenten van de gemeente zijn bestudeerd zoals beleidstukken op het gebied van mantelzorg en informele zorg. Deze documenten zijn geraadpleegd als achtergrondinformatie bij de verhalen die de gesprekken met mensen ons opleveren en om aanbevelingen te kunnen doen die aansluiten bij het beleid wat de gemeente voert.

Door gebruik te maken van een triangulatie van methoden om de centrale vraagstelling te beantwoorden wordt de betrouwbaarheid en de validiteit van het onderzoek gewaarborgd. De triangulatie bestaat uit de combinatie van individuele interviews, literatuuronderzoek en het voorleggen van resultaten aan focusgroepen en andere groepen waar deskundigen bijeen zijn. De kennis en kwaliteit van collega's van het Centrum voor Samenlevingsvraagstukken is gebruikt om de resultaten van het onderzoek goed op papier te krijgen.

Selectie van respondenten

De gemeente Zwolle heeft gezien het beleid dat zij voeren, gevraagd om in het onderzoek vooral gericht te zijn op de risicogroepen van mantelzorgers waar zij extra aandacht aan willen besteden: allochtone mantelzorgers, jonge mantelzorgers en mantelzorgers van mensen met een psychiatrische beperking. De wens van de gemeente Zwolle was dat er met dertig mantelzorgers gesproken zou worden evenredig verdeeld over de drie verschillende groepen.

Omdat er juist op zoek gegaan diende te worden naar (groepen) mantelzorgers die nog niet in beeld zijn, vond de gemeente het belangrijk om niet alleen via de professionele zorginstellingen en -organisaties op zoek te gaan naar de mantelzorgers, maar ook via andere netwerken. Daartoe zijn er brieven uitgegaan naar ongeveer 200 instellingen, organisaties en sleutelfiguren in heel Zwolle: kerken, moskeeën, zelfzorgorganisaties, buurthuizen, huisartsen, fysiotherapeuten, opbouwwerkers in verschillende wijken, schoolmaatschappelijk werkers, etc. Ook mensen die wel bekend zijn bij zorginstellingen zoals Frion, Mee, RIAGG, RIBW, Zwolse Poort, zorginstellingen voor ouderen,

ziekenhuizen en jeugdhulpverleningsinstellingen, kunnen tot de risicogroep behoren, omdat de instellingen niet direct ondersteunende activiteiten aanbieden aan de mantelzorgers of de mantelzorgers zelf geen beroep doen op hulp. Daarom zijn er ook naar de verschillende zorginstellingen waar de drie groepen mantelzorgers te vinden zouden kunnen zijn, brieven gestuurd. In eerste instantie was het de bedoeling om een evenredige verdeling te maken naar mantelzorgers die we via de reguliere zorginstellingen hadden verworven en mantelzorgers die we via andere netwerken zouden verkrijgen. Al gauw bleek echter hoe moeilijk het was om met mantelzorgers in contact te komen. In overleg met de opdrachtgever is vervolgens dit selectie criterium komen te vervallen.

Aangezien er geen enkele respons op de uitgegane brieven kwam zijn er andere manieren gezocht om met mantelzorgers in contact te komen. Er is een oproep geplaatst in de Stentor, plaatselijke kranten en de wijkkranten. Ook werd er een oproep gedaan via de radio. Dit leverde ook nauwelijks reactie op. Uiteindelijk bleek het meest effectief om via een persoonlijke benadering en door gebruik te maken van eigen netwerken met mantelzorgers in contact te komen. Zo is er bijvoorbeeld aan leden van de integratieraad in de gemeente Zwolle en aan deelnemers van een thema-avond over mantelzorg voor allochtone vrouwen in de wijk gericht doorgevraagd of zij mantelzorgers kenden. De vindplaatsen voor jonge mantelzorgers bleken gedeeltelijk te liggen in het onderwijs. Ook via netwerken die betrokken zijn in dit onderzoek (Wmo-raad) kon een jongere tot deelname worden bewogen en uiteindelijk hebben de onderzoekers contact gelegd met mantelzorgers door bezoek te brengen aan het open jeugdwerk van Travers. De zoektocht naar mantelzorgers heeft erin geresulteerd dat er met tien mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, negen allochtone mantelzorgers en acht jonge mantelzorgers direct gesproken is en dat er twee indirecte cases van jongeren zijn verzameld door te spreken met een professional en een broer (de hulpvrager) van een vastgelopen jonge mantelzorger.

Naast de gesprekken met de mantelzorgers zijn er gesprekken gevoerd met sleutelfiguren op het gebied van mantelzorg in de gemeente Zwolle om de situatie rondom mantelzorg in Zwolle goed in beeld te krijgen. Er zijn gesprekken gevoerd met die medewerkers van het Steunpunt Informele Zorg die zich richten op één van de drie doelgroepen. Daarnaast zijn er gesprekken gevoerd met twee medewerkers van het Platform Mantelzorg Overijssel. Om verdere informatie te verzamelen over allochtone mantelzorgers hebben er gesprekken plaatsgevonden met drie informanten uit de Chinese gemeenschap. Zij vertelden hoe in de Chinese gemeenschap de zorg voor hulpvragers vormgegeven wordt.

De voorlopige resultaten zijn voorgelegd aan focusgroepen van deskundigen op het gebied van mantelzorg om zo de resultaten te kunnen verifiëren en de validiteit van het onderzoek te kunnen waarborgen. Er zijn drie focusgroep-bijeenkomsten georganiseerd rondom de drie verschillende doelgroepen. Voor deze bijeenkomsten zijn verschillende professionals uit de gemeente Zwolle die met deze groep te maken hebben uitgenodigd. Voor een overzicht van aanwezigen zie bijlage IV. Ook zijn de resultaten voorgelegd tijdens een vergadering van de integratieraad, de Wmo-klankbordgroep en de Wmo-cliëntenraad. Zij konden de resultaten en de aanbevelingen van feedback voorzien.

Betrouwbaarheid en validiteit

In de literatuur over mantelzorg valt te lezen dat '*de mantelzorger*' niet bestaat. Ook in dit onderzoek kan deze conclusie getrokken worden. Mantelzorgers hebben allen hun eigen verhaal. Door met tien mantelzorgers uit elke groep te spreken zijn lang niet alle verhalen verteld. Daarbij is de diversiteit die er bestaat binnen de allochtone gemeenschappen te divers om voor alle allochtone mantelzorgers uitspraken te kunnen doen. Te veel culturele achtergronden zijn daarvoor niet in beeld gekomen. Er zijn diverse psychiatrische ziektebeelden die verschillende zorgvragen oproepen bij mantelzorgers en de groep is te beperkt om alle zorgvragen die er leven bij mantelzorgers van mensen met een psychiatrische beperking aan bod te laten komen. En ook de diversiteit binnen gezinssituaties waarin jonge mantelzorgers opgroeien is te groot om voor alle jonge mantelzorgers te kunnen spreken. Met deze voorbeelden wordt geïllustreerd dat dit onderzoek te beperkt is om generaliserende uitspraken te doen voor de drie groepen mantelzorgers, laat staan voor alle mantelzorgers in de gemeente Zwolle. Toch zijn er parallellen in de verhalen van de verschillende mantelzorgers te ontdekken. En door deze te toetsen tijdens gesprekken met informanten, ze voor te leggen tijdens bijeenkomsten van de integratieraad, de Wmo-cliëntenraad, tijdens de focusgroepen en ze te toetsen aan literatuur omtrent mantelzorg vormt zich een antwoord op de onderzoeksvraag. Tijdens de verschillende fasen in het onderzoek ontstonden beelden die steeds weer bevestigd werden en op grond hiervan konden conclusies getrokken worden. Dit onderzoek geeft een belangrijke blik op de situatie van extra kwetsbare mantelzorgers in de gemeente Zwolle.

Totstandkoming van de interviewgide

Er is een vragenlijst opgesteld om een antwoord te kunnen verkrijgen op de hoofdvraag van het onderzoek. De hoofdvraag en de deelvragen vormen de leidraad voor de vragenlijst die ontwikkeld is, waarbij de verschillende deelvragen terug te vinden zijn als hoofdtokens in de interviewgide. De interviewgide is opgenomen in de bijlage (bijlage II).

In de gesprekken met jongeren zijn dezelfde topics aan de orde geweest, maar de vragenlijst is wel aan hun situatie aangepast. Immers, jongeren zijn niet de spilfiguren in het verlenen van mantelzorg. Er is in zekere zin sprake van een afhankelijkheidsrelatie binnen het gezin waar de (gezonde) volwassene leidend is in de keuzen die er op het gebied van formele en informele zorg worden gemaakt. Dit gegeven resulteert in een andere verhouding tussen de jongere en de formele zorg en de jongere en ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorg (een voorbeeld: de jongere verkeert meestal niet in de positie om bijvoorbeeld te besluiten een beroep te doen op respijtzorg of om zelf voorzieningen en verstrekkingen aan te vragen in het kader van de Wmo). De jongeren in deze leeftijdsgroep zijn bovendien (gedeeltelijk) leerplichtig. De vragen ten aanzien van de combinatie van zorgtaken en (betaald) werk zijn daarom vervangen door vragen over het kunnen combineren van school- en zorgtaken. De interviewgide voor de jongeren is opgenomen als bijlage III.

De topics en de daaronder opgestelde items en vragen, vormden de leidraad voor het gesprek met de mantelzorgers. De interviewer kon zelf de vrijheid nemen om de volgorde van de topics aan de orde te stellen, maar voor de afronding van het gesprek werd wel gekeken of alle items op de vragenlijst waren beantwoord. Doordat het overgrote deel van de interviewvragen open vragen zijn en er werd gewerkt met een semi-gestructureerde vragenlijst, was er alle ruimte voor mantelzorgers om hun verhaal te vertellen en was er tijdens de gesprekken met de mantelzorgers diepgang mogelijk. Gezien de grote betrokkenheid van de mantelzorgers bij de zorg die ze geven en de gevoeligheid van dit onderwerp bleek de keuze voor een semi-gestructureerde vragenlijst de juiste. Mantelzorgers kregen de ruimte hun verhaal te doen over de zorg die ze geven. De vragenlijst is voordat er mee gewerkt werd, voorgelegd aan de opdrachtgever en aan belangrijke sleutelfiguren op het gebied van mantelzorgondersteuning in de gemeente Zwolle.

1. Personalia

In contact via:

Geslacht:

Geboortedatum:

Burgerlijke staat:

Nationaliteit: Beroep/opleiding (hoeveel uur per week?):

Gezinssituatie:

Wil u op de hoogte gehouden worden van het onderzoek? Uitnodiging voor presentatie onderzoek?
Verkrijgen van onderzoeksrapport of samenvatting van het rapport?

2. Vragen over de hulpvrager (cliënt)

In welke relatie staat u tot de hulpvrager?

Hoe ziet de toekomst eruit voor de hulpvrager?
toenemende zorgvraag?

Hoeveel uur per week verleent u mantelzorg?

Hoelang bent u al mantelzorger?

Waaruit bestaat deze hulp? (onderstaande indeling gebaseerd op info EIZ)

1. Huishoudelijke zorg
 - ☐ eten en drinken klaar maken en bereiden
 - ☐ eten en drinken geven
 - ☐ licht huishoudelijk hulp (afwassen, stofzuigen..)
 - ☐ zwaar huishoudelijk hulp
 - ☐ tuin onderhouden
 - ☐ wassen (extra was?)
 - ☐ boodschappen doen
2. Persoonlijke (lichamelijke) verzorging
 - ☐ wassen
 - ☐ aan- en uit kleden
3. Verpleegkundige hulp
 - ☐ Wondverzorging
 - ☐ Injecties toedienen
 - ☐ Medicijn gebruik
4. Psychosociale begeleiding
 - Fysiek
 - ☐ binnenshuis verplaatsen
 - ☐ naar toilet gaan
 - ☐ naar boven gaan/traplopen
 - ☐ zitten en staan
 - ☐ lopen en verplaatsen
 - ☐ buitenshuis verplaatsen
 - ☐ Vervoer/begeleiding naar winkels, ziekenhuis, gemeentehuis?
 - Emotioneel
 - ☐ Luisteren
 - ☐ Troosten

- Vervangende regie over het leven
 - o (financiële) administratie
 - o Organiseren zorg/huishouden

3. Vragen over de mantelzorger

Redenen en motivatie verlenen van mantelzorg

Wat levert het verlenen van mantelzorg in positieve zin op voor mantelzorger?

Wat levert het verlenen van mantelzorg in negatieve zin op voor mantelzorger?

Ondervindt u belemmeringen in uw leven door het verlenen van mantelzorg? Welke?

- o psychisch (schuldgevoelens, verdriet, rouwproces...)
- o gezondheidsklachten
- o financieel
- o regie eigen leven (geen tijd voor vrijetijdsbesteding, moeite met combinatie werk en zorg, zorgen voor eigen kinderen ...)
- o sociaal (geen ruimte voor zorg en aandacht andere familieleden, eigen kinderen, aandacht partner, ontmoeten kennissen, vrienden en familie...)

Uit dit zich in bepaalde klachten?

- lichamelijk: verhoogde hartslag, transpireren, vermoeidheid, hoofdpijn...?
- Psychisch: concentratiestoornis, piekeren, slaapproblemen, depressiviteit.
- Gedragmatig: rusteloosheid, verwaarlozing lichamelijke verzorging, meer roken, meer drinken, paniekgedrag.

Hoe mantelzorg (on)vriendelijk zijn werkgevers?

Wat betekent het zorgverlenen voor mantelzorger en de naaste familie-, kennissenkring?

Stroken eigen ideeën over mantelzorg met ideeën bij hulpvrager?

4. Mantelzorgondersteuning

Wanneer hoorde u of begreep u dat u mantelzorger bent?

Kennis van mantelzorgondersteuning?

Maakt u gebruik van mantelzorgondersteuning? Waarom wel of niet? En hoe ziet die ondersteuning er uit?

Hebt u in het verleden wel eens gebruik gemaakt van mantelzorgondersteuning? Welke of wat voor ondersteuning? Bij wie? Waarom wel of niet?

Heeft u behoefte aan ondersteuning (nu)? Wat voor soort ondersteuning zou u wensen?

Van wie zou u die ondersteuning willen krijgen?

- Mensen uit eigen netwerk?
- Professionals?

Mist u op dit moment een bepaalde vorm van mantelzorgondersteuning in de gemeente Zwolle?

Heeft u ideeën voor de gemeente Zwolle hoe ze mantelzorgers goed of nog beter van dienst zouden kunnen zijn?

Zijn er mensen in uw eigen netwerk die u steun geven in genoemde belemmeringen? (bijvoorbeeld kan de mantelzorger verhaal kwijt bij iemand in eigen netwerk? Kan degene een auto lenen van iemand om hulpvrager te bereiken etc....)

5. Samenwerking met professionele organisaties, andere mantelzorgers en vrijwilligers

Welke andere ondersteuning krijgt de hulpvrager?

- andere mantelzorgers? andere mensen uit het netwerk om hulpvrager?
- professionele begeleiding?
- andere vrijwillige begeleiding?

Is er door professionals wel eens gevraagd naar uw functioneren en welbevinden?

Ooit gewezen op mogelijkheden in mantelzorgondersteuning door professionals?

Hoe is de taakverdeling tussen verschillende partijen om de hulpvrager? Wie doet wat?

Hoe verloopt de samenwerking en aansluiting met professionele ondersteuners?

Wat gaat goed in deze samenwerking en aansluiting?

Wat zou beter kunnen in deze samenwerking en aansluiting? En hoe zou dit verbeterd kunnen worden?

Extra vragen voor allochtone mantelzorgers

Wordt de zorg in het herkomstland op een andere manier vorm gegeven dan in Nederland? Wat zijn de belangrijkste verschillen? Wat is de invloed hiervan op het verlenen van mantelzorg? (bijv. Ander idee over wat is 'goede' zorg aan zieken in Nederland en herkomstland? verschillende ideeën over zorgverlenen tussen 1^e en 3^e generatie,...)

Heeft dit ook nog invloed op het wel of niet gebruik maken van ondersteuningsmogelijkheden of het verkiezen van de ene soort ondersteuning boven de andere?

Zijn er voor u als allochtone mantelzorgers bepaalde belemmeringen waardoor u geen gebruik maakt van de ondersteuningsmogelijkheden? (Bijv. geen goed zicht op NLse zorgsysteem, taalbarrières, moeite met formuleren van zorg- en hulpvraag, andere ideeën over wie zorg dient te verlenen daarom geen beroep doen op professionele zorg, onbekendheid met de functies van westerse hulpverleners...)

Wat voor soort mantelzorgondersteuning zou wenselijk zijn? (ook rekeninghoudend met eerder gegeven antwoorden over mogelijke culturele dilemma's)

Heeft de cultuur van herkomstland invloed op welke hulp (vrijwilligers, professionals, eigen familie) ingezet wordt?

Bijlage III interviewguide jongeren

Vragenlijst jongeren

Onderzoek mantelzorg – Zwolle – 2008

Intro

Wie zijn we, wat doen we, opdrachtgever, doel onderzoek
Anonimiteit, betrouwbaarheid (verslag toezenden voor commentaar!)

Personalia

Naam

Geboorteplaats, geboortedatum

Opleiding / andere activiteiten

Gezinssituatie

Adres, telefoonnummer, e-mailadres.

Jij hebt aangegeven mee te willen doen aan dit onderzoek.

Op welke wijze steek jij de handen uit de mouwen?

(voor wie, wat, hoe is dat gekomen, wat brengt het je, wat kost het je?)

Hoe is dat zo gekomen?

Wat zijn de verwachtingen voor de toekomst?

Wat kun je vertellen over je draagkracht en zorglast?

Wat heb je nodig om te (kunnen blijven) doen wat je doet?

Hoe zou jij wat je doet willen noemen?

Topics

1. Welke hulp is er nodig?
2. Jij!
3. Wat heb je nodig.
4. Jij en de professional.

De hulpvrager
De mantelzorger
Mantelzorgondersteuning
Relatie informele en formele zorg

Checklist

De hulpvrager

In welke relatie staat u tot de hulpvrager?

Afstand tot hulpvrager (fysieke afstand)?

Hoe is de woonsituatie van de hulpvrager?

Hoe en waar woont diegene die hulp nodig heeft?

Hoe is het huishouden samengesteld?

Woont de mantelzorger bij de hulpvrager in?

Wat zijn de beperkingen van de hulpvrager?

Wat is het ziektebeeld, handicaps, welke diagnose?

Waarom heeft de hulpvrager mantelzorg nodig?

Hoe ziet de toekomst eruit voor de hulpvrager?

toenemende zorgvraag?

Hoeveel uur per week verleen je hulp?

Hoelang bent u al mantelzorger?

Waaruit bestaat deze hulp? (onderstaande indeling gebaseerd op info EIZ)

1. Huishoudelijke zorg

- o eten en drinken klaar maken en bereiden
 - o eten en drinken geven
 - o licht huishoudelijk hulp (afwassen, stofzuigen..)
 - o zwaar huishoudelijk hulp
 - o tuin onderhouden
 - o wassen (extra was?)
 - o boodschappen doen
2. Persoonlijke (lichamelijke) verzorging
- a. wassen
 - b. aan en uit kleden
3. Verpleegkundige hulp
- o Wondverzorging
 - o Injecties toedienen
 - o Medicijn gebruik
4. Begeleiding
- Fysiek
 - o binnenshuis verplaatsen
 - o naar toilet gaan
 - o naar boven gaan/traplopen
 - o zitten en staan
 - o lopen en verplaatsen
 - o buitenshuis verplaatsen
 - o Vervoer/begeleiding naar winkels, ziekenhuis, gemeentehuis?
 - Emotioneel
 - o Luisteren
 - o Troosten
 - Vervangende regie over het leven
 - o (financiële) administratie
 - o Organiseren zorg/huishouden

Checklist

De hulpverlener – mantelzorger

Redenen en motivatie verlenen van mantelzorg

Waarom verleent u mantelzorg?

Hoe bent u hiertoe gekomen? Gevraagd door hulpvrager?

Wat levert het verlenen van mantelzorg in positieve zin op voor mantelzorger?

Wat levert het verlenen van mantelzorg in negatieve zin op voor mantelzorger?

Ondervindt u belemmeringen in uw leven door het verlenen van mantelzorg? Welke?

- o psychisch (schuldgevoelens, verdriet, rouwproces...)
- o gezondheidsklachten
- o financieel
- o regie eigen leven (geen tijd voor vrijetijdsbesteding, moeite met combinatie werk en zorg, zorgen voor eigen kinderen ...)
- o sociaal (vrienden, activiteiten in de vrije tijd – aandacht/gerichtheid geen ruimte voor zorg en aandacht andere familieleden)

Uit dit zich in bepaalde klachten?

- lichamelijk: verhoogde hartslag, transpireren, vermoeidheid, hoofdpijn...?
- Psychisch: concentratiestoornis, piekeren, slaapproblemen, depressiviteit.
- Gedragmatig: rusteloosheid, verwaarlozing lichamelijke verzorging, meer roken, meer drinken, paniekgedrag.

Hoe (on-)vriendelijk zijn scholen?

Wat weet school – hoe zijn ze dat te weten gekomen – wat kan school je bieden?

Wat betekent het zorgverlenen voor mantelzorger en de naaste gezins-, familieleden?

Zorgt het misschien voor een hechtere band binnen de familie? Of juist niet?

Stroken eigen ideeën over 'wat je doet' met ideeën bij hulpvrager?

(Deze vraag omdat blijkt uit de literatuur dat het nogal eens voorkomt dat allochtone mantelzorgers van de 2^e en 3^e generatie een ander idee hebben over het verlenen van mantelzorg dan de hulpvrager van de 1^e generatie. Voor allochtonen uit de 1^e generatie is het vanzelfsprekend dat kinderen zorg verlenen terwijl kinderen hier andere ideeën over hebben).

Checklist

Ondersteuning

Wanneer hoorde u of begreep u dat u mantelzorger bent?

Kennis van mantelzorgondersteuning?

Maakt u gebruik van mantelzorgondersteuning? Waarom wel of niet? En hoe ziet die ondersteuning er uit?

Hebt u in het verleden wel eens gebruik gemaakt van mantelzorgondersteuning? Welke of wat voor ondersteuning? Bij wie? Waarom wel of niet?

Heeft u behoefte aan ondersteuning (nu)? Wat voor soort ondersteuning zou u wensen?

Van wie zou u die ondersteuning willen krijgen?

Mensen uit eigen netwerk?

Professionals?

Mist u op dit moment een bepaalde vorm van mantelzorgondersteuning in de gemeente Zwolle?

Heeft u ideeën voor de gemeente Zwolle hoe ze mantelzorgers goed of nog beter van dienst zouden kunnen zijn?

Hoe denkt u over een christelijk mantelzorgsteunpunt? Eventueel naast het seculiere steunpunt?

Zijn er mensen in uw eigen netwerk die u steun geven in genoemde belemmeringen? (bijvoorbeeld kan de mantelzorger verhaal kwijt bij iemand in eigen netwerk? Kan degene een auto lenen van iemand om hulpvrager te bereiken etc....)

Checklist

De professionals en de mantelzorger

Is er door professionals wel eens gevraagd naar uw functioneren en welbevinden?

Ooit gewezen op mogelijkheden in mantelzorgondersteuning door professionals?

Hoe is de taakverdeling tussen verschillende partijen om de hulpvrager? Wie doet wat?

Hoe verloopt de samenwerking en aansluiting met professionele ondersteuners?

Wat gaat goed in deze samenwerking en aansluiting?

Wat zou beter kunnen in deze samenwerking en aansluiting? En hoe zou dit verbeterd kunnen worden?

Bijlage IV Aanwezigen bij focusgroepen

Focusgroep van mantelzorgers met psychiatrische problematiek

- | | |
|----------------------------|-------------------------------|
| - Eleos | preventiemedewerker |
| - Dimence, Riagg | medewerker familiebeleid |
| - Dimence, Zwolse Poort | medewerker familiebeleid |
| - Steunpunt Informele Zorg | coördinator |
| - RIBW Zwolle | beleidsmedewerker |
| - Mediant | medewerker afdeling preventie |
| - PMO | 3 bestuursleden |

Focusgroep allochtone mantelzorgers

- | | |
|----------------------------------|---------------------------|
| - IJsselgroep oudersteunpunt | medewerker |
| - Integratieraad | voorzitter en bestuurslid |
| - Chinese oudervereniging | voorzitter |
| - Vluchtelingenwerk Overijssel | medewerker |
| - Platform allochtonen onderwijs | voorzitter |
| - Steunpunt Informele Zorg | medewerker allochtonen |

Focusgroep jonge mantelzorgers

- | | |
|----------------------------|---------------------|
| - Travers | coördinator |
| - Travers | jongerenwerker |
| - Steunpunt Informele Zorg | medewerker jongeren |
| - PMO | bestuurslid |