

## **Wat vindt de mantelzorgervan?**

Verdiepend tevredenheidsonderzoek onder mantelzorgers  
in de gemeente Wijchen

# **Wat vindt de mantelzorger ervan?**

Verdiepend tevredenheidsonderzoek onder mantelzorgers  
in de gemeente Wijchen

## **COLOFON**

### **Samenstelling**

Lieke Salomé

Anja van Lonkhuijzen

Ingrid Dooms

Andrew Britt

### **Vormgeving binnenwerk**

SGBO

### **Druk**

Secretariaat SGBO

### **SGBO**

Postbus 10242

2501 HE Den Haag

SGBO 73035/106162

Niets uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke andere wijze dan ook, zonder de voorafgaande schriftelijke toestemming van SGBO.

Aan de totstandkoming van deze publicatie is de grootst mogelijke zorg besteed. SGBO kan echter niet aansprakelijk worden gesteld voor eventuele onjuistheden, noch kunnen aan de inhoud rechten worden ontleend.

## INHOUDSOPGAVE

<b>1</b>	<b>Inleiding en werkwijze</b>	<b>3</b>
1.1	Inleiding	3
1.2	Onderzoeksopzet	3
<b>2</b>	<b>Resultaten rondetafelgesprekken</b>	<b>6</b>
2.1	Algemeen	6
2.2	Invulling mantelzorg	6
2.3	Erkenning buitenwereld	12
2.4	Bekendheid met mantelzorg	12
2.5	Ondersteuning	13
<b>3</b>	<b>Aanbevelingen</b>	<b>16</b>
3.1	Aanbevelingen mantelzorgers	16
<b>Bijlage 1</b>		<b>17</b>

## **Samenvatting**

De gemeente Wijchen heeft een kwalitatief tevredenheidsonderzoek onder mantelzorgers laten uitvoeren. De gemeente beoogt met dit tevredenheidsonderzoek een aantal concrete beleidsaanbevelingen voor de ondersteuning van mantelzorgers te krijgen. Ook wil ze graag een beter beeld krijgen van de mantelzorgers. Wie zijn het? Wat voor zorg geven zij de zorgvrager? Zijn ze bekend met Vraagwijzer? Aan de hand van een agenda met gespreksonderwerpen zijn er verschillende vragen aan de mantelzorgers gesteld. Hieronder volgt een korte samenvatting van de belangrijkste uitkomsten.

### **Doelgroep**

Er waren 28 mantelzorgers aanwezig en 2 mensen die een mantelzorgert vertegenwoordigden, veelal waren zij 55 jaar of ouder, gepensioneerd en vrouw. Dit geeft geen representatief beeld van de mantelzorgers in Nederland en waarschijnlijk ook niet voor de gemeente Wijchen. De conclusies geven het beeld weer van de aanwezige mantelzorgers en moeten dan ook met enige terughoudendheid worden geïnterpreteerd.

### **Invulling mantelzorg**

Geen enkele mantelzorgert is hetzelfde en de invulling verschilt dan ook van elkaar. Er waren relatief veel mantelzorgers aanwezig die voor hun partner zorgen. Zij zijn ook veel tijd kwijt met zorgen. Mantelzorgert betekent voor hen 24 uur per dag en 7 dagen in de week klaarstaan. De aard van de werkzaamheden is erg uiteenlopend. Dit kan variëren van huishoudelijke taken zoals wassen, boodschappen doen en koken tot aan meer praktische hulp zoals het aanvragen van voorzieningen, administratie of begeleiding bij ziekenhuisbezoeken. Mantelzorgers die voor hun partner of een andere huisgenoot zorgen doen vaak veel verschillende taken.

### **Erkenning buitenwereld**

Steun en begrip vanuit de omgeving is zeer belangrijk maar blijkt niet vanzelfsprekend. Er is veel onbegrip en angst voor het onbekende waardoor mantelzorgers vrienden en kennissen kwijt raken. De combinatie werk en mantelzorgert lijkt voor de aanwezige mantelzorgers goed te verlopen. Zij krijgen steun van hun werkgever. Toch is de combi soms ook zo zwaar dat mensen helemaal stoppen met werken.

## **Bekendheid mantelzorg**

Bekendheid met mantelzorg lijkt nog in de kinderschoenen te staan, er is nog veel onbekendheid over dit onderwerp. De meeste mantelzorgers voelen zich geen mantelzorger en herkennen zich dan ook niet in deze term. Dit maakt het vooral lastig om mantelzorgers te bereiken. Manieren om mantelzorg nog meer onder de aandacht te brengen is volgens hen om er bij Vraagwijzer nog meer nadruk op te leggen. Ook zou Wegwijs vaker artikelen/stukjes kunnen plaatsen over mantelzorg.

## **Ondersteuning**

Ondersteuning voor mantelzorgers is een relatief onbekend fenomeen. Mantelzorgers kunnen terecht bij Vraagwijzer voor ondersteuning. Bijna iedereen (85%) is bekend met Vraagwijzer. Maar dat de mantelzorger daar zelf ook terecht kan voor ondersteuning is veel minder bekend. De aanwezige mantelzorgers zijn niet heel bekend met de vormen van ondersteuning. Wel zijn er een aantal mantelzorgers dat gebruik maakt van respijtzorg thuis. Meerdere mantelzorgers hebben belangstelling om meer te weten over deze ondersteuningsvorm.

## **Aanbevelingen**

Tijdens de rondetafelbijeenkomsten zijn de mantelzorgers tot een aantal aanbevelingen gekomen voor de gemeente:

- 1) Zorg ervoor dat Wmo consulenten meer contact maken met de mantelzorger
- 2) Organiseer een zorgdag á la Wijchen present, voor de mantelzorger
- 3) Kijk naar de mogelijkheid om voor de mantelzorger hulp bij het huishouden te indiceren om een overbelasting te voorkomen
- 4) Maak meer gebruik van Wijchens Wegwijzer voor berichten voor mantelzorgers
- 5) Besteed meer aandacht aan de jonge mantelzorger
- 6) Stel één aanspreekpunt aan voor zowel de mantelzorger als de zorgvrager
- 7) Reserveer meer ruimte voor de emotionele kant van het verhaal bij mantelzorg als mensen bij Vraagwijzer komen
- 8) Organiseer een vervolg van deze rondetafelbijeenkomst

# 1 Inleiding en werkwijze

## 1.1 Inleiding

In het kader van de horizontale verantwoording, waarbij gemeenten zich voor hun beleid moeten verantwoorden aan hun eigen burgers en cliënten, is de gemeente verplicht om elk jaar een tevredenheidsonderzoek uit te voeren onder een doelgroep van de Wet maatschappelijke ondersteuning. De gemeente Wijchen heeft ervoor gekozen om dit tevredenheidsonderzoek onder mantelzorgers te houden. Mantelzorgers vallen binnen de Wmo onder prestatieveld 4: het ondersteunen van mantelzorgers en vrijwilligers.

De gemeente beoogt met dit tevredenheidsonderzoek meer inzicht te krijgen in de mantelzorg in de gemeente Wijchen. Wie zijn het? Wat voor zorg geven zij de zorgvrager en hoeveel tijd neemt dit in beslag? Hoe ervaren zij de ondersteuning? Kunnen zij hun weg naar de ondersteuning (Vraagwijzer) vinden? Ook wil de gemeente een aantal concrete beleidsaanbevelingen voor de ondersteuning van de mantelzorgers krijgen. De gemeente heeft hiervoor het onderzoeks- en adviesbureau SGBO ingeschakeld.

Naast de beoogde doelstellingen is het mogelijk dat er uit het tevredenheidsonderzoek ontwikkelingen naar voren komen, waarop de gemeente zou kunnen inspringen en vervolgens meenemen bij het bijstellen van het beleid.

## 1.2 Onderzoeksopzet

### Werkwijze

Om het verhaal van de mantelzorgers boven tafel te krijgen is gekozen voor een kwalitatief verdiepend tevredenheidsonderzoek, door middel van zogenaamde rondetafelgesprekken met onderzoekers van SGBO als gespreksleiders. Dit betekent dat de uitkomsten van dit onderzoek alleen ter verdieping kunnen gelden en niet representatief zijn voor de gehele groep mantelzorgers in de gemeente Wijchen.

Mantelzorgers zijn via een oproep in de Wegwijs gevraagd om deel te nemen aan deze rondetafelgesprekken of zijn uitgenodigd via een brief. De brief is naar mantelzorgers verstuurd die op één of andere manier bekend waren bij Vraagwijzer, de Stichting Welzijn ouderen Wijchen of het Steunpunt Mantelzorg Zuid-Gelderland. De bijeenkomsten zijn in het kasteel in Wijchen gehouden, duurden twee uur en zijn goed bezocht met in totaal 28 deelnemers. Voor mantelzorgers zijn een tweetal rondetafelgesprekken gehouden die tegelijkertijd hebben plaatsgevonden. De resultaten voor beide groepen zijn samengevoegd bij het bespreken van de resultaten.

Er is voor rondetafelgesprekken gekozen op aangeven van SGBO. Deze vorm heeft als doel om uitwisseling tussen de deelnemers te bewerkstelligen en om door te vragen zodat

duidelijk wordt of bepaalde ervaringen door meer deelnemers gedeeld worden. Doordat de groepen uit maximaal 15 deelnemers bestonden, kon iedereen aan het woord komen en konden we verder gaan dan individuele problematiek en de grote lijn herkennen.

Tijdens deze bijeenkomsten is er een aantal onderwerpen besproken, zoals de invulling van mantelzorg; welke taken zij doorgaans uitvoeren, hoe ze mantelzorg combineren met werk en hun sociale leven en of zij de weg naar Vraagwijzer konden vinden. Ten slotte zijn de mantelzorgers tot een aantal concrete aanbevelingen gekomen waarmee de gemeente de ondersteuning voor mantelzorgers zou kunnen verbeteren of handhaven. De volledige agenda die bij beide rondetafelgesprekken voor mantelzorgers is gebruikt, is in bijlage 1 terug te vinden.

### **Doelgroep**

De aanwezige groep mantelzorgers was niet erg divers in leeftijd. Driekwart van de aanwezigen was 55-plus en was al gepensioneerd. Een aantal mantelzorgers combineren dit echter nog met een aantal uren werk of vrijwilligerswerk. In het algehele beeld van mantelzorgers in Nederland is het aandeel 55 plussers veel minder groot. Maar 41% van de mantelzorgers is zelf 55 jaar of ouder. Dit hoeft echter niet te betekenen dat er in de gemeente Wijchen veel meer oudere mantelzorgers zijn, het is echter wel zo dat deze groep groot was bij de rondetafelgesprekken. Er waren ook meer vrouwen (21) dan mannen aanwezig (7). Dit komt redelijk overeen met de landelijke cijfers (61% van de mantelzorgers is vrouw).

In de onderstaande tabel is een aantal kenmerken van de mantelzorgers terug te vinden.

Tabel 1: kenmerken van de aanwezige mantelzorgers

	Aantal
<b>Geslacht</b>	
Man	7
Vrouw	21
<b>Leeftijd</b>	
Jonger dan 65	15
Ouder dan 65	13
<b>Relatie met zorgvrager</b>	
Partner	19
Kind	3
Ouder	4
Anders	2

Vooraf vrouwen en ouderen verlenen mantelzorg, al was het in deze groepen redelijk verdeeld. Dat wil zeggen dat er zowel mensen onder de 65 als boven de 65 jaar aanwezig

waren. Daar moet echter aan toegevoegd worden dat de meeste aanwezige mantelzorgers die jonger dan 65 jaar zijn, tussen de 55 en 65 jaar oud zijn. Vrouwen en ouderen zijn niet per se meer bereid om te zorgen, maar de trefkans is voor hen groter. Dat wil zeggen dat voor hen de kans dat er een hulpbehoevende in het sociale netwerk aanwezig is groter is. Door het grote aandeel ouderen dat mantelzorg verleent, komen er ook steeds meer mantelzorgers die zelf gezondheidsproblemen hebben en daardoor minder gemakkelijk kunnen zorgen. Ook bij de aanwezige mantelzorgers kwam het voor dat zij zelf gezondheidsproblemen kregen en daardoor de mantelzorg onder druk kwam te staan. Zo vertelde een mantelzorger tijdens de bijeenkomst:

‘Ik moest de volgende dag opgenomen worden, terwijl er geen opvang was voor mijn man. De huisarts zei dat ik het maar moest uitstellen, maar dat heb ik niet gedaan. Ik moest gewoon opgenomen worden.’

Een andere mantelzorger geeft tijdens het voorstelrondje aan dat zij zich zorgen maakt over haar zoon:

‘Wie gaat er straks voor hem zorgen?’

Mevrouw gaat namelijk lichamelijk achteruit en heeft een hartaanval gehad.

Niet alleen het ouderdomsaspect zorgt ervoor dat mantelzorgers moeilijker mantelzorg kunnen geven, ook de belasting die het met zich meebrengt kan er soms voor zorgen dat ze zelf een aanslag op hun gezondheid plegen of door de zware taken die mantelzorg soms met zich meebrengt. Zoals een rolstoel duwen, de zorgvrager uit bed tillen en/of aan- en uitkleden.

## 2 Resultaten rondetafelgesprekken

### 2.1 Algemeen

De uitkomsten van het verdiepend tevredenheidsonderzoek bevestigen het idee dat mantelzorgers lastig te bereiken zijn. Mantelzorgers weten zelf vaak niet dat zij mantelzorger zijn en herkennen zich niet als zodanig of willen geen mantelzorger genoemd worden. Zo geeft een mantelzorger aan: 'je bent getrouwd in voor en tegenspoed, het is je plicht, je doet het gewoon'. Een ander geeft aan: 'Niemand weet dat je mantelzorger bent, je wordt het automatisch. Daar moet je niet over praten, dat moet je gewoon doen'. Juist hierdoor zijn zij slecht te bereiken.

Hieronder wordt een beeld geschetst van de dagelijkse taken van mantelzorgers en de bijkomende problemen waar ze tegen aan lopen.

### 2.2 Invulling mantelzorg

Mantelzorgers kunnen zorgen voor partner, kind(eren), (schoon)ouders, andere familie en kennissen en vrienden. De aanwezige mantelzorgers zorgen overwegend voor hun partner, terwijl landelijk gezien maar 20% van de mantelzorgers voor hun partner zorgt. Een aantal zorgt voor (schoon)ouders of kinderen en een enkeling voor overige familieleden. De aard en omvang van de zorg voor de zorgvrager zijn niet alleen afhankelijk van de sociale relatie, maar ook van de vraag of de zorgvrager een huisgenoot betreft en wat de indicatie van de zorgvrager is.

Veel mantelzorgers geven aan voor hun partner te zorgen. Juist omdat de zorgvrager deel uitmaakt van de gezinssituatie ligt er een grote verantwoordelijkheid bij de mantelzorger. Op elk moment van de dag wordt er een beroep gedaan op de mantelzorger: 's ochtends, 's middags, 's avonds en 's nachts. Mantelzorg betekent voor hen 24 uur per dag en 7 dagen in de week klaarstaan. Hetzelfde geldt voor de mantelzorgers die voor thuiswonende kinderen zorgen. Zij moeten ook constant voor hen klaarstaan. Toch blijken veel mantelzorgers niet het fysieke aanwezig zijn en de taken die zij moeten vervullen zwaar te vinden, maar vooral de psychische component; altijd aan de zorg voor de ander denken.

#### *Aard van de hulp*

Er is een grote verscheidenheid aan taken die mantelzorgers vervullen. Dit kan variëren van huishoudelijke taken zoals wassen, boodschappen doen en koken en persoonlijke verzorging zoals aankleden, eten geven, medicijnen geven en oppassen, tot aan meer praktische hulp zoals het aanvragen van voorzieningen, administratie of begeleiding bij ziekenhuisbezoeken. Maar ook geven veel mantelzorgers aan emotionele steun te geven en toezicht te houden. Afhankelijk van de woonsituatie van de zorgvrager wordt er of een combinatie van bovenstaande taken uitgevoerd of is de mantelzorger verantwoordelijk

voor een aantal taken. De mantelzorger is eerder een manusje- van alles als de zorgvrager de partner of een kind betreft.

Een aantal oudere mantelzorgers geeft aan dat hun partner in een verpleeghuis verblijft. Voor één mantelzorger geldt dat zijn kinderen begeleid wonen. Dit zorgt er volgens hen echter niet voor dat de zorg ophoudt. Naast de talloze bezoeken, zorgen de meeste ook nog voor de was, kleine boodschapjes, kleding kopen, andere praktische zaken en is er veel overleg met medewerkers van het verpleeghuis.

De aanwezige mantelzorgers geven tijdens een interactieve uitwisseling aan wat zij als minder prettige aspecten van mantelzorg ervaren:

‘Altijd klaar moeten staan, ook al komt het niet gelegen’

‘Alles duurt zo lang om te regelen’

‘Ik heb zo weinig tijd over voor mezelf’

‘De zorgvrager gaat vaak boven het eigen gezin’

‘Het vreet energie’

En zo waren er nog talloze voorbeelden. Mantelzorgers zijn het vooral met elkaar eens dat er weinig tijd overblijft voor jezelf, dat er zware perioden zijn en dat het zwaar is om altijd klaar te moeten staan voor de ander. Dit heeft zo ook zijn effect op andere leden van het gezin. Zo geeft een mantelzorger aan dat haar kind aangaf dat ‘oma altijd voorgaat’. Veel aanwezige mantelzorgers herkennen dit gevoel dat het gezin hier onder leidt.

#### *Zorg delen?*

Het overgrote deel van de mantelzorgers geeft aan alleen voor de taak te staan. Een aantal mantelzorgers krijgt wel hulp van kinderen of partner. Ook zijn er een aantal mantelzorgers aanwezig die de mantelzorg van jonge kinderen aan de orde stellen. Hier wordt verderop in het rapport nog aandacht aan besteed.

Veel mantelzorgers geven aan dat zij hun volwassen kinderen niet willen belasten, omdat zij naast hun drukke banen ook de zorg voor hun eigen kinderen hebben. Daarbij komt dat mantelzorgers aangeven dat het steeds normaler en ook noodzakelijker wordt om als beide ouders te werken. Sommige mantelzorgers willen daarom hun kinderen niet om hulp vragen. Andere mantelzorgers kunnen en durven hun kinderen niet altijd om hulp te vragen. Wel delen mantelzorgers de zorg met de professionele hulp.

### *Professionele hulp*

De zorgvrager heeft vaak de beschikking over professionele zorg, zoals hulp bij verzorging en hulp bij het huishouden.

Voor de zorgvragers met lichamelijke beperkingen worden woningaanpassingen en andere voorzieningen geregeld of er wordt een woningaanpassing ten behoeve van de mantelzorger geregeld. Mantelzorgers zijn vaak heel blij met deze hulp:

‘Ik ben blij dat er naast mijzelf de thuiszorg is waar ik op terug kan vallen’

‘De zorg is goed van alle kanten (met name de hulpmiddelen)’

Toch is niet iedereen onverdeeld blij met de regels die de gemeente hanteert bij bijvoorbeeld woningaanpassingen. Zo geeft een vrouw aan:

‘Mijn man komt bijna niet meer de trap op om naar de slaapkamer te gaan, daarom wilden we een traplift. Maar deze kregen we niet, omdat mijn man wel in het kleine kamertje beneden kon slapen. Maar daar staan allemaal spullen, dat kan toch niet? Ook moet ik er elke nacht een paar keer uit om zijn fles te vervangen, dan moet ik nu elke nacht naar beneden.’

Een aantal andere mantelzorgers gaven aan dat zij een soortgelijk incident hadden meegemaakt. Bijvoorbeeld een verplichte uitbouw zodat ze geen tuin meer overhielden, in plaats van een traplift. Zo geeft een mantelzorger aan dat je op deze manier steeds minder van jezelf overhoudt.

Een ander voorbeeld is van een zorgvrager die met passend vervoer toch zelf zijn dochter zou kunnen halen en brengen maar dit vervoer regelen is niet gelukt en dit heeft tot een grote teleurstelling bij de familie geleid. Dit betekent tenslotte weer meer druk op de mantelzorgers in het gezin.

Veel mantelzorgers zijn het met elkaar eens dat een verandering van omgeving, bijvoorbeeld door een verhuizing omdat woningaanpassingen niet meer aan de orde zijn, of een ziekenhuisopname er toe leiden dat de zorgvrager verslechterd. Zo gaf een meneer aan dat hij het gevoel had dat ze weer maanden terug waren gezet in de revalidatie.

Ook zijn een aantal zorgvragers opgenomen in een verpleeg of verzorgingshuis. De mantelzorgers van deze zorgvragers geven aan hoe lastig het is om te wachten totdat er een plek vrij is, dit kan heel lang duren. Een vrouw geeft aan dat zij het er heel moeilijk mee heeft dat haar man in een verzorgingshuis in Arnhem is geplaatst. Zij wil heel graag dat haar man in Wijchen terecht kan, maar er zijn wachtlijsten. Ook moet je heel snel beslissen indien er wel een kamer vrijkomt, vaak binnen 48 uur.

Mantelzorgers zijn veelal verantwoordelijk voor het regelen van de professionele zorg en de voorzieningen. Zij geven aan dat ze hierbij regelmatig tegen muren op lopen. Het feit dat er zoveel verschillende instanties om de hoek komen kijken met allemaal hun eigen regels en formulieren wordt door een aantal mantelzorgers als heel vervelend ervaren. Eén van de mantelzorgers geeft aan: 'Ik heb nu al 1,5 meter aan mappen met papieren aan administratie opgebouwd'. Dit wordt door de aanwezigen beaamd.

Een aantal mantelzorgers hebben huishoudelijke hulp kunnen regelen en zijn blij met deze ondersteuning. Zo hebben zij iets meer tijd voor zichzelf. Toch zijn er ook een aantal mantelzorgers die wel huishoudelijke hulp zouden willen krijgen, maar bij wie het niet lukt om hier een indicatie voor te krijgen.

De meeste mantelzorgers hebben ook te maken met herindicaties voor bijvoorbeeld hulp bij het huishouden. De aanwezige mantelzorgers begrijpen veelal niet waarom dit elk jaar terugkomt en dat de duur van de beschikkingen steeds korter wordt. 'Mijn vrouw gaat alleen maar achteruit en dan blijven ze aan de telefoon maar vragen stellen of ze niet toch zelf wat kan'. Meneer vindt dit heel vervelend en veel mensen herkennen dit. De situatie wordt doorgaans alleen maar slechter en dit moet je nu jaarlijks weer aantonen, terwijl dit medisch toch makkelijk aan te tonen is. De mantelzorgers geven elkaar tips om nooit in te stemmen met een telefonische (her)indicatie. 'Sta ze niet te woord, als ze het willen weten dan komen ze maar langs'. Een ander geeft aan dat je altijd en overal kopieën van moet maken en moet vragen met wie je hebt gesproken.

Een aantal zorgvragers komt in aanmerking voor dagopvang. De dagopvang betekent niet per se dat de mantelzorger even tijd voor zichzelf heeft; deze tijd wordt vaak benut om het huishoudelijke werk te doen dat is blijven liggen, om bij te slapen of om te werken. De meeste mantelzorgers waarvan de zorgvrager naar de dagopvang gaat zijn erg blij met deze mogelijkheid. Toch zijn er soms ook moeilijke aspecten van de dagopvang. Zo vertelde een vrouw dat haar man soms het busje ingeduwd moest worden. Hij wilde er niet meer heen.

Professionele hulp invoeren is echter niet vanzelfsprekend voor alle mantelzorgers. Zo geven een aantal mantelzorgers aan dat ze liever alles zelf doen. Dan hebben we het over het huishouden, de persoonlijke verzorging en soms zelfs de medicatie. De meest genoemde reden hiervoor is dat er op deze manier geen bemoeienis is van buitenaf. Je kan alles zelf regelen. Ook zijn er een aantal mantelzorgers aanwezig die eerst hulp kregen maar hiervan terug zijn gekomen. Zij regelen nu ook weer alles zelf.

#### *Motieven*

De mantelzorgers geven veelal aan dat zij het vanzelfsprekend vinden om de zorgvrager van informele zorg te voorzien. Zo gaf een mantelzorger aan dat je mantelzorger bent

voordat je het weet, het gaat ongemerkt. Dit wordt praktisch door iedereen beaamt. Daarnaast werden voldoening (fijn dat ik dit kan doen) en waardering als positief aspect genoemd en je nuttig kunnen maken voor een ander. Een ander bijkomend aspect wat een aantal mantelzorgers noemt is dat zij door de mantelzorg nog samen kunnen blijven. Een aantal voorbeelden van positieve aspecten van mantelzorg volgens de aanwezigen:

‘Dat ik de medemens kan helpen’

‘Goede samenwerking met onder andere de verpleegkundige’

‘Zorgt voor wijsheid en mildheid’

‘Het positieve gevoel dat ik nog een taak heb op mijn leeftijd’

‘Door bekendheid met het begrip mantelzorg komt er steeds meer erkenning’

‘Altijd terug kunnen vallen op de Wmo’

‘De mantelzorgdag’

#### *Mantelzorg en kinderen*

Een drietal mantelzorgers geeft aan dat van hun jonge kinderen ook al verwacht wordt dat ze meehelpen. Een consulent van MEE, die een gezin vertegenwoordigt die er niet bij kan zijn, geeft aan dat de hulp die van de jonge kinderen gevraagd wordt ervoor zorgt dat ze leerproblemen ontwikkelen. Een andere mantelzorger die nu al lang volwassen is herkent dit. Zij is sinds haar veertiende mantelzorger en had daardoor minder kansen dan andere kinderen van die leeftijd.

Volgens een aanwezige mantelzorger wordt mantelzorg door kinderen vaker als mentaal zwaar beschouwd dan als fysiek zwaar. Een andere aanwezige geeft aan dat de jonge mantelzorger erg belangrijk is. Er komt een discussie op gang over de jonge mantelzorger waarbij aangegeven wordt dat de jonge mantelzorger erg lastig te bereiken is. Zo vertellen ze vaak niet dat ze mantelzorger zijn en weten alleen de mensen die hen het meest nastaan hiervan af.

De gemeente geeft aan dat zij wel afspraken hebben met scholen over jonge mantelzorgers. Ze zijn net begonnen met het project ‘petje af’. Dit is een project om jonge mantelzorgers te bereiken. Ze zijn hiermee gestart op het VMBO. De mantelzorgers geven echter aan dat ze hier eerder mee moeten beginnen. Ook kinderen op het basisonderwijs moeten al een eigen bijdrage leveren aan het huishouden volgens

het protocol gebruikelijk zorg<sup>1</sup>. Dit geldt ook voor de thuiswonende kinderen van de aanwezige mantelzorgers.

### *Grenzen stellen*

De aanwezige mantelzorgers hebben het niet zozeer gehad over het stellen van grenzen, maar wel over de consequenties voor je eigen dagelijkse leven. Bijna iedereen beaamt dat het eigen sociale leven en de tijd voor hobby's moet wijken voor mantelzorg. Een aantal opmerkingen zijn:

‘Ik houd te weinig tijd over voor mezelf’

‘Mijn eigen sociale leven is verdwenen’

‘Hobby's kun je afschrijven’

Een andere mantelzorger geeft aan dat je soms egoïstisch moet zijn om zodoende toch zo lang mogelijk mantelzorg te kunnen verlenen. Er werd een vergelijking gemaakt met het kokende kikker syndroom: stop een kikker in kokend water en hij springt er zo weer uit. Maar als je met koud water begint en dit steeds meer opwarmt zal de kikker zelfs bij kokend water er nog in zitten. Zo gaat dat volgens een aanwezige ook met mantelzorg: het begint met een klein beetje en dan zit je er "ineens" helemaal in.

Er ligt volgens een andere mantelzorger ook een taak voor de instanties en de eerste lijnszorg waar je mee te maken hebt. Zij zouden de mantelzorger ook kunnen aanspreken en aangeven dat ze moeten oppassen dat ze er niet zelf aan onder door gaan. Zij kunnen bijvoorbeeld aangeven dat je als mantelzorger ook ondersteuning kan krijgen. Zo vertelde een man dat hij laatst door de arts gevraagd was hoe het met hem ging, dat had hij eigenlijk nog nooit gehad.

Door de geleidelijke toename van de zorg, zoals hierboven aangegeven werd door het kokende kikersyndroom, neemt de kans op overbelasting ook toe. Landelijke cijfers geven aan dat 13% van de mantelzorgers ernstig belast is. De aanwezige mantelzorgers vertelden dat zij het ook wel eens of wel vaker even niet meer zien zitten. Zo geeft een mantelzorger aan:

‘Het zijn soms zware perioden’

Onder mantelzorgers zijn diverse risicogroepen voor overbelasting te onderscheiden en één daarvan is de groep mantelzorgers die een huisgenoot verzorgt. Juist deze groep was goed vertegenwoordigd onder de aanwezige mantelzorgers. Het is dan ook niet

---

<sup>1</sup> Protocol gebruikelijke zorg geeft aan welk aandeel huisgenoten van de zorgvrager geacht worden te leveren en hoe de zorg voor het huishouden zich verhoudt ten opzichte van andere activiteiten zoals werk, studie en maatschappelijke participatie.

verwonderlijk dat een aantal aangaf al eens overbelast te zijn geweest. De kans op overbelasting voor deze groep is erg groot.

Ten slotte beaamt iedereen dat, hoewel de feitelijke taken, de sociale relatie met de zorgvrager en het aantal uren dat je eraan kwijt bent voor iedereen anders is, de zwaarste last eigenlijk is dat je er in je gedachten altijd mee bezig bent.

### **2.3 Erkenning buitenwereld**

Erkenning van de buitenwereld voor de situatie en de zorg die je als mantelzorgers levert is niet vanzelfsprekend. Eén van de mantelzorgers geeft aan:

‘De omgeving kan zich niet voorstellen wat er gebeurt. Je zet jezelf als mantelzorgers in de achterruit. Ze weten het gewoon niet, het is hen onbekend’.

Een ander geeft aan dat de vrienden en kennissenkring kleiner is geworden, maar dat geldt niet voor allemaal. Dit kan ook te maken hebben met de zorgproblematiek van de zorgvrager. Een mantelzorgers geeft aan dat haar man met dementie hun vrienden wegjoeg. Zij heeft hun vrienden aangegeven dat het door zijn ziekte kwam, maar toch bleven zij weg. Een andere vrouw vertelt dat haar buurvrouw steevast een ander gangpad inloopt in de supermarkt om haar niet tegen het lijf te lopen. Volgens de aanwezige mantelzorgers heeft de omgeving angst voor het onbekende.

#### *Werk en mantelzorg*

Een aantal aanwezige mantelzorgers combineert de mantelzorg met betaalde arbeid. Een vrouw geeft aan dat ze eigenlijk alleen op oproepbasis kan werken, op die manier kan zij weg als alles geregeld is maar anders niet. Een andere mantelzorgers geeft aan dat zijn werkgever fantastisch omgaat met de situatie. Meneer zit hier (op de bijeenkomst) namelijk onder werktijd. Ook zijn collega’s zijn op de hoogte van het feit dat hij mantelzorgers is. Een andere vrouw die nu niet meer werkt vertelt dat zij de combinatie werk en mantelzorg goed te doen vond. Haar werkgever ging erg goed om met calamiteiten. Toch blijken niet veel mantelzorgers ernaast te werken. Sommige hebben zelfs hun werk helemaal opgegeven om zich volledig te richten op mantelzorg.

### **2.4 Bekendheid met mantelzorg**

Een groot deel van de aanwezige mantelzorgers voelt zich geen mantelzorgers. Zij geven aan dat ze de zorg voor de zorgvrager natuurlijk en vanzelfsprekend vinden en dat je er eigenlijk vanzelf inrolt. De mantelzorgers zijn er bijvoorbeeld door de krant achter gekomen dat zij mantelzorgers zijn. Sommige zijn er door anderen op gewezen.

De gemeente geeft aan dat zij pas weten wanneer iemand mantelzorger is als deze mensen hulp vragen. Om die reden is het voor de gemeente ook zo lastig om de mantelzorgers te bereiken.

De meeste mantelzorgers vinden dat mantelzorg meer bekend zou moeten zijn. Op deze manier kan de mantelzorger erachter komen wat de mogelijkheden zijn om hulp in te roepen. Het kan hierbij gaan om informatie en advies, lotgenotencontact, inloop bij een Alzheimercafé en hulp bij het aanvragen van voorzieningen en bijvoorbeeld een persoonsgebonden budget (PGB). Een PGB is een budget waarmee de cliënt zelf zijn of haar hulp kan inkopen. De manier om mensen te bereiken is volgens de mantelzorgers door middel van een huis aan huis blaadje. Een andere manier is om via Vraagwijzer<sup>2</sup> meer bekendheid te geven aan het thema mantelzorg. De gemeente geeft aan dat er op 8 november tijdens de Wijchense dag voor de mantelzorger een mantelzorggids uitkomt. De aanwezigen zijn hier onverdeeld enthousiast over.

Er zou volgens de aanwezigen ook in het Wijchens Wegwijs wel een stukje van de gemeente over mantelzorg geplaatst kunnen worden. Helaas is volgens de aanwezigen het lettertype van dit krantje erg klein. Dit is al bij de gemeente aangegeven, maar dit schijnt volgens de aanwezigen een kostenoverweging te zijn. Dit vinden zij jammer. Toch is het ook lastig om meer bekendheid te genereren door middel van advertenties, blaadjes etc. omdat de meeste mensen niet weten dat ze mantelzorger zijn en pas informatie opnemen als ze er echt iets van willen weten.

## 2.5 Ondersteuning

Mantelzorgers kunnen terecht bij Vraagwijzer voor ondersteuning. Bijna iedereen (85%) is bekend met Vraagwijzer. Maar dat de mantelzorger daar zelf ook terecht kan voor ondersteuning is veel minder bekend. Zij vragen zich dan ook af om wat voor soort ondersteuning dit dan gaat. De mantelzorgers die bij Vraagwijzer komen zijn heel tevreden over de ondersteuning die ze daar hebben ontvangen:

‘Ik ben 200% tevreden over Vraagwijzer’

‘Ik ben heel goed geholpen’

Een vrouw geeft aan dat ze het heel positief vond dat de medewerker van Vraagwijzer echt met haar meedacht en zag dat zij zelf hulp nodig had (en niet alleen haar man). Zij is toen in contact gebracht met lotgenoten en heeft een tijd lang een vaste praatgroep gehad in Nijmegen.

<sup>2</sup> Vraagwijzer is het centrale punt waar iedereen terecht kan met vragen over wonen, zorg en welzijn.

Ondersteuning voor mantelzorgers kan zich richten op: informatie, advies en begeleiding door een mantelzorgconsulent, emotionele steun door lotgenotencontact, educatie door middel van bijvoorbeeld themabijeenkomsten, praktische hulp zoals een klussendienst, maaltijdvoorziening of vrijwillige thuishulp, respijtzorg, financiële tegemoetkoming en materiële hulp zoals een woningaanpassing ten behoeve van de mantelzorger.

De aanwezige mantelzorgers zijn niet heel bekend met de vormen van ondersteuning. Een drietal mantelzorgers geeft aan dat zij praktische hulp hebben ontvangen door een woningaanpassing. Het begrip mantelzorgconsulent leeft niet, maar één vrouw geeft aan dat de consulent van harte welkom is om een keer langs te komen. Een andere mantelzorger geeft aan dat hij een cursus heeft gevolgd voor het stellen van grenzen. Een aantal mantelzorgers is wel eens bij een bijeenkomst voor lotgenotencontact geweest, maar dit was voorheen nog allemaal in Nijmegen. De gemeente geeft aan dat er nog niet genoeg animo is om dit ook in Wijchen te organiseren. Op de vraag of lotgenotencontact voor meer mensen interessant is wordt verschillend gereageerd. Een aantal mantelzorgers geeft aan dit wel wat te vinden, maar tegelijkertijd blijft tijdgebrek een belangrijke beperking. Om dit te verhelpen zou respijtzorg een logische oplossing zijn, maar daar heeft nog bijna niemand van gehoord.

Het handjevol mensen dat wel gebruik gemaakt heeft van respijtzorg legt uit wat dit betekent. Zij zijn vooral bekend met respijtzorg thuis. Dit betekent dat er iemand voor een bepaalde tijd de zorg voor de zorgvrager uit handen neemt zodat de mantelzorger even tijd heeft voor zichzelf, of bijvoorbeeld tijd kan nemen voor een hobby. Hier moet echter wel een indicatie voor zijn. Een vorm van respijtzorg is bijvoorbeeld het inhuren van een buddy. Een vrouw vertelt dat zij met behulp van een PGB een buddy inhuurt voor de momenten dat zij werkt of echt even vrij wil hebben. In haar geval is de buddy een goede vriend van haar man. Een buitenstaander als buddy vragen zou op dit moment nog een stap te ver zijn. De aanwezige mensen zijn enthousiast over het idee van een buddy. Een andere vrouw vertelt dat zij respijtzorg thuis heeft via het Bos project. Dit project loopt via de stichting welzijn ouderen. Vrijwilligers ondersteunen de mantelzorgers door de zorg kortdurend over te nemen, bijvoorbeeld bij een ziekenhuisbezoek, maar ook op vaste tijdstippen per week als dit mogelijk is.

Van respijtzorg buitenshuis heeft eigenlijk bijna niemand gehoord. Dit is zorg waarbij de zorgvrager tijdelijk buiten het huis verzorgd wordt, bijvoorbeeld in een kamer in een verpleeg- of verzorgingshuis. Deze zorg kan bijvoorbeeld nodig zijn indien de mantelzorger zelf opgenomen moet worden of als de mantelzorger voor een iets langere tijd er even tussen uit 'moet', bijvoorbeeld voor een vakantie. Respijtzorg is een goede mogelijkheid voor de mantelzorger om even op adem te komen en niet overbelast te raken. Het is echter wel moeilijk voor de mantelzorger om de zorg uit handen te geven en voor de zorgvrager om hiermee akkoord te gaan. Alle hulp van derden, zoals van artsen en anderen, is dan van harte welkom.

Een mantelzorger geeft aan dat er eigenlijk nooit over het financiële plaatje gepraat wordt. Om de zorg voor de zorgvrager te bekostigen geeft een vrouw aan dat ze haar huis heeft moeten 'opeten'. Dit wordt door een aantal anderen herkend. Een financiële tegemoetkoming zou volgens hen dan ook zeer welkom zijn. Een aantal mantelzorgers geeft aan dat zij administratieve ondersteuning erg prettig zouden vinden. Ze begrijpen niet alle formulieren die zij moeten invullen, daarbij is het ook nog eens veel werk volgens hen. Een mantelzorger zou eigenlijk wel één aanspreekpunt willen hebben, die vervolgens als een accountmanager het contact met alle verschillende instanties heeft.

Volgens een aantal mantelzorgers zou een indicatie voor hulp bij het huishouden voor de mantelzorger zelf tot verlichting kunnen leiden, alsmede praktische ondersteuning zoals een parkeerkaart. Ook zouden mensen het fijn vinden om een uitnodiging te krijgen voor de mantelzorgdag. Een praktisch probleem bij deze dag is echter dat sommige mantelzorgers op dat moment voor hun zorgvrager moeten zorgen. Een idee voor de gemeente is om bijvoorbeeld volgend jaar respijtzorg te regelen voor de mantelzorgers die dat nodig hebben. Een voorbeeld uit een andere gemeente is dat de medewerkers van de gemeente in de eenvoudige gevallen de respijtzorg leverden en vrijwilligers voor de gevallen waar meer kennis en ervaring nodig is.

## 3 Aanbevelingen

### 3.1 Aanbevelingen mantelzorgers

De aanwezige mantelzorgers zijn samen tot een aantal aanbevelingen gekomen:

1. Zorg ervoor dat de Wmo consulenten meer contact maken met de mantelzorger (pro-actief). Vraag de mantelzorger hoe het met hen gaat
2. Organiseer een zorgdag à la Wijchen present, maar dan voor mantelzorg
3. De mogelijkheid tot hulp bij het huishouden voor de mantelzorger, voor ontlasting van de mantelzorger en voor een gezellig praatje
4. Meer gebruik maken van Wijchens Wegwijzer voor berichten voor mantelzorgers
5. Meer aandacht voor de jonge mantelzorger door te kijken naar het protocol gebruikelijke zorg, is dit protocol niet te strikt
6. Een aanspreekpunt aanstellen, dat een totaalbeeld heeft van de situatie van de zorgvrager en de mantelzorger daarachter
7. Bij Vraagwijzer meer ruimte maken voor de emotionele kant van het verhaal
8. De mantelzorgers zien graag een vervolg van deze bijeenkomst

Vanuit SGBO willen we bij een aantal aanbevelingen vanuit de mantelzorgers nog een enkel advies meegeven:

Ad 1) Ideeën om meer contact te maken met de mantelzorger zijn bijvoorbeeld:

- Laat de Wmo consulenten een dag meelopen met een mantelzorger
- Zorg ervoor dat er een ambtenaar aanwezig is bij de dag van de mantelzorg of andere bijeenkomsten voor mantelzorgers
- Bij iedere aanvraag van een cliënt navragen of er een mantelzorger aanwezig is en vragen hoe het met hen gaat, of ze afweten van ondersteuningsmogelijkheden en als het kan probeer of ze zich willen registreren

Ad 2) Tijdens deze dag kun je de volgende onderwerpen aan bod laten komen:

- Wat is mantelzorg?
- Welke ondersteuningsvormen zijn er?
- Waar kan je allemaal terecht voor vragen en ondersteuning?

Een leuk idee is om deze zorgdag door scholieren te laten organiseren in het kader van hun maatschappelijke stage

Ad 5) Meer aandacht voor de jonge mantelzorger. Bekijk de opties om het protocol gebruikelijke zorg minder strikt te handhaven of meer los te laten. Jonge mantelzorgers worden niet alleen fysiek, maar juist ook mentaal zwaar belast door op zo'n jonge leeftijd al geconfronteerd te worden met de zorg voor familieleden.

Ad 8) Een vervolg op deze bijeenkomst, bijvoorbeeld door de groep mantelzorgers bij het tot stand komen van het mantelzorgbeleid te betrekken, en door over een half jaar of een jaar een vervolgbijeenkomst over mantelzorg te organiseren.

## **Bijlage 1 Agenda rondetafelbijeenkomsten**

## **Agenda Rondetafelgesprek in gemeente Wijchen**

1. Opening door SGBO
2. Interactieve uitwisseling over ervaringen
3. Voorstelrondje
4. Invulling taak mantelzorg
5. Bekendheid met mantelzorg
6. Erkenning buitenwereld
7. Ondersteuning bij mantelzorg door (Vraagwijzer)
8. Concrete aanbevelingen voor verbetering ondersteuning door gemeente
9. Afsluiting