

FACTSHEET

IN GESPREK MET MANTELZORGERS IN ZEIST

INHOUDSOPGAVE

[Inleiding](#)

[Overbelasting mantelzorgers](#)

[Mantelzorgondersteuning](#)

[Respijtzorg](#)

[Tips](#)

[Visualisatie overbelasting
mantelzorg](#)

Inleiding

Op 15 juni 2022 is gesproken met in totaal 14 mantelzorgers in Zeist in twee focusgroepen. Zeist kent zo'n 19.000 mantelzorgers ouder dan 15 jaar per 1 januari 2020. Onlangs hebben 396 mantelzorgers een enquête ingevuld. Uit de rapportage hiervan kunnen allerlei cijfers worden gehaald over de groep mantelzorgers in Zeist. Deze cijfers geven een indicatie van de stand van zaken rondom mantelzorg. In de twee focusgroepen hebben verdiepende gesprekken plaatsgevonden met de mantelzorgers. Enerzijds is gekeken naar de herkenning van de resultaten uit de enquête.

Anderzijds is vooral geprobeerd om deze cijfers aan te vullen met ervaringen van mantelzorgers zelf. Er is namelijk behoefte aan informatie vanuit de mantelzorgers over wat ze nodig hebben qua ondersteuning, wat ze van het mantelzorgsteunpunt verwachten en wat preventief zou helpen tegen overbelasting. In deze factsheet wordt achtereenvolgens ingegaan op de belastbaarheid van mantelzorgers, mantelzorgondersteuning en respijtzorg.

LIEFDE	ZORG VOOR NAASTEN	KLEINE PROBLEMEN
OMARMING	OM NIET UIT LIEFDE	OPLOSSEN IN HET
		DAGELIJKSE VERKEER
	ONDERSTEUNING	
EN IK? ZWAAR	VERANTWOORDELIJKHEID	HULP AAN ANDEREN
OPOFFERING	OUDERENZORG	
PLANNING EN ORGANISATIE	CONSTANTE ZORG	VERANTWOORDELIJKHEID,
REGELDINGEN VAN KLEIN TOT GROOT		OMZIEN, EEN STUK RESPECT

Associaties van mantelzorgers bij de term mantelzorg

Overbelasting mantelzorgers

Als het gaat om de overbelasting van mantelzorgers, dan is duidelijk dat deze **veel verschillende oorzaken** kent.

Emotionele en fysieke belasting

Mantelzorgers geven zelf aan dat emotionele en fysieke belasting vaak een oorzaak is van overbelast raken. Heel veel van de andere genoemde oorzaken resulteren in deze emotionele en fysieke belasting. Het hangt namelijk vaak samen met andere oorzaken die genoemd zijn zoals **geen eigen tijd hebben** of **geen tijd hebben voor het gezin**. Een aantal keer is opgemerkt dat een leuke vrijetijdsbesteding essentieel is om het zelf vol te blijven houden. Ook ervaren mensen **gemis aan contacten met anderen**, soms doordat mensen continu aan het mantelzorgen zijn. Maar daarnaast is het gevoel van overal alleen voor staan een enorme emotionele belasting en ervaren sommigen verlies van eigenwaarde. Eén van de mantelzorgers merkt op dat ze weinig mensen zag gedurende de periode dat ze voor haar man zorgde, zeker in de coronatijd.

Ik heb de achterdeur zo gemist.. even een praatje kunnen maken.. ik kwam nergens meer.

Continu aanstaan

Veel mantelzorgers vinden herkenning in het punt 'continu aanstaan'. Een moeder met autistische zonen benoemt dat haar zonen bijvoorbeeld niet alleen kunnen zijn. Een oudere dame merkt op dat ze continu haar man in de gaten moet houden. Als haar man bijvoorbeeld naar het toilet gaat moet ze ervoor zorgen dat hij niet over de drempel heen struikelt. Ook de mantelzorgers waarvan de partner in een zorginstelling woont ervaren nog de continue zorg en aandacht voor hun partner.

Op een gegeven moment gaat het een beetje irriteren. Het klinkt niet aardig, maar is wel zo.

Combinatie met werk

De mantelzorgers die (veel) werken ervaren dat de combinatie van werk met mantelzorgtaken erg zwaar is. Met name omdat ze als mantelzorger ook fulltime 'aan staan'. Een mantelzorgende moeder vertelt dat er spanning staat op de verwachtingen vanuit de maatschappij en datgene wat haar kind nodig heeft. De maatschappij verwacht dat ze gaat werken, terwijl haar kind gebaat is bij rust. Een andere moeder loopt ertegenaan dat ze vaak heel erg moet puzzelen met afspraken met hulpverleners en hele schema's moet omgooien. Een andere mantelzorger geeft aan dat de gemeente het fijn vindt dat ze mantelzorger is, maar dat er aan de andere kant verwacht wordt dat ze op haar 61e weer gaat werken in loondienst en wekelijks op

Mensen kunnen zich niet voorstellen wat het is om een gehandicapt kind te hebben



sollicitatiegesprek moet. En dat terwijl ze als freelancer schrijfcursussen geeft en een online tijdschrift heeft opgericht. Maatschappelijk gezien merken sommige mantelzorgers dat mensen denken dat je 'het lekker makkelijk hebt' omdat je geen betaald werk hebt.

Persoonlijke eigenschappen

Een aantal keer is opgemerkt dat de persoonlijke eigenschappen van de mantelzorger heel erg meespelen bij overbelast raken. Het gaat dan bijvoorbeeld om het altijd 'in control' willen zijn. Maar ook de verantwoordelijkheid en de betrokkenheid die mensen voelen. Bijvoorbeeld continu met een schuldgevoel rondlopen van 'doe ik wel genoeg?'. Een moeder benoemt dat zij zelf continu voelt dat er een beroep op haar wordt gedaan, terwijl haar ex-partner zaken veel gemakkelijker langs zich heen kan laten gaan. Maar ook het feit dat mantelzorgers vaak de enige zijn die voor iemand zorgen: als zij wegvallen is er niemand die het overneemt. Een andere mantelzorger vindt het ook lastig om te leren loslaten en te accepteren dat het niet altijd perfect is.

Verandering en acceptatie bij de persoon die je verzorgt

Met name bij de oudere mantelzorgers die voor hun partner zorgen speelt dat ze hun partner langzaam zien veranderen, zeker wanneer ze gaan dementeren. Eén vrouw noemt als voorbeeld dat ze niet meer met haar man kon communiceren zoals vroeger.

Een andere mantelzorger die voor haar dementerende man zorgt merkt op dat degene die mantelzorg ontvangt zowel de kwaal als de hulp moet leren accepteren. Dat wordt door anderen herkend. Een man die alleen voor zijn moeder zorgt merkt dat zijn moeder alle andere hulp van de hand wijst, waardoor hij er alleen voor blijft staan.

Dat is een proces dat héél lang duurt en héél diep graaft

Een dochter die voor haar moeder zorgt merkt op dat haar moeder met somatische klachten eigenlijk moeilijk zelfstandig kan wonen. Zij heeft wel een scootmobiel maar is bang om erin te rijden, waardoor een brief posten al problematisch is. Ze wil haar autonomie en zelfstandigheid behouden, wat ervoor zorgt dat de dochter veel voor haar moet doen. Als dochter merkt ze dat de 'moeder-dochter-relatie' enorm is beschadigd doordat ze nu in de rol van mantelzorger zit.

Onvoldoende zorg beschikbaar

De beschikbare zorg niet altijd voldoende, zo wordt aangegeven. Zeker wanneer je van iemand houdt, dan wens je die persoon vaak betere en meer zorg toe dan wordt aangeboden. Ook is aangegeven dat de benodigde zorg er niet (optimaal) is waardoor het bij mantelzorgers terecht komt. Als voorbeeld wordt het 'bejaardentehuis' genoemd wat niet meer bestaat en waardoor veel ouderen veel langer thuis wonen met alle gevolgen voor de omgeving.

Hoe dichterbij je staat, hoe meer je ervaart wat nodig is en wat er niet is

Onbekendheid met ondersteuningsmogelijkheden

Voor mantelzorgers is het cruciaal om de weg te kennen, maar dat blijkt niet altijd het geval. Tijdens de focusgroepen valt op dat mensen tips aan elkaar geven. Zo kennen niet alle mantelzorgers van dementerende ouderen de 'casemanager' waar je een beroep op kunt doen. De term respijtzorg is niet bij iedereen bekend en van het mantelzorgcompliment heeft ook niet

iedereen gehoord. Aangegeven wordt dat je vaak afhankelijk bent van een goede praktijkondersteuner of huisarts die de weg een beetje wijst.

Veel tijd kwijt door bureaucratie, digitalisering en privacywetgeving

Vaak wordt de overbelasting bij mantelzorgers ook veroorzaakt door extra geregeld wat veel tijd kost. Met name bij mantelzorgers van kinderen gaat het dan om contact met de gemeente over het verlengen van indicaties, regelen van vervoer of onderwijs, wat niet soepel verloopt. Verder ervaren mensen dat ze vaak heel erg moeten zoeken naar de juiste loketten. Zo geeft een moeder aan dat ze het heel prettig zou vinden wanneer ze met al haar vragen over haar dochter met een beperking naar één loket zou kunnen. Ook worden de termijnen waarbinnen de gemeente terugkoppelt als frustrerend ervaren. Een andere mantelzorger die voor zijn moeder zorgt geeft aan dat het soms veel extra tijd kost om zaken te regelen die tegenwoordig allemaal gedigitaliseerd zijn. Hij is weliswaar gemachtigd, maar als hij dan toch ergens over moet bellen loopt hij vaak tegen de privacywetgeving aan. Ook moet er veelal overdag gebeld worden waardoor men geconfronteerd kan worden met enorme wachtrijen, wat veel tijd kost (onder werktijd).

Vanzelfsprekendheid dat je mantelzorger bent

Een belangrijk punt is dat anderen het vanzelfsprekend vinden dat je mantelzorger bent. Want het is toch je man, je vrouw, je kind. Sommigen ervaren daarbij continu 'de hete adem van anderen in hun nek'.



Gevraagd is om een prioritering aan te brengen in de oorzaken van overbelasting. In één groep is aangegeven dat vooral de emotionele en fysieke belasting zwaar wegen. Maar dat hangt uiteraard samen met veel van de andere oorzaken. Verder is 'het continu aanstaan' heel belastend en het gemis aan contact en eigen tijd. In de andere groep is aangegeven dat de combinatie met werk heel zwaar is en het proces van acceptatie bij degenen die verzorgd wordt.

Verschillende mantelzorgers en overbelasting

De mate van overbelasting heeft volgens de mantelzorgers veel te maken met de persoonlijke eigenschappen en het karakter van de mantelzorger. Belangrijk is om te kunnen relativiseren waardoor je kunt accepteren wat er op je af komt. Verder lijkt het erop dat sommige mantelzorgers kiezen voor deze rol omdat ze graag iets voor een ander betekenen. Bij hen zal die overbelasting minder snel een rol spelen. Een bewuste keuze maken om mantelzorg te verlenen lijkt daarmee een beschermende factor tegen overbelasting te zijn.

Maar lang niet voor elke mantelzorger is het een keuze om deze rol op zich te nemen. Bijvoorbeeld als je partner gaat dementeren of je kind veel zorg nodig heeft, dan is het geen keuze om mantelzorger te zijn. Zo vertelt een moeder dat ze vaak hoort *'je bent toch moeder, dat doe je toch gewoon?'*. Terwijl bij de zorg voor ouders wordt opgemerkt *'Wat goed dat je dat doet!'*. Dus daar zit

Het gaat om de zoektocht en om de verwachting die anderen van je hebben.

wel een wezenlijk verschil. Daarnaast is het vinden van de juiste loketten bij hulp voor kinderen blijkbaar moeilijker dan bij hulp voor dementerende ouderen. Ook geven ouders aan dat vaak zwaar wordt onderschat hoe zwaar het is om voor een autistisch kind te zorgen. Vaak is voor de buitenwereld onzichtbaar hoe het er thuis aan toe gaat en heeft men de verwachting dat je een kind met opvoeding en dingen aanleren wel op weg kan helpen. Maar ouders zijn er continu mee bezig en ervaren daardoor veel onbegrip.

Bij het zorgen voor de partner speelt ook dezelfde vanzelfsprekendheid als bij het zorgen voor een kind. Zo geeft een mantelzorgger aan dat hij dagelijks zijn vrouw bezocht die in een verzorgingstehuis was opgenomen, want hij kwam voor zijn liefde en zijn vrouw kon niet zonder hem. De zorg voor een groot deel overlaten aan het verzorgingstehuis is dan geen optie. Een andere vrouw die voor haar dementerende man zorgde, kon thuis niet weg omdat haar man niet naar een dagopvang wilde. Zij ervaart een bevrijding sinds haar man is overleden.

Mantelzorgondersteuning

Benodigde mantelzorgondersteuning

Informatievoorziening aan de voorkant zodat je de weg weet te vinden in wat er allemaal beschikbaar is qua hulp. Want er is best veel, maar vaak is het niet bekend. Een aantal mantelzorgers met dementerende partners heeft bijvoorbeeld een casemanager en zijn daar heel blij mee. Maar niet alle mantelzorgers van een dementerende oudere zijn ermee bekend. Voor één mantelzorgger kwam de beschikbare hulp zo laat dat hij al langdurig burn-out klachten ervaart. Mantelzorgers zien daarin ook een rol weggelegd voor de huisarts die vaak signaleert dat iemand mantelzorgger is/wordt.

Iemand die de tijd voor je neemt, weet wat er speelt en waarbij je je hart kunt luchten. Zo geeft een mantelzorgger aan dat ze soms het mantelzorgsteunpunt belt 'als het water aan haar lippen staat'. Een andere mantelzorgger had aanvankelijk 6-wekelijks gesprekken met de huisarts toen haar man slechtziend werd. Die hielden na verloop van tijd op vanwege pensionering van de huisarts. Emotionele steun is heel erg nodig.

Mantelzorgbijeenkomsten met andere mantelzorgers waar je veel van opsteekt.

Ontspanning en even kunnen lachen. Aangegeven wordt dat het belangrijk is om tijd voor jezelf te plannen.

Herkenning is belangrijk in de contactgroep.

Snellere beschikbare hulp. Een mantelzorgger geeft aan dat het soms heel lang duurt voordat er hulp komt, bijvoorbeeld vanuit de WMO. Tegen die tijd heb je dan alles al zelf uitgezocht.

Een voorziening voor noodsituaties tussen 22.00- 06.00u. Deze mantelzorgger heeft veel tijd geïnvesteerd in het regelen van een alarmknop voor zijn moeder, aangezien hij drie telefoonnummers moest hebben en maar één telefoonnummer (van zichzelf) kon aanleveren. Verder moet hij nu als enige zoon en enige mantelzorgger van zijn moeder dag en nacht bereikbaar zijn en kan hij nooit op vakantie.

Duidelijkheid over zorgverlof. De informatie over het opnemen van zorgverlof is zo ingewikkeld dat het fijn zou zijn dat de mogelijkheden en opties duidelijker onder de aandacht worden gebracht van mensen die werk met mantelzorg moeten combineren.

Verwachtingen ten aanzien van mantelzorgsteunpunt

Ten aanzien van het mantelzorgsteunpunt is een aantal verwachtingen uitgesproken door de mantelzorgers:

- Een aanspreekpunt waar je met al je vragen terecht kunt, bijvoorbeeld over je kind met een beperking wat 18 jaar gaat worden en welke mogelijkheden er dan zijn;
- Dat ze informatie kunnen geven over wat er allemaal is qua hulp en mogelijkheden en dat ze kunnen doorverwijzen naar de juiste organisaties en loketten;
- Dat je even naar binnen kunt lopen wanneer je daar behoefte aan hebt;
- Dat ze door blijven gaan met het blad 'Mantelkracht';
- Dat ze informatie verzamelen in een soort Kennisbank waarin je van alles kunt opzoeken als mantelzorger;
- Dat het mantelzorgsteunpunt telefonisch bereikbaar is zodat je kunt uitleggen wat er aan de hand is en waar je behoefte aan hebt.

Samenwerking verschillende professionals

Mantelzorgers ervaren regelmatig het gevoel dat ze 'van het kastje naar de muur worden gestuurd' en dat ze behoorlijk moeten zoeken waar en bij wie ze moeten zijn. Een moeder voegt eraan toe dat ze steeds opnieuw haar verhaal moet vertellen. De casemanager waar een aantal mantelzorgers van dementerende partners ervaring mee hebben zou heel fijn zijn voor ouders die mantelzorger zijn van hun kind of voor mantelzorgers van somatische cliënten. Het gaat er vooral om dat men graag één vast aanspreekpunt ambieert.

Preventie

Mantelzorgers noemen een aantal verschillende dingen om overbelasting te voorkomen:

Informatie & communicatie

- Eerder informatie verstrekken en mantelzorgers de weg leren kennen, waardoor mantelzorgers direct ondersteund kunnen worden.
- Goed nadenken over de wijze waarop mantelzorgers bereikt kunnen worden: mails, krant, bijeenkomsten, social media, huisarts, praktijkondersteuner, WMO-consulent

Begeleiding

- Ondersteunen, begeleiden, de vinger aan de pols houden

Realisatiemoment

- Wat heel belangrijk is, is dat de mantelzorger zichzelf realiseert mantelzorger te zijn.
- Verder mag er maatschappelijk meer aandacht komen voor de vele mensen die de rol van mantelzorger vervullen. Bijvoorbeeld bedrijven die waardering krijgen wanneer ze iets voor mantelzorgers betekenen. Ook mag mantelzorg veel meer gezien worden als werk.

Ik zal wel 'help' hebben geroepen, maar de boodschap kwam niet over. En ik wist de weg ook niet! Ik wist niet eens wat WMO was een jaar geleden.

Ik was al jaren mantelzorger, maar ik wist het niet!

Respijtzorg

Het aantal mantelzorgers in de focusgroepen dat gebruik maakt van respijtzorg is niet zo hoog. Velen weten niet dat hulp in huis, geboden door familie of vrienden ook onder respijtzorg valt. Wat opvalt is dat iedereen net weer andere behoeften heeft als het om respijtzorg gaat.

Voor de ouders van kinderen is het best lastig om iemand uit het netwerk in te schakelen. Zeker wanneer het iemand is die wat verder van je af staat, zoals burens. Geopperd wordt dat er dan eigenlijk een financiële vergoeding tegenover zou moeten staan. Maar het wordt steeds lastiger om zoiets vanuit PGB te kunnen betalen. Een soort buddysysteem zou kunnen werken, alhoewel ouders daarbij opmerken dat een kind achterlaten bij 'een vreemde' niet goed voelt.

Hoe moet je aangeven dat je respijtzorg nodig hebt terwijl je een avondje wilt gaan dansen? Je moet eigenlijk liegen om in aanmerking te komen voor iets.



**oppas zodat je eens wat voor jezelf kunt doen
zorghotel
een week ertussenuit voor degene die de zorg nodig heeft
ondersteuning bij de kleine, praktische dingen**

De vrouw die mantelzorger is van haar slechtiende man geeft aan dat het voor haar vooral zin heeft wanneer haar man wat langer achter elkaar weg is, bijvoorbeeld een weekje ertussenuit. Omdat de zorg niet 24 uur per dag is, heeft ze niets aan 2 uurtjes per dag.

Degenen die mantelzorger zijn van een ouder zouden blij worden van een zorghotel, zodat ze weer eens op vakantie kunnen. Maar de ervaring is dat er nauwelijks aanbod is.

Verder is opgemerkt dat het qua respijtzorg ook om hele kleine dingen kan gaan. Zoals iemand die de post voor je ouder op de bus doet, de container buiten zet, meegaat naar de opticien of helpt met kousen uitdoen. Dat zorgt ervoor dat je als mantelzorger niet steeds heen en weer hoeft te rijden.



Tips

- Voldoende emotionele steun krijgen wanneer je iemand van wie je houdt gaat verliezen.
- Een telefoonnummer dat je kunt bellen wanneer je hulp nodig hebt, ook in de avonden.
- Een goede oplossing ivoor noodsituaties bij oudere mensen in de nacht, zodat je als mantelzorger niet 24/7 alles moet oplossen.
- Dat het mantelzorgcompliment er blijft. Verder is deze gift nog niet bij iedereen bekend.
- Breed inzetten op communicatie. Het is duidelijk dat mantelzorgers verschillende communicatiekanalen raadplegen.
- Meer aandacht voor informatievoorziening aan de voorkant: dat de huisarts direct signaleert dat iemand mantelzorger is en goed doorverwijst.
- Dat mantelzorgers andere mantelzorgers wijzen op het mantelzorgsteunpunt.

Visualisatie overbelasting van de mantelzorger

Het hele systeem van zorg, hulp en mogelijkheden om de mantelzorger heen dat van invloed is op het al dan niet overbelast raken.

