

Uit liefde belast!

Onderzoek naar ervaringen van Haarlemmermeerse mantelzorgers

Team Onderzoek, november 2018



Inhoudsopgave

Inleiding	3
Mantelzorg niet omljnd.....	4
Leeswijzer.....	4
1. Mooi en waardevol, maar ook zwaar!	5
Mantelzorg: de impact naar levensfase.....	6
2. Wie helpt er mee?	8
Intimiteit, vertrouwdheid en nabijheid	8
De drempel tot hulp vragen: vraagverlegenheid	10
Inschakelen van professionals	11
3. Ondersteuningsbehoeften.....	12
Algemene conclusies en signalen.....	14
Literatuur	16
Onderzoeksverantwoording	18

Inleiding

Samen oud worden, dat had de 78-jarige Hoofddorper zich anders voorgesteld. Zijn vrouw was een actieve en sterke vrouw, die voor haar werk het hele land doorkruiste. Nooit was ze ergens bang voor, altijd stapte ze recht op haar doel af. Tot vijftien jaar geleden, toen ze door een TIA werd getroffen. Woorden ontschoten haar steeds vaker en soms raakte ze de gespreksdraad helemaal kwijt. Het maakte haar onzeker, stiller. Ze trok zich steeds vaker terug. Ook mevrouw zelf merkte dat ze steeds verder af kwam te staan van de vrouw die ze ooit was. Dat maakte haar verdrietig.

Het dementeren is met de jaren helaas verergerd. Gesprekken tussen meneer en mevrouw zijn nauwelijks nog mogelijk. Het huis wordt door beide zelden verlaten: het is de vertrouwde huiselijke omgeving dat aan mevrouw nog iets van herkenning en zekerheid biedt. Bezoek ontvangen wordt steeds moeilijker. Zelfs de kinderen kunnen niet meer spontaan langskomen. Elke vorm van verandering leidt tot weerstand. Meneer probeert zijn vrouw nog wel bij het huishouden te betrekken, maar durft haar eigenlijk niet meer alleen te laten: haar gedrag is zo onvoorspelbaar geworden.

Meneer twijfelt over het organiseren van één of twee dagen dagopvang voor zijn vrouw. Het zou hem wat rust en bewegingsvrijheid geven, maar het voelt als een groot verraad. Hij heeft haar immers beloofd altijd voor haar klaar te staan: ook in slechte tijden. Het is bovendien de vraag of mevrouw het zou accepteren. Ze is zo opstandig tegen buitenstaanders.

Dit fragment is een korte weergave van één van de dertig gesprekken die in de zomer van 2018 zijn gevoerd met inwoners die structureel zorg dragen voor een dierbare naaste. Het centrale doel van dit kwalitatieve onderzoek is meer inzicht geven in de leefwereld van Haarlemmermeerse mantelzorgers: wat betekent het om structureel zorg te verlenen? Hoe worden zij geholpen vanuit het eigen sociale, en professionele netwerk? Welke factoren leiden tot overbelasting? En welke ondersteuningsbehoefte hebben zij? Sinds 2015 is – met de decentralisaties in het Sociaal Domein – veel veranderd in de organisatie van zorg en ondersteuning. De overheid – nationaal en lokaal – stelt zich terughoudend op en verlangt meer initiatief en activiteit van het eigen netwerk. In geval van nood moet de samenleving zich meer gaan bekommeren om kwetsbare naasten. Deze aanpassingen maken het belangrijk om zicht te houden op de beoogde veranderingen in de langdurige zorg die leden uit het eigen sociale netwerk aan elkaar geven.

In Haarlemmermeer zorgen dagelijks 15.000 inwoners voor hun kind, partner, familielid of vriend(in): zonder deze hulp zijn zij niet in staat om het leven zelfstandig vorm te geven. Er zijn een aantal maatschappelijke ontwikkelingen gaande, die ertoe leiden dat deze groep in omvang zal groeien. Haarlemmermeer vergrijsst. Met name het aantal 75-plussers gaat in de komende jaren sterk stijgen: van 9.700 in 2018 tot meer dan 22.000 in 2040. Juist deze groep heeft de meeste zorg nodig. Tegelijkertijd neemt het potentieel aan 'handen aan het bed' af. Op dit moment staat op elke 75-plusser elf mensen van 20-75 jaar: in 2040 zijn dit er nog vijf (Bevolkingsprognose Haarlemmermeer, 2018-2040).

Met het vergrijzen van de lokale samenleving neemt ook het aantal alleenstaanden toe. Van sommige ouderen is de partner overleden, maar in de toekomst zijn er ook steeds meer ouderen die alleen wonen door scheiding. Aangezien mensen een steeds hogere leeftijd bereiken, blijft deze groep langer zelfstandig een eenpersoonshuishouden voeren. Hoewel zij weliswaar langer in goede gezondheid leven, is het toch een kwetsbare huishoudensgroep. Alleenstaanden zijn immers aangewezen op hulp van buiten het huishouden.

Tegelijkertijd zijn de drempels voor de toegang tot de professionele, collectief gefinancierde zorg verhoogd, en worden burgers aangemoedigd meer en langer een beroep te doen op de zorg uit het eigen netwerk. Niet alleen zal de groep mantelzorgers groeien; er wordt ook meer van hen verwacht! Om te voorkomen dat ondersteuners te zwaar worden belast, heeft de gemeente een wettelijke taak om mantelzorgers bij te staan. Dit is belangrijk omdat de affectie tussen mantelzorger en verzorgde ertoe kan leiden dat mensen (te) ver gaan in het bieden van ondersteuning. In Haarlemmermeer voelt één op de acht mantelzorgers zich overbelast, ongeveer 2.000 inwoners (GGD, 2017).

Tijdens het onderzoek viel op dat de wijze waarop mantelzorg het leven van mensen doorkruist, en vervolgens beïnvloedt, sterk kan verschillen. 'De' mantelzorger bestaat niet. Tegelijkertijd bleek dat specifieke groepen mantelzorgers een vergelijkbare stijl van werken hadden, geconfronteerd werden met dezelfde problematiek en overeenkomstige behoeften hadden. In de grote variatie aan verhalen hebben zich een aantal inzichten gevormd, die kunnen helpen in het vormgeven van adequate ondersteuning aan mantelzorgers. Dit rapport geeft ambtenaren, dienst- en hulpverleners inzicht in de leefwereld van zorgende inwoners: een belangrijke voorwaarde voor het ontwikkelen van effectieve mantelzorgondersteuning.

Mantelzorg niet omlind

Het begrip 'mantelzorg', dat verwijst naar langdurige (en onbetaalde) zorg die leden uit het eigen sociale netwerk aan elkaar geven, werd voor het eerst gebruikt in de tachtiger jaren. Net als tegenwoordig waren er in die periode zorgen over de kracht van sociale verbanden. Individualisering zou samen met het ruime professionele zorgaanbod ervoor hebben gezorgd dat mensen steeds minder oog voor elkaar hadden. Zorg in de informele kring diende 'geherwaardeerd' te worden; mede ook om de stijgende zorgkosten te kunnen beteugelen. Hoogleraar Verschure koos voor het begrip 'mantelzorg' om de daarmee in zijn ogen 'emotionele warmte' van de zorg binnen het sociale netwerk af te zetten tegen de professionele 'zorgindustrie', die in zijn opvatting geen aandacht meer had voor de persoon achter de zorgafhankelijke mens.

De oorsprong van het begrip 'mantelzorger' verklaart waarom veel geïnterviewden zich er niet door aangesproken voelen: het is een beleidsterm. Mensen vinden de zorg die zij geven aan hun naaste zo vanzelfsprekend, dat zij nooit hebben bedacht het te benoemen. Pas als zij erop worden gewezen, beseffen zij dat zij mantelzorger zijn. Een 65-jarige man uit Nieuw-Vennep, die al jarenlang voor zijn gehandicapte zoon zorgt, geeft aan dat hij onlangs mantelzorger is 'geworden': hij heeft zich officieel laten registreren bij Mantelzorg & Meer. Omdat mantelzorgers zich niet altijd als zodanig herkennen, bestaat het risico dat een groep uit het zicht blijft van de gemeente, en niet opgenomen is in de registraties. In de werving van respondenten is hiermee rekening gehouden. Naast een oproep aan de leden van de mantelzorgondersteuning 'Mantelzorg & Meer', is de andere helft van de respondenten benaderd via sleutelpersonen in het veld. Verborgenheid en kwetsbaarheid van deze groep vereisen weloverwogen onderzoeksmethoden.

Leeswijzer

In de komende hoofdstukken laten we mantelzorgers zelf aan het woord. Aan de hand van hun belevingen en ervaringen geven zij een intieme kijk in een vaak verborgen leefwereld. De interviews laten de dagelijkse problemen zien van mensen die mantelzorg verlenen. Naast frustraties, tonen deze verhalen ook de kracht van deze mensen en bieden bovendien inzicht in hun zorgen en behoeften. In opeenvolgende hoofdstukken wordt stilgestaan bij de belasting van zorg (H.1), het delen van zorgtaken (H.2), zowel met het netwerk, als met professionals en de ondersteuningsbehoefte (H.3). Het rapport wordt afgesloten met conclusies en signalen.

1. Mooi en waardevol, maar ook zwaar!

Haar moeder kampte al langere tijd met klachten, tot uiteindelijk de definitieve diagnose werd gesteld: de ziekte van Parkinson. In die periode was mevrouw zelf in een scheiding verwickeld en stond ze alleen voor de zorg van haar kleine kinderen. Het slechte nieuws over haar moeder leverde bij mevrouw extra stress en zorgen op. Samen met haar ouders heeft ze toch de ruimte gevonden om heel wat ziekenhuizen langs te gaan: alles om te kijken of er toch niet ergens een 'redmiddel' voor haar moeder was.

De meeste Haarlemmermeeders die voor hun naasten zorgen, hebben niet voor hun mantelzorgtaak gekozen: het is hen overkomen. Vaak is de zorglast stapsgewijs toegenomen, en hebben zij tijdens het ziekteverloop steeds meer taken voor hun rekening genomen. Vrijwel alle geïnterviewde mantelzorgers wijzen op de voldoening die het hen geeft als zij de ander meer kwaliteit van leven kunnen geven. Het is zelfs een verrijkende ervaring voor sommigen. De meeste mantelzorgers geven aan dat hun komst erg wordt gewaardeerd: geringe hulp kan al erg verlichtend zijn.

'M'n moeder is daar heel dankbaar voor en dat geeft mij ook een goed gevoel.'

Toch wordt het verrichten van mantelzorg ook als zwaar ervaren. Waar werkzaamheden van professionals scherp zijn afgebakend is het palet aan mantelzorgtaken veelkleurig en soms onbegrensd. Van huishoudelijk werk, het emotioneel ondersteunen tot aan het regisseren van alle professionele zorg aan toe. Uit liefde en affectie kunnen mensen zichzelf 'verliezen'. Het proces waarin het bieden van hulp mensen als het ware opslokt, wordt ook wel 'mantelzorgval' of 'mantelzorgklem' genoemd (Timmermans et al. 2005; Tonkens et al., 2008). Eén op de acht volwassen Haarlemmermeerse helpers (2.000 personen) zit in zo'n situatie. Zij ervaren dat er te veel zorg op hun schouders terecht is gekomen, waardoor hun zelfstandigheid in de knel raakt en hun eigen gezondheid onder druk komt te staan.

Door persoonlijke betrokkenheid heeft de ondersteuning van een dierbare invloed op vele facetten van het leven van een mantelzorger. In de literatuur (zie kader) worden vijf typen van belasting onderscheiden, die ook allen terugkomen in de gesprekken met Haarlemmermeerse mantelzorgers. In het algemeen geldt dat hoe structureler en intensiever de mantelzorgtaken zijn, hoe groter de kans op overbelasting.

'Ik ben dan wel gepensioneerd, maar ik ben nog nooit zo druk geweest.'

Tijdsbelasting: de tijdsdruk die mantelzorgers ervaren als zij het gevoel hebben continu met de mantelzorg bezig te moeten zijn.

Ontwikkelingsbelasting: het gevoel van de mantelzorger dat hij of zij geen ruimte meer heeft om zichzelf te ontwikkelen in scholing of werk.

Fysieke belasting: dit gaat over de invloed die het zorgen heeft op de gezondheid van de mantelzorger en diens conditie en energie.

Sociale belasting: het gevoel van mantelzorgers dat andere sociale rollen in de knel komen, bijvoorbeeld binnen vriendschappen of het gezin.

Emotionele belasting: de negatieve gevoelens van de mantelzorgers over de zorgontvangers. En het verdriet van de mantelzorgers over ziekte(verloop) van de zorgontvanger (Kruijswijk et al., 2013).

In een aantal situaties bestaat echter een verhoogd risico op overbelasting. Als **hulpbehoevend inwoners bij mantelzorgers** kan de ondersteuning zich ontwikkelen tot 24-uurs zorg. Het onttrekken aan deze intensieve ondersteuning is voor mantelzorgers vrijwel onmogelijk, en alternatieven als dagbesteding roepen gevoelens van schuld en falen op. Het is een flinke drempel om hun naaste 'achter te laten'. Het zorgen op afstand – de mantelzorger verblijft op een ander adres dan de hulpbehoevende – biedt meer ruimte om taken af te bakenen, of om op bepaalde momenten zich even aan de zorg te onttrekken. Maar zelfs in deze situaties blijft het voor mantelzorgers moeilijk om 'nee' te zeggen. Velen voelen zich moreel verplicht om op alle mogelijke momenten bij te springen.

'Ik ben 61 en werk niet meer vanwege chronische ziekte, maar je kan een man van 94 niet laten zakken.'

Ook mensen die zorg dragen voor een dierbare met een **gedragsveranderende ziekte** (dementie, Parkinson, psychiatrische aandoeningen) lopen een groot risico op overbelasting. Deze mantelzorgers moeten continu alert zijn op onverwachte situaties. Tegelijkertijd is er verdriet om de achteruitgang van hun dierbare: de vertrouwde onderlinge relatie verandert en wordt nooit meer hetzelfde. Mantelzorgers zeggen lang niet altijd te weten hoe om te gaan met de angsten, woede of verwarring van hun naaste. Vaak is de vertrouwde omgeving van thuis nog het enige wat houvast biedt. Gezelschappen worden vermeden, en hulp van 'buitenstaanders' afgehouden. Hierdoor concentreren (zorg)taken zich vaak bij één en dezelfde mantelzorger. Toch is opname in een verpleeghuis voor hen geen alternatief maar vooral een schrikbeeld. Mantelzorgers gaan heel ver – over persoonlijke grenzen heen – om dit te voorkomen (Kraijo, 2015). Alternatieven voor het verpleeghuis zijn schaars, waardoor een groeiende groep noodgedwongen thuis 'overleeft'.

'Ik moet alle ballen omhooghouden, maar ik ben zelf bijna niet te vinden in het verhaal.'

Mantelzorgers die zorg dragen voor een dierbare met (ernstige) fysieke klachten, hebben meer de mogelijkheid elkaar onderling te steunen, zorgen met elkaar te bespreken en te overleggen hoe de (professionele) zorg in te richten. Weerstand tegen professionele zorg speelt hier veel minder een rol. Dat maakt de afhankelijkheid van zorg niet minder ingrijpend, maar lukt het deze mantelzorgers beter de zorglast te delen.

In situaties waarin verschillende risicofactoren stapelen, neemt de impact op mantelzorgers toe. Zij krijgen te veel zorglast op de schouders en doen daarbij grote concessies op andere levensdomeinen. Er ontstaat een situatie van veel zorg en weinig afleiding. Problemen worden groter als mantelzorgers zelf ook hulpbehoevend zijn/worden, of als zij meerdere zorgbehoevenden ondersteunen. Het helpt dan als zij vanuit het eigen sociale netwerk worden ondersteund. Het volgende hoofdstuk laat zien dat dit echter geen vanzelfsprekendheid is.

Mantelzorg: de impact naar levensfase

De gevolgen en kwetsbaarheden van mantelzorg verschillen naar levensfase. Voor kinderen en jongeren heeft het opgroeien met een langdurig ziek familielid een grote invloed op hun (sociale en emotionele) ontwikkeling. Door een veranderende gezinsdynamiek, en verschuiving van rollen en taken kunnen kinderen overbelast raken (zie rapport Jong en Zorgend, 2018).

Ouders van jonge kinderen bevinden zich in het 'spitsuur van het leven', en hebben zonder de zorg voor een naaste, al moeite om gezin, werk en sociale activiteiten te combineren. Door een zorgvraag – bijvoorbeeld van een ziek kind – wordt de druk opgevoerd. Alles komt in dienst te staan van het stimuleren van de ontwikkeling van hun meest liefdevolle 'bezit'. De emotionele belasting in deze toch al hectische levensfase kan soms grote gevolgen hebben voor de toekomst van hun 'prille' carrière of liefdesrelatie.

Door de toegenomen levensduur hebben steeds meer mensen op middelbare leeftijd nog beide ouders in leven. Hierdoor krijgen mantelzorgers in deze leeftijdsgroep steeds meer te maken met dubbelzorg: zorg voor inwonende kinderen én ook voor ouders of schoonouders. De afgelopen decennia is de leeftijd waarop men een gezin sticht hoger geworden. Hierdoor neemt de kans toe dat de kinderen nog in een jonge, afhankelijke levensfase zitten, wanneer de ouders hulpbehoevend worden. Dit levert een grote belasting op.

'Dat ik geen eigen leven heb, vind ik het moeilijkste. Mijn leven is gevuld met mijn kinderen, mijn ouders of mijn werk. Als ik mazzel heb, heb ik vijf minuten over voor mijn hobby.'

Met het ouder worden, neemt de kans op gebreken en gezondheidsproblemen toe, maar dit geldt ook voor mantelzorgers zelf. Daarbij hebben zij minder mogelijkheden om hun zorgtaken te delen: broers, zussen, vrienden en buurtgenoten zijn ook ouder geworden en zelf vaker zorgbehoeftig. Hun netwerk is kleiner, meer vergrijsd en daarom minder rijk aan potentiële hulpbronnen (Zwart-Olde, Jacobs & Broese-Groenou, 2013).

'Mensen worden allemaal ouder. Hier in het hofje wonen heel wat weduwes. Die lopen niet meer bij elkaar over de vloer.'

2. Wie helpt er mee?

Intimiteit, vertrouwdheid en nabijheid

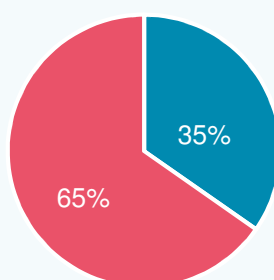
De leefwereld van mantelzorgers kan niet begrepen worden zonder oog te hebben voor de sociale relaties waarop deze vorm van ondersteuning steunt. Mensen gaan gedurende hun leven verschillende verbanden met elkaar aan. Sommige sociale relaties ontstaan al op jonge leeftijd: in het gezin. Deze sterke, familiale banden gaan doorgaans een leven lang mee. Andere (vriendschappelijk of liefdes-) relaties groeien meer geleidelijk en ontstaan in de buurt, op school, op het sportveld of op de werkvloer. Al deze banden vormen een sociaal netwerk, dat in tijden van kwetsbaarheid kan gaan fungeren als een vangnet: bij ziekte of een andere ondersteuningsbehoefte kan hier een beroep op worden gedaan (Kijk op de Wijk 4, 2014).

Een sterkere band houdt doorgaans in dat iemand eerder geneigd is bij te springen als dat nodig is. Uit de gesprekken blijkt dat familieleden vaak de sterkhouders in het sociale netwerk zijn. Vooral de meer intensieve mantelzorg rust op de schouders van ouders, kinderen, broers en zussen. In lijn met landelijke studies blijkt ook uit dit onderzoek dat de vanzelfsprekendheid om binnen een familie voor elkaar te zorgen nog altijd groot is (Linders, 2010; de Klerk et al., 2017). Vrienden maken weliswaar deel uit van sociale netwerken; zij geven aanzienlijk minder vaak deze vorm van ondersteuning. Hoe groter de sociale afstand tot een persoon, hoe kleiner de kans dat men mantelzorg verricht. En als er wel wordt bijgesprongen, zijn de taken voornamelijk instrumenteel van aard. Een reden hiervoor is dat bepaalde vormen van ondersteuning zo intiem of specialistisch zijn, dat deze zorg zich concentreert bij de persoon met wie de hulpbehoevende de sterkste vertrouwensrelatie heeft. Deze zorgtaken zijn nauwelijks aan anderen in het netwerk over te dragen. Het helpen met de toiletgang, wassen of andere vormen van persoonlijke verzorging zijn dusdanig intiem dat niet iedereen deze zorg wil geven, laat staan dat de verzorgde dit toelaat.

'Ik weet dat mijn vrouw het niet prettig vindt als ik er even tussenuit ga. Er moet dan iemand anders komen. Ik weet dat ze het dan niet naar haar zin heeft. Dan zit ik ook niet lekker.'

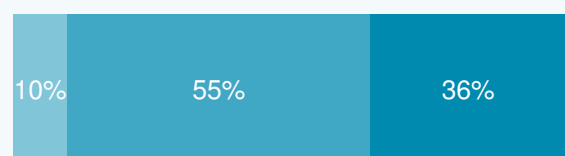
Haarlemmermeer: mantelzorg in cijfers

Man-vrouw verhouding



■ man ■ vrouw

Verdeling naar leeftijd



■ 18 tot 45 jaar ■ 45 tot 65 jaar ■ 65 jaar en ouder

Bron: Inwonersenquête Haarlemmermeer, 2016

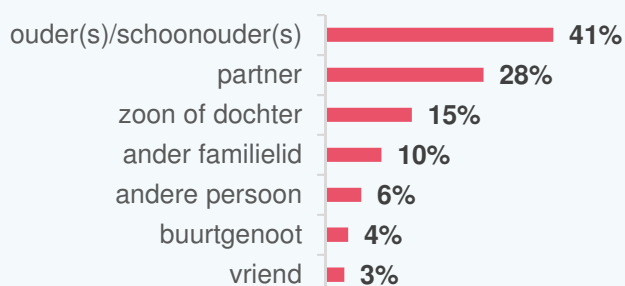
Enig alternatief bieden professionele zorgverleners, zoals de thuiszorg, maar zij kunnen geen 24-uurs zorg geven. En wanneer een verzorgde niet door professionals geholpen wil worden – wat geregeld voorkomt bij complexe ziektebeelden als dementie – dan kunnen alleen de meest vertrouwden uit het netwerk deze taken op zich nemen.

‘Als ik haar aan het douchen ben, dan ben ik niet meer haar zoon, maar een mantelzorger. Dat leer je jezelf aan.’

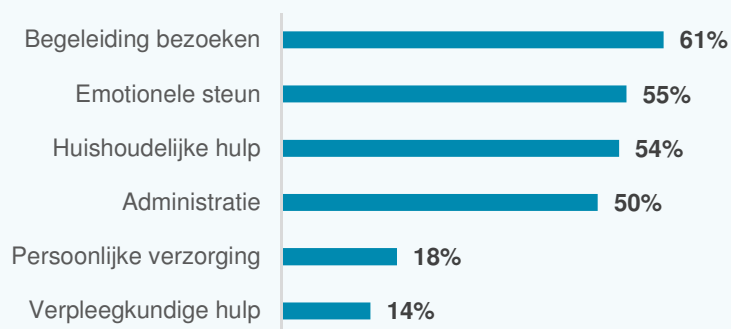
Naarmate familie en vrienden verder weg wonen en de reikwijdte van het netwerk groter is, wordt hun bereidheid of mogelijkheid om hulp te bieden kleiner. Fysieke afstand verzwakt het vangnet! In veel situaties is de mantelzorger degene die het dichtstbij woont of de meeste tijd heeft. De stap om te gaan helpen hangt dus vaak samen met keuzes van anderen. De ene hoeft geen hulp te geven omdat de andere dat al doet. Uit de gesprekken lijkt de ‘keuzevrijheid’ het grootst als de hulpbehoevende niet tot het eigen gezin behoort. Een zieke partner verzorgen is voor de meeste mensen minder een expliciete keus dan een ouder of vriend verzorgen.

‘Ik ben zzp’er en flexibel in mijn werk. Dat is makkelijk met de zorg voor m’n moeder, want zij woont hier dichtbij. Mijn broer en zus helpen alleen als ik er niet ben, omdat zij een stuk verder weg wonen.’

Wie geven mantelzorgers ondersteuning?



Type ondersteuning



Bron: Inwonersenquête Haarlemmermeer, 2016

De drempel tot hulp vragen: vraagverlegenheid

Idealiter zouden mantelzorgers binnen hun sociale netwerk taken verdelen, zodat de zorg voor iedereen zo lang mogelijk - op een goede manier - vol te houden is. Toch geven vrijwel alle mantelzorgers aan het moeilijk te vinden om aan naasten hulp te vragen. Zij lossen het liever zelf op en zijn terughoudend zich te wenden tot hun directe omgeving. Deze 'vraagverlegenheid' heeft vele gezichten en blijkt een belangrijke belemmering te zijn bij het inschakelen van het informele netwerk (Linders, 2010). Bij sommigen is er de angst afhankelijk te worden van anderen, of het nu naaste familie is of professionals, en daardoor hun zelfstandigheid te verliezen. Hulp houden zij zo lang mogelijk op afstand.

'Ik wil mijn zelfstandigheid zo lang mogelijk in eigen hand houden. Ik wil zolang mogelijk tegenhouden, dat we vreemden in huis krijgen die hier goedbedoeld gaan schoonmaken.'

Ook is er soms de aarzeling om hulp te vragen uit angst hun omgeving tot last te zijn. Een beroep doen op familie en vrienden is voor hen geen vanzelfsprekendheid. Zij willen hen niet belasten met hun problemen. Met name ouders zijn opvallend terughoudend om bij hun kinderen aan te kloppen voor hulp, zo volgt ook uit eerder onderzoek (Linders, 2010). Kinderen zijn al druk met veeleisende banen en een intensief gezinsleven. Op hen willen ouders zo min mogelijk een beroep doen.

'Ja, ik heb wél kinderen, maar daar klop ik niet bij aan. Mijn zoon heeft Parkinson, en mijn dochter heeft samen met haar man een eigen bedrijf. Ze komen wel op visite hoor: elke zaterdag een uurtje. En voor de rest doe ik het allemaal zelf.'

Mantelzorgers hebben echter ook lang niet altijd de ervaring dat het delen van zorgtaken hen ontlast. Verdeling binnen het sociale netwerk vraagt immers ook veel afstemming en organisatievermogen. Deze coördinerende rol, die 'centrale' mantelzorgers op zich nemen, vergt veel tijd en energie. Het komt voor dat mantelzorgers inschatten dat het overdragen van een klus meer tijd in beslag neemt dan het even zelf te doen. Ook taken die wél door anderen gedaan zouden kunnen worden, dreigen hierdoor bij die ene, toch al belaste mantelzorger te blijven.

'De overige taken, zoals financiën, doe ik er gewoon bij. Het is gewoon eenvoudiger als ik dat doe. Anders moet ik alles weer overdragen en uitleggen. In die tijd heb ik het allang zelf gedaan.'

Mantelzorgers voelen zich soms ook niet begrepen door hun omgeving. Met name bij mantelzorg voor mensen met een verstandelijke beperking, psychiatrische - en gedragsproblematiek weten naaste familie en vrienden vaker niet goed hoe zij er mee om moeten gaan. Zij blijven op afstand, zodat het voor mantelzorgers (nog) moeilijker wordt om een beroep op hen te doen (Wittenberg, Kwekkeboom & de Boer, 2012). Anderen vinden, zelfs na meerdere hulpvragen, geen gehoor bij hun sociale netwerk, raken teleurgesteld en zullen niet snel nog eens aan de bel trekken.

'Iedereen roept heel hard: 'als je hulp nodig hebt, moet je het zeggen!' Maar als je het vraagt dan kunnen ze niet of moeten ze weg.'

Tal van 'krachten' bemoeilijken mantelzorgers zorg te delen met hun sociale netwerk. Taken en verantwoordelijkheden hopen zich dan op bij die ene mantelzorger die meer en meer gebukt gaat onder de last van de zorg. Deze lokale bevinding is in lijn met landelijk onderzoek, waaruit eveneens blijkt dat het inzetten van het eigen netwerk bij steun of hulp een moeizame taak (Bredewold et al., 2018: 77). Het potentieel van het sociale netwerk om te ondersteunen is niet statisch, maar loopt vaak terug wanneer de zorg complexer en intensiever wordt. Dit betekent dus dat betrokken mantelzorgers meer moeten gaan doen (Zwart-Olde, Jacobs & Broese-Groenou, 2013).

Inschakelen van professionals

Uit de gesprekken blijkt dat veel mantelzorgers de inzet van professionals zeer waarderen. Zij zien onder andere verpleegkundigen 'de benen onder hun lijf vandaan lopen'. Toch zijn mantelzorgers doorgaans terughoudend met het inschakelen van professionele hulp. Wanneer de situatie thuis verslechtert en uitval dreigt, denken zij (of iemand uit hun omgeving) pas aan hulp van buiten. Juist op dit kwetsbare moment betreden zij een, voor hen, onbekend terrein van zorginstanties, wetgeving en regels. In hun zoektocht naar professionele zorg en ondersteuning weten zij vaak niet waar te beginnen. Het zorgveld is versnipperd over verschillende instanties die slechts een deel van de zorgaanvraag voor hun rekening nemen en vooral over dat specifieke deel goed zijn ingewijd. Haarlemmermeerse mantelzorgers klagen over een gebrek aan overzicht, ook bij de professionals zelf. Het aantal betrokken instanties en hulpverleners dat, zeker bij complexe zorgvragen, betrokken raakt kan snel oplopen. Het komt voor dat mantelzorgers 'in 3,5 jaar meer dan 20 hulpverleners de hand moet schudden en moet uitleggen wat de situatie is'. Het aanvragen van zorg, inschakelen van (de juiste) professionals en het afstemmen van die zorg wordt voor mantelzorgers vaak een taak op zich. Dit levert in deze kwetsbare periode – vooral als de afstemming moeizaam verloopt – tot veel frustraties, waardoor mantelzorgers niet ervaren 'ontlast' te worden.

'Wij mantelzorgers zijn leken. Ik moet mij invreten in de materie om erachter te komen hoe dingen werken, want je komt in een gigantische bureaucratie terecht. En daarnaast moet je nog iemand in zijn eigen omgeving overeind blijven houden.'

Mantelzorgers vragen bij de gemeente vaak hulp of ondersteuning aan in een periode waarin zij emotioneel onder druk staan. Ook omdat veel van de uitkomst afhangt, kan tijdens deze contactmomenten behoorlijk wat spanning staan. Mantelzorgers spreken uit dat zij op die momenten behoefte hebben aan een gesprek vanuit wederzijds vertrouwen en begrip. Uit de interviews blijkt dat mantelzorgers lang niet altijd deze ervaring hebben. Als consulenten niet voldoende op de hoogte van de situatie zijn, komt het voor dat vragen gesteld worden die als beledigend worden ervaren. Ook het handelen vanuit rechtmatigheid en (beleids)regels drukt soms de aandacht voor wederzijds begrip, hulp en aandacht naar de achtergrond, waardoor mantelzorgers zich niet altijd serieus genomen voelen. Deze negatieve ervaringen kunnen het vertrouwen voor lange tijd beschadigen, waardoor mantelzorgers zich terugtrekken. Een situatie van overbelasting en uitval ligt dan op de loer.

Voor de oudere mantelzorger, die vaak wel een computer voor handen heeft, geeft aan computervaardigheden te missen om een digitale aanvraag te doen. Vooral de laagdrempelige inloop en het persoonlijk contact wordt hierin gemist. Men heeft de behoefte hun verhaal te doen.

'Ik denk, verdorie, alles moet via de computer. Ik word daar gek van.'

3. Ondersteuningsbehoeften

De huidige gemeentelijke mantelzorgondersteuning is gericht op het verkleinen van de draaglast en het vergroten van de draagkracht, zodat overbelasting bij mantelzorgers wordt voorkomen of verminderd. Door het bieden van *kennis*, *ontspanning* en *waardering* wordt geprobeerd hun positie te versterken. Met deze extra bagage en kracht voor het vervullen van hun taken, kunnen mantelzorgers de zorg (langer) volhouden. Deze ondersteuning bestaat uit:

- **Kennis:** informatiebijeenkomsten en cursussen waar ervaringen en expertise worden gedeeld met mantelzorgers. Dat kan zijn over een specifieke ziekte maar bijvoorbeeld ook over financiën.
- **Ontspanning:** de vormen van respijtzorg waar mantelzorgers (tijdelijk) afstand kunnen nemen van de dagelijkse zorglast. Zij krijgen dan een dag of weekend de ruimte om los te komen van alle zorgen.
- **Waardering:** in de vorm van het mantelzorgcompliment.

Deze vormen van ondersteuning - gericht op mantelzorgers zelf - worden door veel mantelzorgers gebruikt en gewaardeerd. Vooral cursussen en informatiebijeenkomsten, zoals het Alzheimer Café ervaren zij als nuttig en zinvol. De behoefte aan ondersteuning waarmee hun positie als mantelzorgers structureel versterkt, is namelijk groot. De jaarlijkse mantelzorgdag is voor sommigen een echt uitje en een plek waar zij ervaringen kunnen uitwisselen. Ondersteuning in de vorm van respijtzorg is lang niet bij iedereen bekend; mensen die staan ingeschreven ervaren lange wachtlijsten. Met name mantelzorgers die de meer intensieve zorg geven, denken deze niet over te kunnen dragen aan vrijwilligers, al is het tijdelijk. Het mantelzorgcompliment wordt door menigeen gezien als een mooi gebaar van erkenning en waardering voor alle gepleegde inzet.

Als mantelzorgers echter wordt gevraagd naar hun grootste ondersteuningsbehoefte, dan wijzen zij gezamenlijk naar meer directe zorg voor hun naaste. Het meer en eerder beleggen van (zorg)taken bij professionals, zou de belasting pas echt verlichten. Zij verwijzen dan naar ondersteuningsvormen als thuiszorg, huishoudelijke hulp en dagbesteding. Met extra zorg voor hun naaste zijn mantelzorgers volgens henzelf het meest geholpen.

Zorgweigering, en nu?

Mantelzorgers lopen het grootste risico op overbelasting als hulpbehoevenden weigeren om professionele zorg toe te laten. De zorg wordt steeds zwaarder, terwijl de weg naar professionele hulp 'onmogelijk' is. Uit het zicht van professionals dreigen mantelzorgers onder de zorglast te bezwijken. In een vroeg stadium deze situaties signaleren, de mantelzorgers uit zijn isolement halen en handvatten bieden, is hier de uitdaging. Een uitdaging van formaat weliswaar! Mantelzorgers geven aan grote behoefte te hebben aan informatie en advies over hoe om te gaan met hulpweigering. Niet iedereen kan echter, vanwege de thuis te verlenen zorg, deelnemen aan deze bijeenkomsten. Alternatieve manieren om toch deze kennis op te kunnen doen zijn daarom gewenst.

Overzicht, tijd en begrip

Mantelzorgers hebben een grote behoefte aan begeleiding in het ingewikkelde zorglandschap. Bij complexe zorgvragen kruisen verschillende wetten, instanties en professionals elkaar. Dat vergt regie en dat komt – als de zorgbehoevende daar zelf niet toe in staat is – terecht bij de mantelzorgers. Voor deze rol missen zij echter vaak kennis over zorg en sociale wetgeving.

Daarnaast spreken mantelzorgers de wens uit dat tijdens de contactmomenten in dit zorglandschap meer aandacht en begrip komt voor hun zorgsituatie, en dat in de bejegening minder nadruk ligt op de

systeemwereld van regels en procedures. Waar verdriet groot is en de emotionele druk hoog, is een empathische bejegening cruciaal om tot gezamenlijke oplossingen te kunnen komen.

Mantelzorgers met een betaalde baan stuiten geregeld op problemen. Om intensieve en langdurige zorg vol te kunnen houden, hebben zij er baat bij als de werkgever rekening houdt met hun situatie. Zij hopen in eerste instantie op begrip en zo mogelijk meer flexibiliteit.

Algemene conclusies en signalen

- In Haarlemmermeer wonen 15.000 mensen die structureel zorgdragen voor een dierbare naaste: 2.000 voelen zich zwaar- tot overbelast. Door vergrijzing van de (lokale) bevolking en een stijgende levensverwachting neemt de zorgvraag toe, terwijl de overheid terugtreedt uit het sociale domein. Zorg wordt steeds meer een verantwoordelijkheid van het eigen netwerk. In de toekomst zal een steeds groter beroep worden gedaan op mantelzorgers.
- Het aandeel alleenstaande ouderen blijft toenemen. En door de toegenomen arbeidsparticipatie van vrouwen en de verhoging van de pensioengerechtigde leeftijd loopt de groep potentiële helpers, en de tijd die zij aan zorg kunnen besteden, verder terug. De urgentie om tijdig ondersteuning en verlichting te bieden zal daarmee ook steeds groter worden.
- Uit de affectieve relatie tussen mantelzorgers en verzorgde vloeit voort dat mantelzorgers bereid zijn ver te gaan in het bieden van ondersteuning. Er is een sterke prikkel om vooraf gestelde grenzen te overschrijden, waardoor overbelasting op de loer ligt.
- Het risico op overbelasting neemt toe als: mantelzorgers inwonend zijn, ziekten en aandoeningen gepaard gaan met gedragsveranderingen, hulpbehoevende zorg weigeren en mantelzorgers zelf kwetsbaar zijn.
- In de hulp-ondersteuningsrelatie doet kwetsbaarheid zich vaak aan beide polen voor. Aan de ene kant van de relatie bevindt zich de hulpbehoevende met weinig anderen om op terug te vallen; aan de andere kant vaak een enkeling, die ondersteuning biedt, maar – naarmate de zorg langer duurt en intensiever wordt – zelf steeds kwetsbaarder wordt.
- Zelfs in een groot sociaal netwerk stapelen taken en verantwoordelijkheden zich vaak op bij één mantelzorgers: meestal degene met een sterke vertrouwensband. Sommige mantelzorgertaken zijn zo intiem en persoonlijk van aard, dat zij nauwelijks zijn over te dragen aan anderen.
- Gedragsveranderende ziektebeelden (dementie, Parkinson, Alzheimer etc.) gaan vaak gepaard met weerstand tegen 'buitenstaanders'. Zorgtaken komen dan 'noodgedwongen' bij de meest vertrouwden te liggen. Het vooruitzicht van een verpleeghuis is voor mantelzorgers een schrikbeeld. Door gebrek aan alternatieven en het ontbreken van een tussenvariant wordt de periode van thuis wonen verlengd. Dit is de periode met de meest intensieve zorgvraag en trekt een grote wissel op mantelzorgers.
- Uit angst afhankelijk te worden of anderen tot last te zijn, vinden mantelzorgers het moeilijk hulp te vragen aan naasten. Maar hulp wordt ook lang niet altijd aangeboden. Mensen uit het sociale netwerk voelen zich niet de 'aangewezen' persoon, hebben geen tijd, ervaren ongemak bij het idee van zorg of menen niet voldoende kennis te hebben om bij te kunnen springen. Steun vinden bij het sociale netwerk is niet vanzelfsprekend. De inzet van informele zorg moet niet worden overschat.
- Mantelzorgers stellen het inschakelen van professionele hulp vaak lang uit. Als zij de stap nemen, vinden zij in een versnipperd zorglandschap moeilijk hun weg. Het inschakelen van extra hulp wordt door mantelzorgers lang niet altijd als ontlastend ervaren. Het overdragen,

organiseren en coördineren van zorg is een taak op zich.

- Vaak treden mantelzorgers op een emotioneel en kwetsbaar moment in contact met gemeente en andere instanties. Mantelzorgers ervaren dat op deze contactmomenten regelmatig de rechtmatigheid en (beleids)regels centraal staat, waardoor begrip en aandacht naar de achtergrond wordt gedrukt. Dit kan het vertrouwen langdurig schaden, waardoor mantelzorgers het contact uit de weggaan. Overbelasting ligt op de loer.
- Mantelzorgondersteuning is gericht op de positie van mantelzorgers. Het bieden van kennis, ontspanning en waardering moet hun positie versterken, deze vormen worden doorgaans positief ontvangen. Maar wanneer mantelzorgers over ontlasting spreken, dan vragen zij dikwijls om toegespitste zorg voor hun naaste en niet om ondersteuning van hun eigen rol.
- Mantelzorgers hebben bij het inschakelen van professionele zorg behoefte aan een centrale persoon die de regie kan voeren. Die niet 'slechts' adviseert maar daadwerkelijk zaken regelt. Zeker bij complexe zorgvragen waar verschillende wetgeving en zorginstanties elkaar kruisen.
- Mantelzorg zelf is onbezoldigd, maar mantelzorgers maken zelf wel kosten voor het helpen van hun naasten. Ook minderbedeelden: een financiële compensatie voor gemaakte kosten is onder deze mantelzorgers een terugkerende vraag.

Literatuur

Boer, A. de, Broese van Groenou, M. & Timmermans, J.M. (red.) (2009) *Mantelzorg. Een overzicht van steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: SCP.

Boer, A. de, Keuzenkamp, S. (2009) *Vrouwen, mannen en mantelzorg: beelden en feiten*. Den Haag: SCP.

Bredewold, F., Duyvendak, J.W., Kampen, T., Tonkens, E. en Verplanke, L. (2018). *De verhuizing van de verzorgingsstaat. Hoe de overheid nabij komt*. Amsterdam: Van Genneep.

GGD Kennemerland (2017). Gezondheidsmonitor volwassenen en ouderen in Haarlemmermeer 2016. Gedownload op 3-9-2018 via http://gezondheidsatlas Kennemerland.nl/Jive/report?openinputs=true&id=gezmo2016_samenvatting_haarlemmermeer

Gennip I.E. van, Pasman H.R., Oosterveld-Vlug M.G., Willems D.L., Onwuteaka-Philipsen B.D. How dementia affects personal dignity: a qualitative study on the perspective of individuals with mild to moderate dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2016;71(3):491-501.

Klerk, M. de, de Boer, A., Kooiker, S., Plaisier, I. en Schyns, P. (2014). *Hulp geboden: Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, Mirjam de, Alice de Boer, Inger Plaisier en Peggy Schyns. (2017). *Kerncijfers informele hulp in Nederland 2016*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Komter, A. (2003). *Solidariteit en de gift. Sociale banden en sociale uitsluiting*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Kraijo H. Perseverance time of informal carers. A new concept in dementia care. Validation and exploration. Dissertatie Utrecht: Universiteit Utrecht, 2015. Dissertatie.

Kruiswijk, W., Peters, A., Elferink, J., Scholten, C. & Bruijn, I. de (2013). *Mantelzorgers en vrijwilligers in beeld*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid: een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag: SDU-uitgevers.

Mantelzorg en Meer (2018). *Jong en zorgend. Eindrapportage*. Gedownload op 14-09-2018 via <https://www.mantelzorgenmeer.nl/wp-content/uploads/Eindrapportage-Jong-Zorgend-Definitief-2.0-compressed.pdf>.

Schuyt, C. (2013) *Noden en wensen. De verzorgingsstaat gezien als een historisch fenomeen*. Rotterdam: Van Doornlezing.

Team Onderzoek (2014) *Kijk op de Wijk 4*. Hoofddorp: Gemeente Haarlemmermeer

Team Onderzoek (2015) *De Staat van Haarlemmermeer 3*. Hoofddorp: Gemeente Haarlemmermeer

The A.M. (2017) *Dagelijks leven met dementie: een blik achter de voordeur*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris.

Tolkacheva, N.V. (2011, September 19). *Sharing the care of older parents*. Prom./coprom.: prof.dr. T.G. van Tilburg & dr. M.I. Broese van Groenou.

Tonkens, E., Van den Broeke, J. en Hoijtink, M. (2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Den Haag: NICIS Institute.

Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H., en de Boer, A.H. (2012). *Bijzondere mantelzorg: ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Zwart-Older, I., Jacobs, M. en Broese van Groenou, M. (2013). *Zorgnetwerken van kwetsbare ouderen: Onderzoeksrapportage voor hulpverleners, onderzoekers en (beleids)medewerkers in de ouderenzorg*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Onderzoeksverantwoording

Inzicht verkrijgen in de leefwereld van Haarlemmermeerse mantelzorgers begint met een naar buiten gerichte blik. De laatste decennia is veel onderzoek gedaan naar en geschreven over mantelzorg in Nederland. Het bestuderen van die literatuur was de eerste fase van dit onderzoek. Daaruit bleek ook dat (recent) kwalitatief onderzoek schaars is en kwantitatieve onderzoeken gebaseerd zijn op enquêtemateriaal van voor de decentralisaties van 2015.

Om te achterhalen hoe het mantelzorgers binnen de gemeente grenzen vergaat, zijn eerst drie oriënterende gesprekken gevoerd met lokale zorgprofessionals. Zij vormden eveneens de link naar de eerste, van in totaal dertig, mantelzorgers die zijn geïnterviewd. Mantelzorg wordt gegeven binnen de besloten kring van familie en vrienden, waardoor veel van die zorg buiten het zicht blijft van hulpverleners. Om ook die ervaringen op te halen is gekozen om via informele kanalen mantelzorgers te benaderen voor een interview. De andere helft van de respondenten heeft zich gemeld na een oproep aan het leden bestand van Mantelzorg & Meer. Aan die oproep is massaal gehoor gegeven, waardoor slechts een veel hen hun ervaring konden delen.

De semigestructureerde interviews duurden doorgaans ruim een uur tot soms twee uur. Deze zijn opgenomen en vervolgens letterlijk uitgewerkt. Eén interview is telefonisch afgenomen. Respondenten kozen zelf de locatie van het interview. Vaak was dit bij hen thuis en voor een deel op het raadhuis. Driemaal is een echtpaar samen geïnterviewd omdat zij de zorg samen deelden. Op voorspraak van respondenten zijn bij vier gesprekken mantelzorger en zorgbehoevende samen geïnterviewd. Dit gaf een extra dimensie aan het gesprek, maar leidde mogelijk ook tot beperkingen die zich bij een één-op-één gesprek niet voor zouden doen.

In totaal spraken we met twaalf mannelijk mantelzorgers, vijftien vrouwelijke en drie 'mantelzorgende' stellen. Van hen zorgde de helft voor hun partner, acht voor een (schoon)ouder, vier voor een kind en drie voor een ander familielid. Onder hen waren ook mantelzorgers die nu of in het verleden voor meerdere naasten tegelijk zorgden.