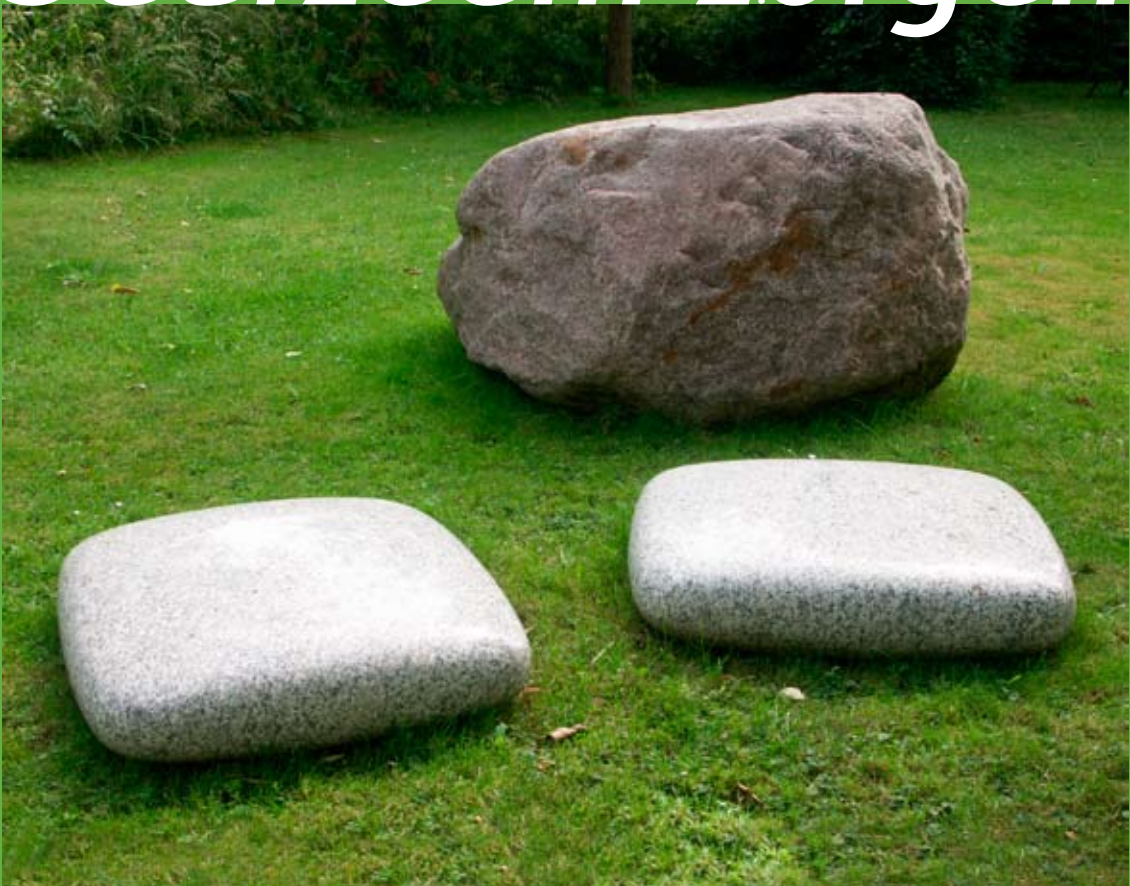


*Een onderzoek naar ervaringen van
mantelzorgers van mensen met een
verstandelijke of psychische beperking
in Zuidwest-Nederland.*

*E. Roelofs
M. Verhoeven-Denissen*

Duurzaam zorgen



Duurzaam zorgen



Duurzaam zorgen

*Een onderzoek naar ervaringen van mantelzorgers van mensen
met een verstandelijke of psychische beperking in Zuid-West Nederland.*

*E. Roelofs
M. Verhoeven-Denissen*

© **Avans Hogeschool, Lectoraat Vermaatschappelijking in de Zorg, juli 2009**

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoud

Voorwoord	7
Hoofdstuk 1: Inleiding	9
Hoofdstuk 2: De probleemstelling en onderzoeksmethode	15
2.1 De aanleiding voor dit onderzoek	15
2.2 Probleemstelling en deelvragen	16
2.3 Onderzoeksstrategie en -methode	17
Hoofdstuk 3: Kenmerken van mantelzorgers en hun zorgontvangers	21
3.1 Wie is de mantelzorger?	21
3.2 Wie zijn de zorgontvangers?	25
3.3 Samenvatting	32
Hoofdstuk 4: Wat doen de mantelzorgers?	35
4.1 Inleiding	35
4.2 De aard van de taken	35
4.3 Tijdsbesteding van mantelzorgers	47
4.4 Samenvatting	48
Hoofdstuk 5: Motieven en ervaringen van mantelzorgers	51
5.1 Mantelzorgers en hun motieven	51
5.2 Beleving van mantelzorgers bij het geven van mantelzorg	57
5.2.1 Positieve ervaringen met het verlenen van mantelzorg	57
5.2.2 Negatieve kanten van het verlenen van mantelzorg	60
5.3 Gevolgen van praktische aard	64
5.3.1 Gevolgen voor betaald werk	64
5.3.2 Gevolgen voor sociale contacten en vrije tijd	66
5.3.3 Financiële gevolgen	67
5.3.4 Gevolgen voor de relatie	68
5.4 Samenvatting	70

Hoofdstuk 6: Ondersteuning van zorgontvangers en mantelzorgers	73
6.1 Professionele begeleiding van zorgontvangers	73
6.2 Ervaringen van mantelzorgers met de professionals van de zorgontvangers	75
6.2.1 Positieve ervaringen	75
6.2.2 Negatieve ervaringen	81
6.3 Professionele ondersteuning van mantelzorgers	86
6.3.1 Professionele ondersteuning van mantelzorgers van zorgontvangers met een psychische beperking	87
6.3.2 Professionele ondersteuning van mantelzorgers van zorgontvangers met een verstandelijke beperking	92
6.4 Ondersteuning van mantelzorgers vanuit het eigen informele netwerk	93
6.5 Andere vormen van ondersteuning van mantelzorgers	95
6.6 Andere behoeften aan ondersteuning van mantelzorgers	98
6.7 Samenvatting	100
Hoofdstuk 7: Opvattingen over het overheidsbeleid en de zorgen voor de toekomst	103
7.1 Het overheidsbeleid door de ogen van mantelzorgers	103
7.2 Ervaringen met het persoonsgebonden budget	116
7.3 Denken aan de toekomst	120
7.4 Samenvatting	125
Hoofdstuk 8: Conclusies en aanbevelingen	129
8.1 Uitkomsten van het onderzoek	130
8.2 Aanbevelingen	137
Summary	141
Literatuur	147
Bijlage 1 Vragenlijst	153

Voorwoord

Het klinkt zo vanzelfsprekend: als je kind zorg nodig heeft geef je die, als je man je vraagt hem te helpen doe je dat. Maar wat als dat kind, die man een heel leven zorg of hulp nodig heeft en je weet dat dat altijd aan jou gevraagd zal worden?

De zorg die mensen geven aan hun familieleden of vrienden, de mantelzorg, krijgt steeds meer erkenning. Uit onderzoek komt steeds weer naar voren dat de inzet van ouders, broers, zussen, kinderen en vrienden voor een hulpbehoevende naaste indrukwekkend is. Mantelzorg is in omvang dan ook heel wat malen groter dan de professionele hulpverlening. Mantelzorg betekent daarom voor vele hulpbehoevenden het verschil tussen opname of zelfstandig wonen en draagt daarmee aanzienlijk bij aan de kwaliteit van leven. Zonder mantelzorg zou ook de professionele zorg aan kwaliteit verliezen.

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) schrijft de gemeenten daarom ook voor mantelzorgers te ondersteunen en het verlenen van mantelzorg te faciliteren. Het rijk deelt, als blijk van waardering, 'mantelzorgcomplimenten' uit. Zorgverleners proberen in toeneemende mate de mantelzorgers van hun cliënten bij te staan.

Mantelzorg kent echter veel verschijningsvormen, met elk hun eigen gevolgen voor het leven van de mantelzorgers. De meest bekende, want meest voorkomende, is de mantelzorg aan ouderen. Deze wordt per definitie alleen in de laatste fase van iemands leven gevraagd.

De zorg voor iemand met een verstandelijke beperking betekent voor de mantelzorg echter 'levenslang'. Want de behoefte aan hulp blijft en wordt bijna nooit kleiner, eerder groter. De hulpvraag van iemand met psychiatrische problemen is in de meeste gevallen wisselend, maar houdt vaak nooit meer op.

Mensen met een verstandelijke of psychische beperking worden niet zelden gestigmatiseerd; dit stigmatiseren raakt ook de mantelzorgers die daardoor extra belast worden.

De mantelzorg voor ouderen betekent daarom een andere belasting dan de mantelzorg voor mensen met een verstandelijke of psychische beperking en vraagt om een andere ondersteuning. In dit rapport wordt aandacht gevraagd voor een nog onbekende groep mantelzorgers en hun vragen om hulp. Het rapport vormt daarmee een aanvulling op de diverse publicaties over mantelzorgers en hun ervaringen. En het sluit aan bij eerdere onderzoeken van het lectoraat, waarin de mensen met beperkingen zelf en hun professionele hulpverleners centraal stonden. Het rapport belicht hiermee een nieuw facet van de vermaatschappelijking in de

zorg. Het doel van vermaatschappelijking zou zonder de imponerende inzet van de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking onbereikbaar blijven.

Tot slot bedanken wij al diegenen die geholpen hebben bij de werving van de respondenten. En natuurlijk spreken we bovenal onze dank uit naar alle respondenten die ons hun indrukwekkende ervaringen vertelden.

Rick Kwekkeboom

Lector Vermaatschappelijking in de Zorg

Avans Hogeschool

1 Inleiding

Al enige decennia is er een ontwikkeling gaande waarbij er gestreefd wordt naar een zo volledig mogelijke integratie van burgers met een beperking in de Nederlandse samenleving. De term vermaatschappelijking werd geïntroduceerd in een GGZ-nota in 1984 (vgl. Kwekkeboom, 2000: 11). Deze stond toen onder meer voor een proces van schaalverkleining en spreiding, de-institutionalisering, en het streven te komen tot een meer algemeen voorzieningenaanbod voor verschillende categorale groepen. Dit streven naar een meer menselijke maat in de zorg- en dienstverlening aan mensen die hier behoefte aan hebben, heeft niets aan actualiteit ingeboet. Grote groepen mensen met een psychische of verstandelijke beperking zijn verhuisd van grote instellingen in lommerrijke omgevingen naar kleinschalige woonvormen. Ze wonen begeleid, in woonwijken in de dorpen en steden van ons land. Toch is het proces van vermaatschappelijking verre van voltooid. Er zijn substantiële aantallen burgers die zorg en/of hulp behoeven, maar die niet ontvangen. Zo telde de Taskforce Vermaatschappelijking (2002: 28-29) 24.000 mensen met psychiatrische problemen die geen professionele hulp ontvingen, terwijl ze deze wel nodig hadden. Van de mensen die wel enige vorm van begeleiding krijgen, zijn er velen die niet volwaardig participeren. Op allerlei deeltereinen – opleiding, arbeids(market)participatie, financiële positie, sociale netwerk, geestelijk en lichamelijk welbevinden, intimiteit en seksualiteit – lijken mensen met een beperking gemiddeld genomen een minder rijk leven te leiden (Engbersen, 1998; Michon, Van Erp, Giesen en Kroon, 2003). De Taskforce (2002) signaleerde dat de samenleving weinig openstaat voor mensen met een beperking. Hoewel de samenleving steeds veeleisender is geworden, oude sociale verbanden eroderen en daarmee sociale netwerken minder hecht zijn, pleitte de Taskforce voor een continuering van het vermaatschappelijkingsstreven – met inachtneming van de schaduwzijden van het proces. Methodieken zijn nog onvoldoende uitgekristalliseerd en uitgeprobeerd om het kind met het badwater weg te doen.

Meer recentelijk is met de introductie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) een nieuwe stap gezet door de rijksoverheid om het streven naar een zo volwaardig mogelijke participatie van haar burgers op alle levensterreinen vorm te geven. De Wmo vervangt de Welzijnswet, de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg), en de openbare geestelijke gezondheidszorg uit de Wet collectieve preventie volksgezondheid (Wcpv). Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van deze wet. Zij dragen er zorg voor dat alle burgers, ook mensen met een beperking, actief deelnemen aan de samenleving. Belangrijk uitgangspunt is dat de burger en zijn sociale netwerk zelf verantwoordelijk zijn voor het organiseren van de condities die nodig zijn om te participeren. Koops en Kwekkeboom (in Kwekkeboom en Van

Weert, 2008a) signaleren dat de Wmo dezelfde maatschappelijke veranderingen beoogt als het vermaatschappelijkingsbeleid.

In het vermaatschappelijkingsproces kunnen verschillende actoren worden onderscheiden: mensen met een beperking, de hulp- en zorgaanbieders, de overheid, en familie en vrienden (sociale netwerk), burens, wijk/dorpsgenoten. In eerdere onderzoeken die het Lectoraat Vermaatschappelijkking initieerde, kwamen burgers met een verstandelijke of psychische beperking (vgl. Kwekkeboom, De Boer, Van Campen en Dorrestein, 2006; Kwekkeboom en Van Weert, 2008) en hun persoonlijke begeleiders (Van Lange-Frunte en Wayon, 2006) uit Midden-, West-Brabant en Zeeland zelf aan het woord. Ze spraken zich uit over hun ervaringen met het vermaatschappelijkingsproces. In dit onderzoek staan familie en naasten centraal die informele zorg verlenen aan verstandelijk en psychisch beperkte burgers (in de hiervoor genoemde regio). Een van de veronderstellingen die besloten ligt in het vermaatschappelijkingsstreven, is dat de eerste ring uit het netwerk (familie en naaste vrienden) een belangrijke rol spelen in de integratie van mensen met een beperking in de samenleving. In de Wmo zijn negen prestatievelden geformuleerd. Prestatieveld 4 is het ondersteunen van mantelzorgers en vrijwilligers en hun organisaties. De Wmo beoogt – mede vanwege de vergrijzing en de groeiende behoefte aan zorg – een betere ondersteuning van mantelzorgers en zorgontvangers, zodat mensen langer zelfstandig kunnen wonen en minder snel een beroep doen op AWBZ-zorg. Vooropstaat de eigen verantwoordelijkheid van burgers. Door sociale samenhang in de samenleving te vergroten zullen meer burgers dankzij informele zorg, langer zo zelfstandig mogelijk kunnen leven. Met de Wmo is de mantelzorger veel zichtbaarder geworden op de politieke en beleidsagenda.

Wat is mantelzorg?

De begrippen mantelzorg en mantelzorger zijn steeds meer ingeburgerd geraakt bij zowel beleidsmakers, professionele zorg- en hulpverleners als bij de verschillende categorieën mantelzorgers zelf. Tegelijkertijd blijft de term in de praktijk vragen of verwarring oproepen en voelt niet iedereen zich erbij thuis. Er zijn verschillende beelden, zoals dat van de heilige Maarten van Tours, die de helft van zijn mantel aan een bedelaar schonk (Emous, 2005). Hattinga-Verschuren (in: Kwekkeboom, 1990) introduceerde de term mantelzorg als een belangrijke aanvulling op zelfzorg en professionele zorg. In de jaren zeventig van de vorige eeuw was er groeiende kritiek op zorgorganisaties en professionals die te veel macht kregen,

te zakelijk werden en te weinig vanuit respect, begrip en naastenliefde handelden (Kwekkeboom, 1990). Informele zorg zou als een mantel beschutting bieden aan zorgontvangers. Het gaat bij mantelzorg om allerlei vormen van ondersteuning die familieleden of vrienden bieden aan mensen die door ouderdom, ziekte, verstandelijke of psychische beperking onvoldoende in staat zijn de regie over hun eigen leven te voeren.

Kwekkeboom (1990: 17) definieert informele zorg als: 'zorg, die niet in het kader van een hulpverlenend beroep gegeven wordt aan een hulpbehoevende door een of meer leden van diens directe omgeving en die geen organisatievorm van buiten die omgeving kent. Het gaat om situaties waar al een bepaalde relatie is tot de hulpvrager, als huishoudens of familielid, kennis of buur; de zorgverlening is een nieuw aspect in deze relatie.'

Informele zorg onderscheidt zich van vrijwilligerswerk, dat in een georganiseerd verband plaatsvindt en vloeit voort uit de sociale relatie die er binnen een familie of tussen vrienden, burens, kennissen bestaat. De volgende definitie sluit hierbij aan en lijkt wat eenvoudiger geformuleerd. Familiezorg, zoals Beneken genaamd Kolmer (2007: 10) mantelzorg liever noemt, is: 'langdurige intensieve zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven en door een of meer leden uit diens omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie'. Deze definitie laat de zorgontvanger geheel buiten beschouwing en is daarmee onvoldoende eenduidig, omdat deze de zorg van ouders aan kinderen bijvoorbeeld niet uitsluit. De volgende definitie ondervangt dit probleem door de zorgontvanger en diens beperking mee te wegen. Voor het SCP-bevolkingsonderzoek (Sociaal en Cultureel Planbureau) definieert Timmermans (2003: 10) mantelzorg: 'de hulp bij het dagelijks functioneren, die vrijwillig en onbetaald wordt verleend aan personen uit het sociale netwerk die – door welke oorzaak dan ook – vrij ernstige fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen hebben'. Volgens deze ruime definitie waren er in 2001 in Nederland bijna vier miljoen mantelzorgers en verlenen dus grote groepen burgers voor kortere of langere perioden informele zorg. (In deze schatting zijn ook degenen meegenomen die minder dan drie maanden zorg verlenen.)

Omdat niet alle hulp geheel onbetaald is – soms geven zorgontvangers mantelzorgers een vergoeding – verdient de volgende samengestelde definitie de voorkeur: Mantelzorg is langdurige zorg aan mensen met een (tijdelijke) fysieke, verstandelijke of psychische beperking die niet in het kader van een beroep gegeven wordt, maar rechtstreeks voortvloeit uit een bestaande sociale relatie.

Mantelzorg als gebruik is van alle tijden¹. Lange tijd werd zorg vooral ingegeven door mede-

dogen, medemenselijkheid, liefde maar ook plichtsbesef en religieuze overtuiging. Pas na de Tweede Wereldoorlog neemt de professionalisering van de zorg een hoge vlucht. Steeds meer zorg- en ondersteuningstaken worden overgenomen door mensen die daarvoor een opleiding volgen en ervoor betaald worden. Dat leidt enerzijds tot een verbetering en verfijning van het zorgaanbod, maar er zitten anderzijds ook keerzijden aan deze ontwikkeling. Hiervoor werd kort aangestipt dat Hattinga-Verschuren nadrukkelijk de teloorgang van naastenliefde als onderdeel van de zorgrelatie als een belangrijk probleem schetste. Naast dit sociale probleem was er het economisch vraagstuk van de betaalbaarheid van de almaar groeiende zorgbehoefte. Sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw is er om verschillende redenen – financieel-economische, zorginhoudelijke, politieke – meer aandacht gekomen voor mantelzorg, maar ook vanuit de behoefte van professionals en mantelzorgers zelf die zich steeds meer organiseren.

Veel mantelzorgers zorgen voor ouderen. Dat is ook dikwijls de associatie die burgers hebben bij mantelzorg. Onderzoek naar mantelzorg betreft vaak deze groep of chronisch zieken. In dit onderzoek ligt zoals hiervoor al is aangegeven, het accent op mantelzorgers van mensen met een verstandelijke en psychische beperking. Ook zij verlenen vaak structureel zorg aan naasten die onvoldoende zelfredzaam zijn en begeleiding nodig hebben bij een of meerdere facetten van het leven.

Mantelzorg als ondergewaardeerde duurloop

De mantelzorgers die aan het woord komen in dit onderzoek hebben allemaal unieke ervaringen met de naasten voor wie zij zorgen, met professionele zorg- en hulpverleners en zorgaanbieders, met zorgkantoren, zorgverzekeraars, gemeenten, inspectiediensten, en met het macrobeleid van de rijksoverheid. Er is een grote rijkdom aan fysieke en persoonlijkheidskenmerken, ziektebeelden, mogelijkheden en onmogelijkheden, passies en/of obsessies die iedere zorgontvanger, hoe mild of ernstig zijn beperking ook is, tot een uniek mens maken. Deze zorgontvangers zijn veelal kinderen of partners van de mantelzorger. De mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychische beperking zorgen vaak een leven lang

- 1) *Recent paleontologisch onderzoek laat zien dat ook de voorloper van de moderne mens mantelzorg verleende. Een man van middelbare leeftijd die, misschien als gevolg van een gevecht met een mammoet of beer, lichamelijk beperkt was, bleek nog jarenlang geleefd te hebben na de breuk van enkele botten. Zelf had hij niet meer kunnen jagen. Het zijn anderen geweest die hem verzorgden. Dit gaf een heel nieuwe kijk op het leven in die tijd.*

of vanaf het moment dat een psychische aandoening zich openbaart. Het gaat hierbij veelal om een onomkeerbaar proces. Het betekent dat beide categorieën mantelzorgers meer jaren en meer uren zorg geven dan veel mantelzorgers van ouderen of mensen met een lichamelijke beperking (vgl. De Boer, Broese van Groenou en Timmersmans, 2009). De belangrijkste mantelzorgers zijn vrijwel zonder uitzondering moeder, een enkeling is vader, echtgenoot, zus. Zo onvoorwaardelijk lang en vaak ook veel zorgen lijkt dus vooral voorbehouden te zijn aan moeders, die veelal geen betaald werk (meer) hebben. Zij richten hun leven zo in dat ze mantelzorg kunnen geven die zij passend vinden voor de zorgontvanger.

Hoezeer mantelzorg het leven tekent, blijkt uit het verhaal van een vrouw van middelbare leeftijd die door haar ouders op de wereld werd gezet om voor haar ernstig verstandelijk beperkte oudere zus te kunnen zorgen. Zij belichaamt de 'geboren mantelzorgster'²⁾ in letterlijke en figuurlijke zin, met haar toegewijde zorg voor haar zus, haar ex-echtgenoot, inmiddels overleden ouders, en de mensen voor wie zij als verpleegkundige beroepshalve zorgt. Haar hele leven staat in het teken van de zorg voor anderen. Dat is wat haar motiveert en bezighoudt. Ondanks het feit dat ze met passie en grote overtuiging zorgt, vertelt ze haar kinderen dat zij op haar beurt in de toekomst niet door hen verzorgd wil worden. Als geen ander weet ze immers wat dat van mensen vraagt. Zelf gaat ze stug verder met zorgen en ze bereidt zich voor op wat wellicht de laatste levensfase van haar zus zal zijn.

Een leven lang of belangrijk deel van je leven zorgen, vraagt veel van mantelzorgers. Ze zullen hun verwachtingspatroon moeten bijstellen ten aanzien van hun eigen toekomst en die van hun naaste. Het betekent afscheid nemen van de dingen die er niet zullen zijn: een kind dat nooit zal lopen, niet zal leren praten, geen gewone school zal bezoeken, geen reguliere baan zal hebben, geen gezin kan stichten. Onderdeel van de toekomst die bij iedere levensfase opnieuw gedefinieerd wordt, is ook het lijden van de zorgontvanger. Dit lijden is soms fysiek maar minstens zo vaak psychisch. Zeker voor mantelzorgers van psychisch beperkten geldt dat de confrontatie met het lijden van hun geliefden, een zeer zware wissel trekt op het eigen leven en het geluk dat mensen mogen ervaren. Dat lijden is soms hartverscheurend.

Nogal wat mantelzorgers van verstandelijk en psychisch beperkten zijn intensief bezig met het organiseren van de zorg die voor hun zorgontvanger zo optimaal mogelijk is. Ze investeren structureel veel tijd en energie in de zorg voor en zich zorgen maken over hun naaste. Hun leven draait veelal om de noden van de zorgontvanger. Het vraagt heel wat motivatie,

2) *De geboren mantelzorgster is een van de zes stijlen van mantelzorg die Kooiker en De Boer (2008) onderscheiden in hun portretten van mantelzorgers.*

inzet en discipline om dit te blijvend te doen. In zekere zin roept dit een beeld op van een duurloop – een met niet al te veel erkenning – waarbij mensen een grote prestatie leveren en daarop hun leven inrichten. Een duurloop van een half of heel mensenleven lang.

Leeswijzer

In hoofdstuk 2 komen de probleemstelling, de onderzoeksmethode en -strategie aan bod. De kenmerken van de mantelzorgers en hun zorgontvangers worden beschreven in hoofdstuk 3. Wie zijn zij? Aan bod komen leeftijd, geslacht, gezinssamenstelling, relatie met de zorgontvanger, opleiding en werk, aard van de aandoening van de zorgontvanger, en de omvang van het sociale netwerk. Hoofdstuk 4 geeft een overzicht van de uiteenlopende zorgtaken die mantelzorgers vervullen en de tijd die zij hieraan besteden.

Mantelzorgers noemen zes motieven voor het geven van mantelzorg (hoofdstuk 5). Vervolgens worden de positieve en negatieve ervaringen van de mantelzorgers met het geven van mantelzorg beschreven. Ook wordt in dit hoofdstuk ingegaan op de gevolgen van het geven van mantelzorg voor de arbeidsmarktparticipatie van mantelzorgers, hun sociale contacten en vrijetijdsbesteding, financiële gevolgen en gevolgen voor de relatie.

Hoofdstuk 6 belicht de ondersteuning van zorgontvanger en mantelzorger. Alle zorgontvangers maken in meer of mindere mate gebruik van de zorg en hulp van professionals. Mantelzorgers zijn professionele zorg- en hulpverleners van zorgontvangers dankbaar en tegelijkertijd zijn zij bijzonder kritisch. Aspecten die aan bod komen zijn deskundigheid, communicatie, relatie en bejegening en continuïteit van zorg. Mantelzorgers van zorgontvangers krijgen of kregen zelf ook professionele ondersteuning. Andere vormen van ondersteuning die aan bod komen, zijn ondersteuning door het eigen netwerk en door zelforganisaties. Ook de wensen van mantelzorgers op het gebied van ondersteuning worden belicht.

Nogal wat mantelzorgers maken gebruik van een persoonsgebonden budget (pgb). Hun ervaringen komen aan bod in hoofdstuk 7. In dit hoofdstuk worden tevens de opvattingen van mantelzorgers over ander overheidsbeleid, het streven naar vermaatschappelijking en beelden die mantelzorgers van de toekomst hebben, geschetst. Tot slot geeft hoofdstuk 8 de belangrijkste conclusies weer en worden aanbevelingen gedaan voor beleidsmakers, gemeenten en opleiders van nieuwe professionals.

2 De probleemstelling en onderzoeksmethode

2.1 De aanleiding voor dit onderzoek

In dit hoofdstuk wordt eerst ingegaan op de achtergronden van dit onderzoek. Vervolgens worden in paragraaf 2.2 de probleemstelling en deelvragen geschetst. De onderzoeksmethode en -strategie worden toegelicht in paragraaf 2.3.

Dit onderzoek wil inzicht geven in de ervaringen met het vermaatschappelijkingsproces van belangrijke naasten (familie of vrienden) uit het sociale netwerk van mensen met een psychische of verstandelijke beperking. Zoals in het voorgaande hoofdstuk al is aangegeven is er eigenlijk weinig bekend over deze specifieke categorie. Zowel onderzoekers als beleidsmakers richten hun aandacht vooral op de grote groep mantelzorgers die zorgen voor ouderen en mensen met een lichamelijke beperking. Over deze twee groepen is veel meer bekend met betrekking tot hun situatie, de zorg die zij verlenen, de eventuele problemen die ze hierbij ervaren en hun positieve ervaringen en eventuele ondersteuningsbehoefte (vgl. Tjadens en Pijl, 2000; Emous, 2005; Timmermans, 2005; Vernooij-Dassen, 2008).

Van mantelzorgers van psychisch en verstandelijk beperkten is het beeld veel minder compleet. Wie zijn deze mantelzorgers? Wat is de aard en omvang van de verantwoordelijkheid die mantelzorgers nemen voor de zorg voor hun verstandelijk of psychisch beperkte naaste? En welke consequenties heeft deze rol voor hun eigen leven, gezondheid, werk en vrijetijdsbesteding? Maar ook ervaringen van mantelzorgers met professionals is een punt van aandacht. Onderzoek onder mensen met een psychische en verstandelijke beperking zelf laat immers zien dat velen ondersteuning ontvangen van professionele hulpverleners. Kwekkeboom en Van Weert (2008a) vonden in hun extramuraal wonende onderzoeksgroep dat 95% van de mensen met een verstandelijke beperking en 83% van de mensen met een psychische beperking een persoonlijk begeleider heeft. Wanneer mensen ondersteuning ontvangen van zowel mantelzorgers als professionals, is de vraag aan de orde hoe het zit met de verschillende taak- en rolinvullingen. Mantelzorg omvat veelal ook het aangaan en onderhouden van een relatie met professionele zorg- en hulpverleners. Wat zijn hun ervaringen met professionals en welke wensen hebben ze ten aanzien van de ondersteuning die professionals bieden? Op deze vragen wil dit onderzoek antwoord geven.

De initiator van het onderzoeksproject, het lectoraat Vermaatschappelijking van Avans Hogeschool Breda, wil een bijdrage leveren aan het versterken van de draagkracht van

mantelzorgers via opleiders van verpleegkundigen, fysiotherapeuten en sociaalagogische werkers. Mantelzorgers zijn immers vaak sleutelpersonen in het leven van verstandelijk en psychisch beperkten, door de bijdrage die zij leveren aan het realiseren van een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven voor de zorgontvanger. Het sociale systeem van zorgontvangers en de positie van mantelzorgers in de zorgtriade, dienen belangrijke aandachtsgebieden te zijn voor professionele hulp- en of zorgverleners (vgl. Tjadens en Duinstee, 1999; Beneken genaamd Kolmer, 2007). Bovendien komt met de Wmo de mantelzorger nadrukkelijker in beeld bij beleidsmakers en kunnen opleidingen in de gezondheidszorg en sociaalagogische dienstverlening niet achterblijven. De professionals die zij opleiden dienen de juiste competenties te hebben om adequaat te kunnen omgaan met mantelzorgers als informatiebron en bron van ervaringen bij de ondersteuning en begeleiding van de zorgontvanger.

2.2 Probleemstelling en deelvragen

De probleemstelling die in deze studie centraal staat, is driedelig:

1. Welke ervaringen hebben mantelzorgers van mensen met een verstandelijke of psychische beperking (uit de regio Midden- en West-Brabant en Zeeland) met het verlenen van zorg?
2. Welke ondersteuningsbehoefte hebben deze mantelzorgers?
3. Welke invloed heeft vermaatschappelijking op de ervaringen en ondersteuningsbehoefte van de mantelzorgers?

Uit deze probleemstelling zijn de volgende deelvragen afgeleid:

- Wat zijn de kenmerken van de zorgontvangers en mantelzorgers en wat is de aard en omvang van de verleende mantelzorg?
- Waarom verlenen zij mantelzorg en welke positieve en negatieve ervaringen hebben ze met het geven van deze zorg?
- Welke ondersteuning krijgen zorgontvangers en mantelzorgers van professionals, hoe waarderen mantelzorgers deze ondersteuning en van welke andere vormen van ondersteuning maken zij gebruik? Wat zijn hun onvervulde ondersteuningsbehoeften?
- Welke positieve en negatieve ervaringen hebben mantelzorgers met de veranderingen in de zorg als gevolg van vermaatschappelijking?
- Zijn er verschillen in ervaringen tussen beide categorieën mantelzorgers met de verleende zorg, vermaatschappelijking, en eventuele ondersteuning(sbehoefte)?

Begrippen

Een definitie van het begrip mantelzorg is in het vorige hoofdstuk aan de orde geweest. In dit onderzoek zijn mantelzorgers ouders, broers, zussen, grootouders of andere familieleden of buren en vrienden die zorg verlenen, daar waar een dierbare naaste ondersteuning behoeft vanwege zijn of haar psychische of verstandelijke beperking. De onderzoekspopulatie wordt in principe gevormd door de belangrijkste mantelzorgers in het zorgnetwerk. Zij die de grootste last dragen, lopen in principe een groter risico om onder die last te bezwijken. Als wetgevers, beleidsmakers, en professionele ondersteuners hun beperkte middelen optimaal willen inzetten, dan lijkt de voornoemde categorie een belangrijk aangrijpingspunt. Ten aanzien van de verstandelijke of psychische beperking van de zorgontvangers zijn geen aanvullende criteria gesteld voor de klinische ziektebeelden. Een nadere inkadering met een gestratificeerde steekproef was in verband met de beperkte steekproefomvang ook niet haalbaar.

Het zijn de ervaringen van mantelzorgers die centraal staan in het onderzoek. Hierbij gaat het in beperkte mate om objectieve kenmerken van de zorg die mensen verlenen, zoals de aard van de zorgtaken, en het aantal uren zorg. De aandacht gaat echter vooral uit naar de waardering die mantelzorgers hebben – positief en negatief – voor de diverse aspecten van de rol die ze vervullen. Hun subjectieve beleving is belangrijk. Aspecten die aan bod komen zijn onder meer de eigen lichamelijke en psychische gezondheid, huishoudelijke taken, gevolgen voor arbeidsmarktparticipatie, vrijetijdsbesteding, samenwerking met andere ondersteuners, informeel en professioneel.

Onder vermaatschappelijking wordt verstaan een complex aan ontwikkelingen gericht op een grotere participatie en integratie van mensen met een beperking in de samenleving. Extramuralisering, deconcentratie, ontkokering, community care, 'zorg thuis of zorg dicht bij huis' zijn hier allemaal elementen van (vgl. Kwekkeboom, De Boer, Van Campen en Dorrestein, 2006).

2.3 Onderzoeksstrategie en -methode

Om de probleemstelling te beantwoorden is gekozen voor een kwalitatief onderzoek met semigestructureerde interviews met dertig mantelzorgers uit de regio Midden- en West-Brabant en Zeeland: vijftien mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking en

vijftien mantelzorgers van mensen met een psychische beperking. De keuze voor de regio sluit (in belangrijke mate) aan bij eerdere onderzoeken van het lectoraat: het betreft het natuurlijke verzorgingsgebied van de Academies Sociale Studies en Gezondheidszorg van Avans Hogeschool in Breda.

Via instellingen en (oud-)studenten van met name de deeltijdopleiding Management in de Zorg werden in eerste instantie respondenten geworven onder begeleiders van ambulante cliënten van VGZ (verstandelijk gehandicapten zorg), en GGZ-instellingen (geestelijke gezondheidszorg) in Zuidwest-Nederland. Zestig (oud-)studenten – tevens professionals werkzaam in voornoemde sectoren – ontvingen een begeleidende brief, en drie à vier brieven met antwoordenvolop voor eventuele mantelzorgers in hun netwerk. De werving verliep moeizaam. Oud-studenten werden telefonisch herinnerd aan het onderzoek. Hierbij bleek dat deze professionals – ondanks de uitleg in de begeleidende brief – het begrip mantelzorger anders invulden. Zij gaven aan vooral contact met ouders te hebben, en een ouder was in hun ogen geen mantelzorger.

De werving van mantelzorgers van mensen met een psychische beperking verliep trager dan van mensen met een verstandelijke beperking. In een tweede wervingsronde werden diverse organisaties telefonisch benaderd die contact onderhouden met mantelzorgers van met name mensen met een psychische beperking: dit waren mantelzorgorganisaties, gespreksgroepen van familieleden van cliënten van de GGZ Midden-Brabant en Ypsilon, en Stichting Klaverblad in Zeeland. Uiteindelijk werden 31 mantelzorgers geïnterviewd over hun zorg voor 37 zorgvragers. Verschillende mantelzorgers bleken voor meerdere zorgvragers te zorgen. Soms waren dat zorgvragers met eenzelfde type beperking. In twee situaties betrof het zorgvragers die mantelzorg verleenden aan iemand met een verstandelijke en iemand met een psychische beperking. Drie interviews vonden plaats met een ouderpaar, waarvan de moeder de belangrijkste mantelzorger was. Een poging om ook jeugdige mantelzorgers te werven voor ons onderzoek – kinderen en jongeren die belangrijke zorgtaken vervullen voor bijvoorbeeld hun ouder(s) – was niet succesvol.

Leidraad voor de interviews was een semigestructureerde vragenlijst (zie bijlage 1). De interviews zijn afgenomen door twee onderzoekers. De gesprekken vonden plaats bij mantelzorgers thuis. Beide interviewers waren bij de eerste drie interviews aanwezig en namen om beurten een interview af. De vragenlijst is naar aanleiding van de eerste ervaringen niet bijge-

steld. De interviews werden op een voicetracer opgenomen en woordelijk uitgewerkt. Voor de analyse is gebruikgemaakt van Kwalitan, een softwareprogramma dat is ontwikkeld om kwalitatieve data te analyseren. Met behulp van twaalf kernlabels zijn alle interviewteksten verdeeld in segmenten en vervolgens zijn er met behulp van Kwalitan andere betekenisvolle labels aan toegevoegd. Tijdens het coderen is herhaaldelijk via intercollegiale toetsing vastgesteld, of de wijze van coderen van beide onderzoekers voldoende eenduidig was.

Validiteit en betrouwbaarheid

Generaliseerbaarheid is bij kwalitatief onderzoek van deze omvang lastig te realiseren en niet het belangrijkste oogmerk. Het onderzoek is vooral exploratief van aard. Het is een verkenning van de ervaringen van mantelzorgers van psychisch en verstandelijk beperkten. De beleving van mantelzorgers is onderwerp van onderzoek.

De werving van respondenten heeft in belangrijke mate via allerlei professionele organisaties plaatsgevonden. Opvallend veel respondenten – 13 van de 31 mantelzorgers – vervulden een bestuurlijke functie en/of waren actief in de wereld van cliënten/familieplatforms (wat onder andere te maken heeft met de wijze waarop geworven is). Ongeveer eenzelfde aantal maakte of maakt gebruik van een persoonsgebonden budget (pgb). Dit zijn beide aanwezigingen dat de meer actieve en assertieve mantelzorgers meededen aan het onderzoek. Wat het opleidingsniveau (zie hoofdstuk 3) betreft lijken hoger opgeleiden onder de geïnterviewden enigszins oververtegenwoordigd. Het blijkt in de praktijk bijzonder lastig om ook mantelzorgers te bereiken die meer onzichtbaar zijn voor professionele ondersteuners en beleidsmakers. Mogelijk weerhoudt de ervaren belasting hen ook van deelname aan onderzoek. Of het ontbreekt hen aan vaardigheden om actief steun te verwerven, waardoor zij niet zichtbaar worden.

Toch vormen de ervaringen van de mantelzorgers die meededen aan dit onderzoek een waardevolle bron van informatie. Zij geven inzicht in een wereld van veelal langdurige zorg aan bijzondere mensen die door hun beperking meestal hun leven lang afhankelijk blijven van zorg. De diversiteit aan zorgtaken, de hoeveelheid zorg, maar zeker ook de zorgen die mantelzorgers – veelal naaste familieleden – zich maken over hun naaste(n), schetsen een beeld van de wereld die onderwerp is van dit onderzoek.

3 Kenmerken van mantelzorgers en hun zorgontvangers

3.1 Wie is de mantelzorger?

In deze paragraaf wordt een aantal algemene kenmerken van de mantelzorgers uit het onderzoek in Brabant en Zeeland besproken. Aan bod komen leeftijd, geslacht, aard van de relatie met de zorgontvanger, opleidingsniveau, woonsituatie en betaald werk.

Tijdens de interviewfase werd duidelijk dat een aantal mantelzorgers voor meerdere zorgontvangers zorgt. Er bleken ook twee mantelzorgers te zijn die voor zorgontvangers uit beide categorieën zorgden. Deze laatste categorie respondenten wordt hieronder apart in de tabellen vermeld.

Ter vergelijking wordt voorafgaand aan de beschrijving van de respondenten eerst een overzicht gegeven van de kenmerken van mantelzorgers zoals die uit door anderen uitgevoerd onderzoek naar voren komen.

Een bevolkingsonderzoek laat zien dat mantelzorgers in Nederland vaker tussen de 45 en 65 jaar zijn dan bijvoorbeeld tussen de 18 en 34 jaar (Schellingerhout, 2003a). In 2007 is 51% 45-65 jaar en 17% ouder dan 65 jaar (Hoefman, 2009). De gemiddelde leeftijd van mantelzorgers neemt toe (Klerk, De Boer, 2005). Vernooij-Dassen (2008) constateert dat ouderen vooral voor ouderen zorgen. Van de mantelzorgers is 61% vrouw (Hoefman, 2009). Vrouwen zorgen vaker dan mannen; dit wordt bevestigd door eerder onderzoek (vgl. Duijnste, Cuijpers, Humbert en Van den Dungen, 1994; Schellingerhout, 2003a; Benjamin, Matthias, Kiezman en Furman, 2008).

De Boer (2007) signaleert dat naarmate de sociale afstand geringer is, er vaker mantelzorg wordt geboden. Hoefman (2009) berekende dat 42% ouder is en 20% partner. Het zijn veelal moeders die mantelzorg verlenen (vgl. Kwekkeboom, 2001). En als zorg door kinderen wordt verleend, dan zijn het eerder dochters dan zonen die zorgen. Een onderzoek onder mantelzorgers van psychisch beperkten berekende dat 73% vrouw en 68% ouder is (Kwekkeboom, 2001). De Boer (2007) signaleert dat vrienden, broers en zussen over het algemeen niet erg veel helpen. Als ze het dichtst bij wonen, springen ze wat vaker in (vgl. Hoefman, 2009). Het SCP-onderzoek uit 2003 laat zien dat mantelzorg in Nederland significant vaker wordt verleend door mensen die een huishouden delen met anderen (een volwassene en vaak ook kinderen) (Schellingerhout, 2003a). Alleenstaanden verlenen minder mantelzorg (vgl. Kwekkeboom, 2001; Hoefman, 2009).

Het bevolkingsonderzoek uit 2007 laat geen verband zien tussen opleidingsniveau en het

verlenen van mantelzorg. In vergelijking met eerder onderzoek is er geen eenduidig beeld. Volgens SCP-onderzoek (2003) hadden mantelzorgers minder vaak basisonderwijs als hoogst genoten opleiding dan de gehele Nederlandse bevolking (vgl. Schellingerhout, 2003a). Mantelzorgers lijken wat hoger opgeleid te zijn (vgl. De Boer, 2007). Ook Kwekkeboom (2001) constateerde dat mantelzorgers van psychisch beperkten hoger opgeleid waren dan hun kinderen. Het feit dat respondenten voor dit onderzoek via familieorganisaties werden geworven heeft mogelijk geleid tot een oververtegenwoordiging van hoger opgeleiden. Eerder vonden Duijnsteet et al. (1994) dat mantelzorgers eerder lager opgeleid waren. Deze verschillen in resultaten duiden op verschillen in respondentengroepen.

Tot slot wordt hier kort de arbeidsmarktpositie van mantelzorgers geschetst. SCP-bevolkingsonderzoek voor 2007 laat zien dat 71% van de mantelzorgers betaald werk verricht. Dijkgraaf, De Boer en Keuzenkamp (2009) constateren dat mantelzorgers die betaald werk verrichten significant minder vaak intensieve zorg verlenen. Intensieve zorg is meer dan acht uur per week, langer dan drie maanden. Ook mantelzorgers ouder dan 55 jaar hebben minder vaak betaald werk.

Tabel 3.1 Leeftijdsverdeling mantelzorgers

	VB (n = 16)	PB (n = 13)	PB en VB (n=2)	totaal (n = 31)
leeftijd				
40-49 jaar	4	2	1	7
50-59 jaar	6	2	1	9
60-69 jaar	4	7		11
70-79 jaar	1	2		3
80-89 jaar	1			1
<i>leeftijd</i>	57	60	51	58

* VB = verstandelijk beperkten; PB = psychisch beperkten.

De meeste geïnterviewden in dit onderzoek zijn mensen van middelbare leeftijd of zelfs pensioengerechtigde leeftijd: tabel 3.1 geeft een overzicht van de leeftijdsverdeling van de geïnterviewden. Naar doelgroep worden onderscheiden: mantelzorgers van verstandelijk beperkten (VB), psychisch beperkten (PB) en mantelzorgers die voor zowel een verstandelijk als psychisch beperkte naaste zorgen. De gemiddelde leeftijd van mantelzorgers die zorgen

voor mensen met een psychische beperking is 60 jaar en voor mensen met een verstandelijke beperking is dat 57 jaar. Net als SCP-onderzoek laat zien zijn mantelzorgers van verstandelijk en psychisch beperkten veelal van middelbare leeftijd. Vier zijn zelfs ouder dan 70 jaar.

Tabel 3.2. laat zien dat de geïnterviewde mantelzorgers veelal vrouw zijn. Van de 31 mantelzorgers waren er slechts 2 man. In vier situaties werd het interview gehouden met een ouderpaar, waarvan de vrouw in alle gevallen de belangrijkste mantelzorger was. In vergelijking met het SCP-bevolkingsonderzoek 2003 en 2007 is de man-vrouwverdeling hier opvallend scheef. Dat heeft mede te maken met het feit dat mannen veelal voor partners zorgen en de zorgontvangers in dit onderzoek vanwege onder meer de aard van hun beperking verhoudingsgewijs minder vaak een partner hebben.

Opvallend veel mantelzorgers die participeren in dit onderzoek zijn moeder. Dat geldt zeker voor degenen die zorgen voor mensen met een verstandelijke beperking. De mantelzorgers van mensen met een psychische beperking zijn ook allemaal familie van de zorgontvanger.

Tabel 3.2 Geslacht, relatie met zorgontvanger

	VB (n=16)	PB (n=13)	PB en VB (n=2)	totaal (n=31)
geslacht				
man		2		2
vrouw	16 (4 echtparen)	11	2	29
relatie met zorgontvanger				
moeder	15	7	2	24
vader	(4)	1		1
zus	1			1
echtgenoot/ote		3		3
(schoon)dochter		2		2

Enkele mantelzorgers zorgen voor hun partner of hun (schoon)moeder. Onder de geïnterviewden waren geen mantelzorgers voor wie de sociale relatie een vriendschapsband was. Van de geïnterviewden heeft ongeveer een derde lbo of basisschool en een derde mbo/hbo. Er zijn geen respondenten die een universitaire opleiding hebben voltooid. Gelet op het feit

dat er relatief veel vrouwen van rond de 60 jaar of ouder participeren in het onderzoek en deze cohorten minder hoogopgeleid zijn dan jongere generaties vrouwen, is dat misschien niet zo verwonderlijk. Dit in aanmerking genomen, lijken mantelzorgers wat hoger opgeleid te zijn.

Tabel 3.3 Opleidingsniveau, samenstelling van het huishouden, arbeidsmarktpositie van de mantelzorgers

	VB (n=16)	PB (n=13)	PB en VB (n=2)	totaal (n=31)
opleidingsniveau				
basisschool	2			2
lbo	5	3		8
mavo/mulo	3	3	1	7
havo				
vwo		2		2
mbo	1	3	1	5
hbo	5	2		7
gezinsamenstelling				
alleen	2	1		3
met echtgenoot	5	5	1	11
met echtgenoot en kind(eren)	7	6	1	14
alleen met zorgontvanger	2	2		4
arbeidsmarktpositie				
betaald werk fulltime				
betaald werk parttime	6	2		8
geen betaald werk	6	1	2	9
werkzoekend		1 (71 jaar)		1
WIA	1	1		2
VUT/pensioen	3	7		10

* VB = verstandelijk beperkten; PB = psychisch beperkten

Tabel 3.3 beschrijft de samenstelling van de huishoudens waartoe de mantelzorgers uit dit onderzoek behoren. De meeste mantelzorgers zijn getrouwd en wonen of alleen met hun echtgenoot of met echtgenoot en kinderen (onder wie zorgontvangers). Enkele mantelzorgers wonen alleen met zorgontvangers. Een enkeling is alleenstaand. Het feit dat juist moeders vaker voor met name mensen met een verstandelijke beperking en in mindere mate psychische beperking zorgen, draagt er mede toe bij dat er weinig alleenstaanden zijn onder de respondenten. SCP-onderzoek van Schellingerhout (2003a) en Hoefman (2009) laat zien dat alleenstaanden minder vaak mantelzorg verlenen.

De mate waarin mantelzorgers betaald werk verrichten is eveneens weergegeven in tabel 3.3. Opvallend veel mantelzorgers van psychisch beperkten zijn gepensioneerd of vervroegd uitgetreden. Niemand werkt op dit moment fulltime. Opmerkelijk is ook het relaas van een respondent van 71 jaar en werkzoekend om de zorgontvanger financieel beter te kunnen ondersteunen.

In het onderzoek van Kwekkeboom (2001: 176) onder mantelzorgers van psychiatrisch beperkten, bleek een derde van de respondenten geen betaald werk te verrichten. De helft heeft betaald werk. In hoofdstuk 5 wordt verder ingegaan op de mogelijke gevolgen van het verlenen van mantelzorg voor de arbeidsmarktparticipatie van informele zorgverleners.

3.2 Wie zijn de zorgontvangers?

In deze paragraaf worden een aantal belangrijke kenmerken van de 37 zorgontvangers besproken voor wie de mantelzorgers uit dit onderzoek zorgtaken vervullen. Aan bod komen leeftijd, geslacht, aard van de aandoening, opleidingsniveau, woonsituatie, betaald werk/dagbesteding, omvang van het netwerk. Net als in de voorgaande paragraaf wordt eerst een overzicht gegeven van de gegevens van zorgontvangers uit ander onderzoek.

SCP-bevolkingsonderzoek voor 2007 laat zien dat zorgontvangers vaker vrouw (65%) zijn en 57% van de zorgontvangers is 65 jaar of ouder (31% zelfs ≥ 80 jaar) (vgl. Schellingerhout, 2003a: 42). De helft is laagopgeleid en/of heeft een laag inkomen (Den Draak, 2009). Juist vrouwen worden ouder en bovendien hebben zij – dat geldt voor oudere generaties in sterkere mate – veelal een slechtere inkomenspositie dan mannen. Voor 72% van de zorgvragers geldt dat zij niet bij de mantelzorger wonen. Eén op de zes woont in een instelling of woon-

complex met zorg. Van Weert, De Boer en Kwekkeboom (2007) deden onderzoek naar informele zorg voor eveneens verstandelijk en psychisch beperkten: van hen woonde respectievelijk 75% en 60% alleen.

Er zijn duidelijke patronen in de sociale relatie die zorgontvangers hebben met mantelzorgers en hun woonsituatie. Inwonende zorgontvangers zijn meestal partner van de mantelzorgers. Uitwonenden zijn in meerderheid (schoon)ouder (Den Draak, 2009: 48).

Tot slot kort iets over de aard van de beperking. Den Draak berekende dat 70% van de zorgontvangers ernstige fysieke beperkingen heeft en ongeveer 40% is met regelmaat bedlegerig.

Allereerst valt op dat er 22 zorgontvangers zijn met een verstandelijke beperking voor wie 16 mantelzorgers zorgen (zie tabellen hiervoor). Sommige ouders hebben meerdere kinderen met een beperking. Zo was er een moeder met een tweeling met een zeer ernstige meervoudige verstandelijke beperking en een ouderpaar waarvan drie kinderen een zeer ernstige meervoudige beperking hadden. Zorgontvangers met een verstandelijke beperking komen voor in alle leeftijdscategorieën. Het betreft relatief veel twintigers en er zijn nauwelijks oudere zorgontvangers. Mogelijkerwijs heeft dit te maken met de levensverwachting voor sommige ziektebeelden van verstandelijk beperkten of ook dat volwassenen worden opgenomen in een instelling.

Tabel 3.4 Leeftijdsverdeling zorgontvangers

Leeftijdscategorieën	VB (n=22)	PB (n=15)	totaal (n=37)
0-12 jaar	3	1	4
13-19 jaar	3	1	4
20-29 jaar	6	1	7
30-39 jaar	4	5	9
40-49 jaar	4	1	5
50-59 jaar	1		1
60-69 jaar	1	2	3
70-79 jaar		2	2
80-		2	2

* VB = verstandelijk beperkten; PB = psychisch beperkten

Onder de zorgontvangers met een psychische beperking zijn wel ouderen – zelfs twee hoogbejaarden. Er is één kind jonger dan twaalf jaar en een jongere. Opvallend veel zorgontvangers met een psychische beperking zijn dertigers.

Tabel 3.5 geeft een beeld van de beperkingen die de zorgontvangers hebben. Niet van iedereen is de aard van de beperking gediagnosticeerd. Er zijn ziektebeelden die nog niet bekend zijn, bijvoorbeeld omdat ze zeldzaam zijn. Sommige zorgontvangers hebben een zeldzame aandoening zoals Coffin Lowry. Veel van de mensen met een verstandelijke beperking hebben combinaties van ziektebeelden. Zo hebben mensen met het syndroom van Coffin Lowry vaker epilepsie en vrouwen een verhoogde kans op persoonlijkheidsproblemen als schizofrenie, psychosen en manisch-depressiviteit. De laatste decennia komt er steeds meer aandacht voor gedrags- en persoonlijkheidsproblemen van mensen met een verstandelijke beperking. Het gevolg is dat in deze categorie steeds meer zorgontvangers een dubbele diagnose krijgen. In de gesprekken met de mantelzorgers in dit onderzoek bleek dat een aantal zorgontvangers een vorm van autisme heeft.

Verskillende respondenten wezen erop dat een bepaald gediagnosticeerd syndroom vaak nog een behoorlijke brandbreedte laat voor de ernst van de beperkingen die mensen kunnen hebben op cognitief, fysiek en of sociaal-emotioneel gebied. Dus zelfs als een syndroom bekend is, geeft dat niet in alle opzichten een indicatie van de mate waarin iemand sturing kan geven aan zijn eigen leven.

Er worden drie categorieën onderscheiden in de mate waarin de zorgontvangers met een verstandelijke beperking, begeleiding behoeven.

1. Mensen met een relatief lichte verstandelijke beperking die redelijk zelfstandig kunnen wonen.
2. Mensen die veel begeleiding nodig hebben vanwege een zeer ernstige verstandelijke beperking: veelal gaat het om mensen die ook lichamelijk ernstig beperkt zijn, niet of nauwelijks kunnen lopen of zelfs bewegen.
3. Tot slot is er een middencategorie van zorgontvangers die redelijk veel begeleiding ontvangen – deels kinderen die zich nog verder kunnen ontwikkelen.

Tabel 3.5 Aard van de beperking

VB (n=22)		PB (n=15)	
coffin-lowry-syndroom	1	Depressie	2
down-syndroom	1	Borderline	1
jaeken-syndroom	2	Borderline en schizoaffectieve stoornis	1
williams-syndroom	1	Schizofrenie	5
Hersenbeschadiging (zuurstofgebrek)	5	Non-verbale leerstoornis (NLD)	1
Stofwisselingsziekte	4	Autisme	2
VB, ADHD, autisme, slaapstoornis	1	Multipele CVA: geen korte termijn geheugen, blind	1
VB, ADHD, NLD	1	Korsakov	1
Epilepsie en hersenbeschadiging	1	Aandoening onbekend	1
VB (oorzaak onbekend)	3		
Stofwisselingsziekte en autisme	1		
Niet-aangeboren hersenletsel	1		

* VB = verstandelijk beperkten; PB = psychisch beperkten

Tabel 3.5 geeft ook een overzicht van de aard van de ziektebeelden van zorgontvangers die vooral een psychische beperking hebben. Er zijn diverse psychische ziektebeelden vertegenwoordigd, maar het aantal mensen met schizofrenie is opvallend. Dat is deels te verklaren uit het feit dat de werving onder meer ook via Ypsilon – vereniging voor naasten met schizofrenie – heeft plaatsgevonden. Overigens telde Kwekkeboom (2001) in haar populatie, die ook via Ypsilon geworven werd, 43% zorgontvangers met de diagnose schizofrenie. Voor vrijwel alle zorgontvangers is de ernst van het ziektebeeld van dien aard dat er sprake is van een redelijk tot zeer vergaande inperking van de vrijheid en mogelijkheid om het leven op diverse terreinen vorm te geven. Geen van de zorgontvangers participeert bijvoorbeeld op de arbeidsmarkt. In tegenstelling tot de zorgontvangers in het SCP-bevolkingsonderzoek uit 2003 en 2004 zijn de zorgontvangers in dit onderzoek veel vaker man dan vrouw (zie tabel 3.6). Voor mensen met een verstandelijke beperking is die verdeling nog wat schever dan voor psychisch beperkten. In het onderzoek van Kwekkeboom uit 2001 waren psychisch beperkte zorgontvangers ook in meerderheid vrouw.

Tabel 3.6 Geslacht en opleiding van de zorgontvangers

	VB (n=22)	PB (n=15)	totaal (n=37)
geslacht			
man	15	9	24
vrouw	7	6	13
opleiding			
geen	1		
zmlk	14		
mlk	3		
lomschool/blo	2		
basisschool	1 (aangepast niveau)	3 (1 speciaal onderwijs)	
lbo/vmbo	1	1	
mavo/mulo		4	
havo		1	
vwo			
mbo		2	
hbo		3	

Het opleidingsniveau verschilt per definitie tussen beide groepen. De meeste zorgontvangers met een verstandelijke beperking hebben een zmlk-niveau en hebben diverse centra bezocht waar ze begeleid werden of aangepast onderwijs volgden. Binnen de groep zorgontvangers met zmlk-niveau zijn er aanzienlijke verschillen. Er zijn mensen met een zeer ernstige meer-voudige beperking die niet of nauwelijks kunnen praten, lichamelijk vaak ernstig beperkt zijn en er zijn ontvangers die bijvoorbeeld redelijk in staat zijn zichzelf persoonlijk te verzorgen. Eén zorgontvanger met een verstandelijke beperking heeft een vmbo-opleiding gevolgd, maar heeft als gevolg van een ongeval hersenletsel opgelopen.

De psychisch beperkte zorgontvangers zijn wat opleidingsniveau betreft redelijk gespreid. Opgemerkt dient te worden dat verschillende zorgontvangers hun opleiding hebben afgebroken vanwege psychische problemen. Zorgontvangers lijken dan ook wat minder hoogop-

geleid dan hun mantelzorgers, vaak familieleden. Kwekkeboom (2001: 176) vond een opvallend verschil in het opleidingsniveau van psychisch beperkten en hun mantelzorgende familieleden en vrienden. Maar wellicht is de wijze van werving daaraan debet. Het ging om een bepaald segment, waarin hoger opgeleiden oververtegenwoordigd waren.

Tabel 3.7 Woonsituatie, partnerrelatie, werk en dagbesteding

	VB (n=22)	PB (n=15)	totaal (n=37)
woonsituatie			
zelfstandig	1	2	3
zelfstandig met begeleiding	2	3	5
begeleid wonen	2		2
bij mantelzorger	12	9	21
intramuraal	5	1	6
partnerrelatie			
alleen	19	8	27
gehuwd met mantelzorger		3	3
gehuwd		1	1
gescheiden	1		1
vriendin/vriend	2	1	3
weduwe		2	2
werk/dagbesteding			
geen	1	5	6
school	2	2	4
dagactiviteiten	10		10
dagbesteding	3	6	9
activiteiten begeleiding thuis		2	2
werken via sociale werkvoorziening reguliere setting	6		6

In tabel 3.7 komt de woonsituatie aan bod. Opvallend veel zorgontvangers wonen bij de mantelzorgers in huis. Voor een aantal is dat vanzelfsprekend, omdat ze nog kind zijn. Voor anderen is het een bewuste keuze van de mantelzorgers: hun naaste is ernstig meervoudig beperkt of het betreft een psychisch beperkte echtgenoot of kind. Soms is het vooral de wens van de zorgontvanger. Slechts een enkele zorgontvanger woont geheel zelfstandig. Ook de partnerrelatie is een kenmerk van de zorgontvangers dat hier kort wordt belicht. De overgrote meerderheid van de (volwassen) mensen met een beperking is alleenstaand. De verstandelijk beperkten zijn deels zeer ernstig verstandelijk beperkt, deels ook niet. Er zijn mensen met een (licht) verstandelijke beperking die graag een partner zouden hebben. Ook onder de mensen met een psychische beperking is meer dan de helft alleenstaand. Ter vergelijking, Kwekkeboom (2001) telde 66% alleenstaanden onder psychisch beperkten. Dat psychisch beperkten relatief veel vaker alleenstaand zijn dan mensen zonder beperking komt overeen met ander onderzoek (vgl. Van Weert, De Boer en Kwekkeboom, 2007; Michon et al., 2003).

Tot slot wordt de mate waarin zorgontvangers participeren op de arbeidsmarkt dan wel een vorm van dagactiviteiten of dagbesteding hebben, besproken. Een beperkt aantal mensen heeft geen enkele vorm van dagbesteding. Onder de zorgontvangers met een verstandelijke beperking werken er zes in een reguliere arbeidsorganisatie, maar wel via de sociale werkvoorziening. Ernstig meervoudig beperkten gaan naar een dagactiviteitencentrum. Sommigen vijf dagen per week. Dan zijn er drie matig tot licht verstandelijk beperkten die bij een dagbestedingsinstelling werken, bijvoorbeeld een tuinderij of kinderboerderij. Niemand van de zorgontvangers met een psychische beperking heeft een betaalde baan op de reguliere arbeidsmarkt. Een derde heeft geen dagbesteding. Een ongeveer even grote groep gaat – veelal een beperkt aantal dagdelen per week – aan de slag bij een dagactiviteiten/arbeidsrehabilitatiecentrum: denk aan houtbewerking, meewerken in de keuken. Bij een enkeling is er activiteitenbegeleiding aan huis georganiseerd. Michon et al. (2003) berekenden dat in 2000 ongeveer de helft van de GGZ-cliënten geen enkele arbeidsmatige bezigheid had. Kwekkeboom en Van Weert (2008a) signaleren dat verstandelijk beperkten vaker een vorm van betaald werk hebben via de sociale werkvoorziening dan mensen met een psychische beperking.

3.3 Samenvatting

De geïnterviewde mantelzorgers zijn gemiddeld rond de 60 jaar: mantelzorgers van de verstandelijk beperkten zijn iets jonger (57) dan mantelzorgers voor psychisch beperkten (60). Mantelzorgers zijn bijna allemaal vrouw (29 van de 31). In vier situaties vond het interview plaats met een echtpaar waarvan de vrouw de belangrijkste zorgverlener was. Opvallend veel mantelzorgers zijn moeder: dat geldt voor vrijwel alle verstandelijk beperkte zorgontvangers; bij de psychisch beperkten zijn de zorgverleners allemaal naaste familieleden: ouder, partner, kind. Wat het opleidingsniveau betreft, lijken – de relatief hoge leeftijd van de respondenten in aanmerking genomen – de respondenten naar verhouding wat hoger opgeleid: een derde van de geïnterviewden heeft lbo of basisschool, een derde heeft mbo/hbo. De arbeidsmarktparticipatie van de onderzochte groep mantelzorgers is beperkt. Opvallend veel mantelzorgers hebben geen betaald werk en geen enkele mantelzorgwerft fulltime. Er wordt mantelzorg geboden aan 37 zorgontvangers, van wie 22 met een verstandelijke beperking en 15 met een psychische beperking. Opmerkelijk is dat er mantelzorgers zijn die aan meerdere zorgontvangers zorg verlenen. Sommige moeders hebben meer dan één kind met een beperking. Sommige mantelzorgers hebben meerdere familieleden voor wie zij zorgen. Twee mantelzorgers zorgen voor zowel een verstandelijk als een psychisch beperkte naaste.

De leeftijd van zorgontvangers varieert van 3 tot 80 jaar. De meeste zorgontvangers zijn volwassen. De 37 zorgontvangers hebben uiteenlopende ziektebeelden. Niet in alle gevallen is er sprake van een officiële diagnose. Vijf mensen met een verstandelijke beperking hebben een hersenbeschadiging als gevolg van zuurstofgebrek bij de geboorte. Een derde van de psychisch beperkten heeft schizofrenie (5). Deze score is deels te verklaren uit het feit dat de werving ten dele via Ypsilon plaatsvond. De zorgontvangers zijn vaker man dan vrouw: 24:13. Beide categorieën zorgontvangers verschillen aanzienlijk in opleidingsniveau. Zorgontvangers met een verstandelijke beperking zijn veelal naar een zmlk-school gegaan; bij de psychisch beperkten is een spreiding over het brede onderwijsaanbod te zien. Het overgrote deel van de zorgontvangers woont bij de mantelzorg in huis. De meerderheid van de (volwassen) beperkten heeft geen relatie. Vijf verstandelijk beperkten vinden werk via de sociale werkvoorziening; ernstig meervoudig beperkten gaan naar een dagactiviteitencentrum. Andere verstandelijk beperkten werken in een beschermde werkomgeving zoals een tuinderij. Van de zorgontvangers met een psychische beperking heeft niemand een betaalde baan op de regu-

liere arbeidsmarkt. Een derde heeft wel en een derde heeft geen dagbesteding. In het volgende hoofdstuk zullen de aard van de zorgtaken en de intensiteit van de zorg worden belicht. Het zal het beeld verder inkleuren dat de zorgontvangers in dit onderzoek zich onderscheiden van die in eerder onderzoek.

4 Wat doen de mantelzorgers?

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een beeld geschetst van de mantelzorgtaken die mensen voor hun naasten met een verstandelijke of psychische beperking vervullen. Wat zijn nu de verschillende zorgtaken die zij vervullen, die ingegeven worden door de aard van de beperking? Om de ervaringen van mantelzorgers te kunnen duiden en eventueel kwetsbare mantelzorgers beter te ondersteunen, is inzicht in deze taken van mantelzorgers belangrijk. De diversiteit aan taken, maar mogelijk ook bepaalde typen taken zullen mede de draaglast van mantelzorgers beïnvloeden. Mogelijk zijn er ook relevante verschillen in de zorg die aan verstandelijk en psychisch beperkte zorgontvangers gegeven wordt. Naast de aard van de taken (paragraaf 4.2) komt aan de orde hoeveel tijd de mantelzorgers besteden aan deze taken. Dat is relevant voor de intensiteit van mantelzorg.

4.2 De aard van de taken

Van den Brink (1999) formuleerde de volgende zes dimensies van zorg: verpleging en verzorging, opvang en bescherming, ontplooiing en ontwikkeling, praktische en huishoudelijke hulp, troost en sociale steun, organisatie en regie. Een iets eenvoudiger indeling wordt gebruikt in het SCP-mantelzorg bevolkingsonderzoek van 2001, waar de volgende vier taakgebieden worden onderscheiden: persoonlijke verzorging, verpleegkundige zorg, huishoudelijke activiteiten, en begeleiding. De laatste wordt kort toegelicht; het betreft hulp bij het regelen van financiën en professionele hulp, begeleiding bij het naar school, de dokter, of kapper etc. gaan, maar ook troosten bij verdriet, teleurstellingen. In eerste instantie is er omwille van de eenvoud gekozen voor deze vierdeling om als referentiekader te dienen bij het in kaart brengen van de aard van de zorgtaken die mantelzorgers in dit onderzoek vervullen. Uit de interviews die werden gehouden, bleek dat er een breder palet aan taken is waarmee mantelzorgers van deze beide doelgroepen zich bezighouden. Er is derhalve gekozen voor een indeling in de volgende categorieën: 1) persoonlijke verzorging; 2) verpleegkundige zorg; 3) sociaal-emotionele steun en (ped)agogische ondersteuning; 4) huishoudelijke arbeid; 5) administratie en financiën; 6) sport, spel en overige vrijetijdsbesteding; 7) het aangaan en onderhouden van sociale contacten met derden; 8) de organisatie en/of facilitering van professionele zorg- en hulpverleners; 9) belangenbehartiging via bijvoorbeeld patiëntenorganisaties en cliënten-

raden; 10) plannen van de toekomst (zie ook hoofdstuk 7). Deze indeling doet meer recht aan de rijkheid aan activiteiten die mensen ondernemen om hun naaste met een psychische of verstandelijke beperking zoveel mogelijk kwaliteit van leven te geven.

Mantelzorgers nemen verantwoordelijkheden over van zorgontvangers op de hiervoor genoemde tien taakgebieden. In welke mate dit gebeurt, verschillen mantelzorgers. Er is daarom gekozen voor een verdere operationalisering van wat mantelzorgers zoal doen. Het maakt uit of je als mantelzorger een taak zelf doet, bewaakt of de zorgontvanger de taak heeft volbracht en dus toezicht uitoefent op afstand, of de zorgontvanger begeleidt bij de taakuitoefening, of stimuleert om een taak te vervullen. Dus behalve zelf de taak uitvoeren (door de mantelzorger), worden hier de werkwoorden 'begeleiden' 'bewaken' en 'stimuleren' geïntroduceerd. Daarmee wordt een extra dimensie toegevoegd om de diversiteit aan mantelzorgtaken beter te kunnen schetsen. *Begeleiden* wordt gedefinieerd als het ondersteunen van de zorgontvanger die een bepaalde handeling verricht of het vergezellen van de zorgontvanger. *Bewaken* is met afstand toezien op de taakuitvoering door de zorgontvanger. *Stimuleren* is hier het actief motiveren van de zorgontvanger om een bepaalde handeling te verrichten. Een voorbeeld. Een populaire vrijetijdsbesteding van verschillende zorgontvangers is fietsen. Soms betekent het dat de zorgontvanger achteropzit en de mantelzorger dus zelf vooral fietst en een tocht uitstippelt en maakt. Er zijn zorgontvangers die ook prima zelf kunnen fietsen, maar niet alleen op pad kunnen. Mantelzorgers begeleiden hen – tamelijk routinematig – hoe ze redelijk veilig kunnen fietsen. Er zijn zorgontvangers die ook zelf een tocht kunnen maken. Mantelzorgers gaan niet mee, maar bewaken bijvoorbeeld wel of de zorgontvanger zonder al te veel problemen op de plaats van bestemming arriveert. Bij deze taakuitvoering is er sprake van meer afstand. Er zijn ook zorgontvangers die echt gestimuleerd moeten worden om een fietstocht te gaan maken. Zij gaan om verschillende redenen niet zelf op pad, maar mantelzorgers besteden er de nodige tijd en energie aan om hen te motiveren. Dat vraagt een andere intentie en aanpak dan wanneer een zorgontvanger een enthousiast fietser is, maar niet zonder begeleiding op pad kan.

Afhankelijk van onder meer de aard van de beperking van de zorgontvanger en zijn of haar leeftijd, vervullen mantelzorgers een kleiner of groter palet uit voornoemde taken.

In tabel 4.1 en 4.2 is een onderscheid gemaakt tussen mantelzorgers van mensen met een verstandelijke en psychische beperking om te bezien of er verschillen zijn in de taken die zij vervullen.

Tabel 4.1 Taken van mantelzorgers voor mensen met een psychische beperking

	1. pers. verzorging	2. verpleging/verzorging	3. soc.-emot. (ped)ag. ondersteuning	4. huishoud. hulp	5. administr./financiën	6. sport, spel, vrije tijd	7. sociale contacten	8. profess. zorg regelen	9. belangen behartiging	10. plannen toekomst
Eva		X ^w	X		XX ^z			X ^{bsw}	XX	X
Mona	X ^{sw}		XX ^{bs}	X ^{zb}	X			X ^{bw}		
Bella		X		X ^z	X	X ^b		X ^b		X
Froukje	X ^{bw}		XX ^b	X ^{zb}	X		X ^{bs}	X ^b		
Boris	X ^w		XX ^{bsw}	X	X ^b			XX ^{bs}	X	X ^{bs}
Henk	X ^b		X	X ^b		X ^{bs}		X ^{bw}	X	X
Elke	X ^{sw}	X ^w	XX ^{bs}	X ^{zbs}	X ^{zbw}	X ^{bs}	X ^s	X ^{bs}	XX	X ^s
Anton	X ^{sw}	X ^w	XX ^{bsw}	X ^{zbsw}	X	X ^{bs}		X ^{bs}		X
Chris	X ^{sw}	X ^b	X ^{bsw}	X ^z	X	X ^{bs}	X ^s	X ^b	X	
Ruud		X ^w	X ^{bsw}	X ^{zb}	X			X ^{bsw}	XX	X
Sjors	X ^{zb}	X ^z	X ^{bsw}	X ^z	X	X ^{bs}	X ^s	X ^{zbsw}	X	
Joost	X ^{bsw}		X ^{bs}			X ^{bs}	X ^{bs}	X		
Meike			XX ^{bsw}	X ^b		XX ^{bs}	X ^s	X ^{bw}		X ^w

X = taak waar mantelzorger zich mee bezighouden

XX = meer intense zorgtaken waar mantelzorgers zich mee bezighouden

z = zelf de activiteit uitvoeren

b = de zorgontvanger begeleiden bij de activiteit

s = stimuleren

w = bewaken

Tabel 4.2 Taken van mantelzorgers voor mensen met een verstandelijke beperking

	1. pers. verzorging	2. verpleeg. verzorging	3. soc-emot. (ped) ag steun	4. huishoud. hulp	5. admin. financiën
Joris/Huub	X ^{bw}		X	X	X
Wouter			X	X	X
Janneke	X ^z	X ^z	X	X	XX
Maurits			X	X	X ^{bw}
Aard			X	X	
Paul	X ^w		XX	X ^{zsw}	XX ^{zsw}
Tjeerd			X	X ^{zb}	XX ^{zsw}
Jeltje/Nelleke	XXX ^z	X ^z	X	X	XX
Erik	XX ^z	X ^z	XX	X	X
Karin	X ^{zbsw}		XX	X	XX
Guus	X ^{bsw}	X ^z	X	X	XX
Mees, F, J.	X ^{zw}	X ^w	X		XX ^{zw}
Julia	XX ^z	X ^z	X	X	X
Moniek	X ^{bw}		X	X	X ^z
Sam	X ^{zsw}	X ^z	XX	X	X ^z
Kasper	X ^{bw}		X		X ^z

Tabel 4.3 Mantelzorgers van beide typen zorgontvangers

Rick/Krit	XX ^{zbsw}	X ^z	XX	X	X ^z
Johan/Job	X ^{sw}		X	X ^{zsw}	X ^z

X = taak waar mantelzorgers zich mee bezighouden

XX = relatief meer intense zorgtaken waar mantelzorgers zich mee bezighouden

z = zelf de activiteit uitvoeren

b = de zorgontvanger begeleiden bij de activiteit

s = stimuleren

w = bewaken

6. sport, spel vrijetijd	7. sociale contacten	8. structuur	9. profess. Zorg regelen	10. belangen behartiging	11. plannen toekomst
X ^b	X		X ^{bsw}	X	XX
X ^b					
X			X ^{bw}	XX	X
	X ^{bw}	X	X ^b		
			X ^b		
X ^{bw}	X ^w	X ^{sw}	X ^{bsw}	X	
	X ^w	X ^w		X	XX
XX ^{bs}		X ^{bsw}	X ^{zbw}		
X ^{bs}		X ^{bsw}	X ^{zbw}	XX	XX
XX ^{bsw}	X ^{bsw}	X ^{bsw}	XX ^{zbw}	X	X
XX ^{bsw}	X ^{bsw}	X ^{bsw}	X ^{bw}	X	
X ^{zbsw}		X ^w	XX ^{zbw}	X	XX
X ^{bsw}		X	X ^{bw}	X	
X ^{bsw}	X ^{bsw}	X ^{bsw}	X ^b		X
XX ^{bsw}		XX ^{bsw}	XX ^{zbw}	X	X
X ^{bsw}	X ^{bsw}	X ^{bw}	X ^b	X	X

XX ^{bsw}	X ^{bsw}	X ^{bsw}	XX ^{zbw}	XX	X
X ^s		X ^{sw}	X ^{bw}	X	X

Het eerste taakgebied betreft persoonlijke verzorging: wassen, afdrogen, haren verzorgen, aankleden en eten geven. Tabel 4.1 en 4.2 laten zien dat de twee mantelzorggroepen verschillen in de mate waarin ze dit type taken vervullen. Mantelzorgers van mensen met een psychische beperking houden zich beperkt bezig met de persoonlijke verzorging van de zorgontvangers. Die zijn allemaal volwassen en redelijk tot goed in staat zichzelf te wassen, aan te kleden en dergelijke. Veel mantelzorgers hebben hier weinig omkijken naar of volstaan met het bewaken en stimuleren van de zorgontvanger die bij hen in huis woont, om zich bijvoorbeeld regelmatig te douchen. Slechts in één situatie vervult een mantelzorger *zelf* taken in verband met lichamelijke beperkingen van een psychisch beperkte zorgontvanger.

'Persoonlijke verzorging doet hij zelf. In periodes dat het minder goed met hem gaat, moet ik het wel zeggen.

Ik heb hem dat wel moeten leren. In het weekend hoeft hij niet te douchen, want dan is hij niet vuil. Hij fliest me ook wel een keer, want dan vind ik een droge handdoek op het rekje.'
(mz. PB)

Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking zijn *zelf* meer bezig met de persoonlijke verzorging van hun naasten. Zeker wanneer er sprake is van een zeer ernstige beperking bij de zorgontvanger, bestaat mantelzorg uit veelal dagelijks de ander douchen/wassen, aankleden, verschonen, eten geven, simpelweg omdat de zorgontvanger daartoe zelf niet in staat is.

'Hij heeft overal verzorging bij nodig. Continu moet er iemand naast hem staan. Baden, wassen, afdrogen, aankleden eigenlijk moet ik alles voor hem doen. Tandens poetsen, verschoneren, brood snijden, smeren; ik laat hem wel kiezen wat hij op zijn brood wil, dat soort dingen wel, maar voor de rest doe ik alles.' (mz. VB)

Het tweede taakgebied is 'verpleegkundige zorg'. In de praktijk betekent dit veelal het toedienen van medicijnen. De mantelzorgers van mensen met een verstandelijke en die van mensen met een psychische beperking vervullen deze taak ongeveer even vaak. Ze verstrekken zelf medicijnen (vaker bij zorgontvangers met een verstandelijke beperking), of stimuleren hun naaste om medicijnen tijdig te nemen of letten erop dat de zorgontvanger zijn medicijnen inneemt.

'Ik denk wel eens, als het oorlog wordt, is Rick de eerste die gaat, omdat hij randvoorwaardelijk zoveel moet hebben. Dat zijn de eerste slachtoffers. In het begin, als ik langs de apotheek reed, keek ik wie er dienst had voor het geval dat er iets zou gebeuren.

We hebben ook al zoveel meegemaakt met Rick, roodvonkvirus en nog andere, nou ja al die kinderziektes. Hij heeft geen weerstand en niet het vermogen om te compenseren wat wij hebben. Dat maakt het ook tot een trauma.' (mz.VB)

Uit de interviews blijkt dat – voor een aantal mensen eerder impliciet dan expliciet – psychosociale steun en pedagogische of agogische ondersteuning voor nogal wat mantelzorgers een van de belangrijkste taken is. Dat is zeker het geval voor mensen die zorgen voor iemand met een psychische beperking. Zij besteden relatief veel tijd en energie om een steun en toeverlaat te zijn voor de zorgontvanger. Ze schenken aandacht aan emoties als verdriet, neerslachtigheid, achterdocht, boosheid. Ze peilen in feite voortdurend de mentale staat van de zorgontvanger en proberen diens zinnen te verzetten. Bij zorgontvangers die inwonen gaat dit proces – niet (altijd) bewust – continu door. Als ze elders wonen, is er vaak veelvuldig telefonisch of van gezicht-tot-gezicht contact. Mantelzorgers bemoedigen en stimuleren hun naasten of luisteren naar hun verhaal. Voor psychisch beperkten geldt dat, door het vaak grillige verloop van de ziekte, mantelzorgers soms intensief en soms minder intensief bezig zijn met ondersteunen en zorg bieden (vgl. Van den Bovenkamp en Trappenburg, 2008).

'Ik ben pas een weekje op vakantie geweest. Als haar man gaat werken en dan komt zij (dochter PB) niet meer uit haar bed. Dan komt ze pas uit bed als haar man thuiskomt. Als ik op afstand ben dan zakt zij helemaal weg. Dan doet ze niets meer op den duur, dat is gewoon zo. Ik heb het gevoel dat ik haar altijd mee moet slepen, dat weet zij zelf ook.' (mz. PB)

Ook veel zorgontvangers met een verstandelijke beperking hebben specifieke gedragskenmerken. Soms omdat het een kenmerk is van het specifieke syndroom, soms omdat er sprake is van meerdere ziektebeelden, en omdat de zorgontvanger jong is. Hierdoor besteden hun mantelzorgers relatief veel tijd en energie aan sociaal-emotionele en pedagogische ondersteuning. Deze zorgontvangers worden in hun dagelijks leven begeleid, gestimuleerd of bewaakt bij bijvoorbeeld hun verkeersdeelname. Een kind met down-syndroom leren dat hij/zij niet zonder kijken de straat mag oversteken, vraagt veel meer aandacht en tijd dan bij een kind zonder down-syndroom. Verstandelijk beperkte zorgontvangers kunnen ook vaak allerlei

sociale situaties niet overzien, waardoor zij emotioneel uit balans raken. Mantelzorgers troosten, bemoedigen hen, ze proberen hun zinnen te verzetten.

'Zijn verstand blijft zes jaar. [...] want hij heeft 24 uur begeleiding nodig. Hij kan geen klok kijken, hij weet geen tijd. Hij kan niet lezen, rekenen, geen boodschappen doen, hij kan niet alleen op straat. Hij zal nooit iets uit de koelkast pakken als hij honger heeft.' (mz. VB)

Mantelzorgers uit beide doelgroepen zijn actief in het structuur bieden in het dagelijks leven van zorgontvangers. De laatsten verschillen sterk in de mate waarin zij ondersteuning nodig hebben bij hun dagelijkse activiteiten. Opvallend veel zorgontvangers zijn afhankelijk van de begeleiding, bewaking of stimulering die mantelzorgers bieden bij het ondernemen van dagelijkse activiteiten in een bepaalde volgorde: van opstaan in de ochtend tot het naar bed gaan aan het einde van de dag.

'Als wij er niet zijn, mist hij die structuur en blijft hij hangen in die dwang daarboven. Dan is hij bezig en moet het nog een keer en nog een keer. Dan heeft hij zijn tanden gepoetst en moet hij weer zijn handen gaan wassen. [...] Het probleem is om op gang te komen en om het huis uit te komen en om te ontbijten en je spullen mee te nemen.' (mz. PB)

Mantelzorger zijn, betekent vaak extra huishoudelijk werk, omdat:

- er een zoon of dochter inwoont die niet zelfstandig kan wonen;
- er sprake is van een meervoudige handicap in verband waarmee een extra woon/badkamer is gebouwd die onderhouden dient te worden;
- een zelfstandig wonende zorgontvanger extra ondersteuning behoeft bij het schoonmaken van zijn woning, boodschappen doen en soms ook maaltijden bereiden. Voor deze mantelzorgers is begeleiding bij en bewaken van huishoudelijk werk vaak een belangrijk deel van hun mantelzorgtaken;
- huishoudelijke arbeid nauwelijks tussen partners verdeeld wordt, als de partner een beperking heeft.

Enkele mantelzorgers besteden een deel van de huishoudelijke arbeid uit en huren bijvoorbeeld een schoonmaakster in, soms met behulp van een persoonsgebonden budget (pbg).

'Gisteren ben ik ook bij hem geweest, gewoon een bakje koffie. Zeg ik: "Zal ik gewoon je kabouter zijn?" En dan was ik even snel even af. Dat vindt hij allemaal prima.

Je denkt, is dat nodig? Dan is het nodig. Als je zegt: "Is je bed alweer een keer verschoond."

En dan zegt hij: "Dat komt de volgende keer wel." "Maar het is al een tijdje geleden."

Dan zegt hij: "Dan komt het de volgende keer wel." Nou dan laat ik het zitten.' (mz. PB)

'Ik doe de boodschappen voor hem. Eerst bracht hij dat van de Jumbo mee, maar dan gebruikte hij maar de helft en de rest ging weg. En hij bracht allemaal dingen mee die niet zo gezond zijn, maar wel lekker. Toen heb ik op een gegeven moment gezegd, ik denk dat jij niets meer mee hoeft te brengen en dat ik dan voor jou de boodschappen doe en dat vond hij goed. Dus ik doe nu zijn boodschappen, ik neem het mee of hij zegt zondags wat hij nodig heeft. Ik vraag wel wat hij nodig heeft.' (mz. VB)

Een taakgebied waar veel mantelzorgers zich mee bezighouden, is de administratie en het beheer van de financiële belangen van zorgontvangers. Ze voeren de boekhouding, regelen de belastingen, vullen formulieren in en dergelijke. Niet zelden ondersteunen mantelzorgers hun naasten echter ook met geld. Sommige psychisch beperkte zorgontvangers krijgen maandelijks een kleine toelage van de ouders. Iemand anders financierde de woning van haar verstandelijk beperkte zoon en betaalt de benzine voor zijn auto. Uniek is ook de mantelzorgster die met haar persoonlijke netwerk een cadeauwinkelletje is gestart om de vakantie van haar zus en haar huisgenoten te financieren

Ouders geven hun kinderen cadeaus, geld of betalen hun schulden en boetes. Met name mensen met een lichte verstandelijke en in mindere mate mensen met een psychische beperking raken nogal eens in de financiële problemen. Er wordt misbruik van hen gemaakt door derden. Of ze verzuimen om rekeningen te betalen.

'Ik steun haar ook in financieel opzicht, met name eigenlijk. Misschien alleen maar? Zij klopt verder niet meer bij mij aan, behalve dat ik belangrijk ben als moeder. Beslist anders dan andere moeders en heel langzaam is er een ontwikkeling dat ik denk en ook wel hoop dat het steeds meer toegroeit naar een normale moeder zijn.' (mz. PB)

Sport, spel en andere vormen van vrijetijdsbesteding zijn een zesde taakgebied waarbij mantelzorgers zorgontvangers ondersteunen. Sommige mantelzorgers wandelen of fietsen

– soms dagelijks – met zorgontvangers. Zorgontvangers worden begeleid naar het zwembad, paardrijden (hippotherapie) of naar andere sport- en recreatieve activiteiten. Het gaat hier veelal om activiteiten die speciaal georganiseerd zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. Ouders spelen met hun kinderen. Bij de zeer ernstig verstandelijk beperkten betekent dit soms dat ouders jaren-, decennialang met kinderen met duplo en knuffels spelen. Verschillende mantelzorgers maken – soms wekelijks – uitstapjes met verstandelijk beperkte zorgontvangers, ze gaan winkelen, maken toertochtjes met de auto of bezoeken een dorp of stad in de buurt. Een deel van de respondenten gaat samen met de zorgontvanger op vakantie. Zowel de duur als de aard van de vakantie wordt mede bepaald door de behoeften van de zorgontvanger. Zo is een trektocht langs campings voor veel zorgontvangers niet haalbaar, omdat zij behoefte hebben aan structuur en herkenbaarheid. Dus gaan mantelzorgers met hun gezin of de zorgontvanger kamperen op een kleine camping of ze kiezen voor een aangepaste vakantiewoning.

‘Vakantie kun je het niet zozeer noemen. Want je hebt toch je werk dan, maar toch geniet je er wel van. We gaan altijd naar Zwitserland. Waar alles beneden is, in een plat dal waar je goed met een rolstoel kunt wandelen en ook met de auto van alles kunt doen. Veel asfaltpaden in de bergen.

Dus daar genieten we zelf ook van. En zij ook. Dat vindt ze alleen maar verrukkelijk, we kunnen er net in één dag komen. Dat is voor haar een plezier die reis. Ga je wandelen, dan rolstoel erin en weer eruit. Als je er al aan denkt, dan word je er moe van.’ (mz. VB)

Mensen met een psychische beperking worden vaak door hun naasten gestimuleerd om iets te ondernemen, bijvoorbeeld winkelen, mee naar theater of concert, buiten actief zijn. Het accent ligt op het initiatief nemen, want daar hebben deze zorgontvangers dikwijls moeite mee. Mantelzorgers van jonge kinderen met een verstandelijke beperking begeleiden, stimuleren en bewaken hun kinderen bij sport en spel: ze spelen met hen. Mantelzorgers van volwassen kinderen met een lichte verstandelijke beperking lijken zich relatief weinig met deze taak bezig te houden.

Mantelzorgers begeleiden, stimuleren of bewaken zorgontvangers bij het aangaan van sociale contacten met derden (een zevende taakgebied). Vooral mantelzorgers van volwassenen met een lichte verstandelijke beperking letten meestal op dat hun kind niet met de verkeerde vrienden omgaat. Hiermee bedoelen ze mensen die misbruik maken van de beperking van

de zorgontvanger en er materieel voordeel uit halen (drankrekening in cafés laten betalen, als taxichauffeur inzetten etc.) of niet respectvol omgaan met de ander.

'Het is wel geweest dat hij gigantisch in de problemen is gekomen, omdat vrienden misbruik van hem maakten. Dat zag hij toen zelf niet zo. Toen kwam hij in een cafetaria; daar kwam hij elke dag en toen is het financieel goed fout gegaan. Zijn auto was kapot en die moest naar de garage. Toen had hij veel geld op zijn rekening en in een week tijd opgemaakt. Toen had hij vrienden. Nu komt hij daar niet meer.' (mz. VB)

Bij zorgontvangers met een psychische beperking ligt de nadruk vooral op het stimuleren van de zorgontvanger om sociale contacten aan te gaan. Mantelzorgers vinden het pijnlijk te ervaren dat hun dierbare veelal een klein sociaal netwerk heeft, en deze het heel moeilijk vindt contact te leggen met anderen dan de mantelzorgers of professionals. Zij zijn zich zeer bewust van het gebrek aan acceptatie in de samenleving van mensen uit deze doelgroep.

De aandacht die mantelzorgers besteden aan het aangaan en onderhouden van contacten met professionele zorg- en hulpverleners is aanzienlijk (achtste taakgebied). Opvallend is dat een aantal mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking een deel van die zorg zelf organiseert, ze hebben bijvoorbeeld een pgb. Ze zijn als het ware casemanager van hun naaste en nemen zelf mensen in dienst. Voor alle mantelzorgers van beide groepen betekent mantelzorg ook de zorgontvanger begeleiden bij zijn contacten met specialist, psychiater, kinderarts, fysiotherapeut etc. Begeleiden kan zijn samen een bezoek brengen aan de professional, of telefonisch informatie uitwisselen.

'Hij heeft zo'n angst gehad tijdens het springen. Hij is van vijf hoog gesprongen. Hij heeft geluk gehad: hij is op een uitbouw terechtgekomen. Het is een wonder dat hij er niets aan over heeft gehouden.

Daarna is hij nog drie keer opgenomen geweest. Hij heeft een onderhoudsdosis. En dan komt hij naar mij. "Wil je opgenomen worden?"

Dan zegt hij: "Ja."

Dat is ook de begeleiding die ik voor hem doe. En dan bel ik de psychiater, en dan zeg ik: "Hij wil opgenomen worden."

Hij zegt, we redden het niet met een pilletje.

Ik zeg: "Neen."

En hij zegt: "Ik zorg wel voor je." (mz. PB)

Naast begeleiding zijn er opvallend veel mantelzorgers die de geboden zorg en hulp bewaken. Wordt er wel de zorg geboden die afgesproken is en laat de hulpverlener zich niet door de zorgontvanger met een kluitje in het riet sturen, en biedt die hulpverlener wel kwalitatief goede zorg of hulp? Dat zijn vragen die mantelzorgers bezighouden. De ervaringen van mantelzorgers met professionals worden uitvoerig besproken in hoofdstuk 6.

Mantelzorgers vervullen ook een rol als belangenbehartiger voor de zorgontvanger. Ze doen dat door hun contacten met professionele zorg- en hulpverleners. Maar daar houdt het meestal niet op. Het gaat ook over het regelen van zaken met andere instanties: politie, justitie, uitkeringsinstanties, gemeentelijke overheden. Daarnaast waren opvallend veel mantelzorgers – vaders vaker dan moeders – actief in besturen van patiëntenorganisaties, familie-raad of cliëntenraden van instellingen en dergelijke. Zij komen op voor de belangen van de doelgroep waarvan hun kind deel uitmaakt. Twee mantelzorgers waren zelf bezig met een ouderinitiatief. Samen met lotgenoten ontwikkelen ze een begeleid wonenproject voor hun kinderen.

'Ik zit zelf in de familieraad, dus ik weet wel waar ik moet wezen, want ik zie die mensen steeds op vergaderingen. Dus toen heb ik gezegd: "Waar zijn jullie mee bezig bij de GGZ? Ik dacht dat jullie de mensen omhoog wilden werken. Maar nu drukken jullie ze juist in de put." Mijn man moest weg, terwijl hij daar zo fijn aan het werk was.' (mz. PB)

Tot slot is er een andere taak waarvan mantelzorgers zich kwijten, ze maken toekomstplannen voor de zorgontvanger. Veel mantelzorgers – zeker naarmate zij wat meer op leeftijd zijn – zijn ook bezig zaken te regelen rond voogdij, bewindvoerderschap. Zij denken na over een andere woonsituatie voor de zorgontvanger. In hoofdstuk 7 wordt uitvoeriger stilgestaan bij de toekomstplannen van mantelzorgers.

'Ik heb wel gezorgd dat er een heel draaiboek is met een zorgplan. Voor mijn man, voor het geval dat er iets gebeurt. Dat geef ik ook mee met die vakanties, dat is ook niet verkeerd. Met een zorgplan en zijn medicijnen zal het allemaal wel loslopen, denk ik.' (mzPB)

4.3 Tijdsbesteding van mantelzorgers

Aan de respondenten is gevraagd hoeveel uur per week zij besteden aan mantelzorg. Dat bleek voor sommige mensen een lastige vraag te zijn. Concrete zorgtaken vervullen en je zorgen maken over die ander zijn zozeer onderdeel van het eigen leven geworden, dat zij geen onderscheid kunnen maken tussen eigen tijd en tijd voor een ander. Diverse mensen, bij wie de zorgontvanger veelal in huis woont, geven aan 24 uur per dag of dag en nacht in de weer te zijn of beschikbaar te zijn.

In tabel 4.4 wordt een overzicht gegeven van de tijd die mantelzorgers bezig zijn met mantelzorg (alleen categorieën die genoemd worden, zijn vermeld). Ongeveer 15% geeft minder dan tien uur zorg. Dit zijn veelal mantelzorgers van mensen met een licht verstandelijke beperking die zelfstandig wonen. De helft van de mensen geeft heel veel uren zorg of is voortdurend beschikbaar (meer dan 120 uur per week). Onder de mantelzorgers van zorgontvangers met een psychische beperking zijn verschillende respondenten die weliswaar niet 24 uur per dag met de zorgvrager bezig zijn, maar wel het gevoel hebben dat ze voortdurend beschikbaar moeten of willen zijn.

De helft van de respondenten besteedt hoe dan ook heel veel uren aan mantelzorg.

Tabel 4.4 Indicatie tijdsbesteding mantelzorg

	VB (n=16)	PB (n=13)	PB en VB (n=2)	totaal (n=31)
uren per week				
1-9 uur	3	2		5
10-19 uur	2		1	2
20-29 uur	4	3		7
30-39 uur	1	1		1
60-79 uur		1		1
120-140 uur	5	1	1	7
24 uur per dag	2	6		8

SCP-onderzoek onder mantelzorgers in het algemeen laat zien dat 40% en 20% respectievelijk meer dan acht en achttien uur aan mantelzorg besteedt (De Boer, 2003). Dat verschilt

aanzienlijk met de geïnterviewden uit dit onderzoek, die gemiddeld veel meer tijd besteden aan mantelzorg.

Naast het aantal uren dat respondenten besteden aan mantelzorg, is de duur van de zorg een factor die de draaglast van mantelzorgers mede bepaalt. Voor zorgontvangers met een verstandelijke beperking zorgen mantelzorgers al vanaf het moment van de geboorte. De leeftijd van de zorgontvangers (zie tabel 3.1) is in deze indicatief. Sommige mantelzorgers zijn na een verblijf in een instelling zelf voor hun zoon of dochter gaan zorgen en andere hebben een tegengestelde beweging gemaakt of bereiden die voor. Er zijn respondenten die al decennialang zorgen voor hun naaste. Bij psychisch beperkten openbaart het ziektebeeld zich veelal in de adolescentie. Ook hier zorgen mantelzorgers meestal enkele decennia voor hun naaste. Er is niemand die niet al minstens vijf jaar zorgt.

SCP-onderzoek naar mantelzorgers in brede zin becijferde dat ongeveer 42% langer dan twaalf maanden zorg verleende (De Boer, 2003; De Boer, Broese van Groenou en Timmermans, 2009). Den Draak (2009) signaleert dat mantelzorgers die voor hun kind zorgen, langer en intensiever zorgen. Hieruit kan worden afgeleid dat de respondenten in dit onderzoek tot degenen behoren die het zwaarst belast zijn.

4.4 Samenvatting

Persoonlijke verzorging komt meer voor bij zorgontvangers met een verstandelijke beperking; de psychisch beperkte is volwassen en in een enkel geval behoort stimulering van deze zorg tot de taak van de mantelzorg. Verpleegkundige zorg in de zin van medicijnen toedienen (of stimuleren daartoe) komt bij beide groepen voor. (Ped)agogische ondersteuning wordt door de mantelzorgers aangegeven als een van de belangrijkste taken. Niet in de laatste plaats omdat het steeds maar doorgaat. Ook het bieden van structuur valt hieronder. Vaak brengt mantelzorgen extra huishoudelijk werk met zich mee. Een andere veelgenoemde taak is het zorgen voor de financiën van de zorgontvanger. Sport en spel is een taak die niet beperkt is tot de kindperiode, maar een heel leven duurt, omdat de verstandelijk beperkte niet volwassen wordt. Bij het zorgen voor de psychisch beperkte komt het op dit gebied neer op initiatief nemen of stimuleren. Tegelijkertijd dient weer bewaakt te worden dat men niet met verkeerde vrienden omgaat. De mantelzorg is zich het gebrek aan acceptatie in de samenleving terdege bewust en eist hiervoor aandacht. Contacten leggen en onderhouden met de

professional is ook een taak die de mantelzorger voor zich ziet weggelegd. Het hele spectrum van instanties wordt ter sprake gebracht tijdens de interviews: van politie, uitkeringsinstanties tot gemeentelijke overheid en de inspectie aan toe. Ook de toekomst is een bron van zorg waaraan veel tijd besteed wordt. Indien de zorgvrager in huis woont, komt de zorg vaak neer op 24 uur per dag beschikbaar zijn. Dat betekent niet dat men daadwerkelijk bezig is met mantelzorgen, maar dat er voortdurend een beroep op zorg kan worden gedaan. In deze verschilt dit onderzoek met eerder SCP-onderzoek, waar respondenten aangaven meer dan acht uur (40%) en meer dan achttien uur (20%) te besteden aan mantelzorg. De duur van de zorg bepaalt mede de draaglast van de mantelzorger; deze is voor de mantelzorgers in dit onderzoek door de aard van de aandoening erg groot.

5 Motieven en ervaringen van mantelzorgers

In het vorige hoofdstuk is een beeld geschetst van de diversiteit aan taken die mantelzorgers voor hun naasten vervullen. Voor een enkeling is de tijd die aan mantelzorg besteed wordt, beperkt tot een aantal uren per week. Maar veel meer mantelzorgers zorgen 24 uur per dag, zeven dagen per week, soms al meer dan dertig, veertig jaar lang. Wat beweegt hen om deze mantelzorg te verlenen? De geïnterviewden zijn gevraagd naar hun motieven (paragraaf 5.1). Er worden zes motieven besproken voor het verlenen van mantelzorg. Vervolgens komt in dit hoofdstuk de beleving van mantelzorgers met het geven van zorg aan de orde (paragraaf 5.2). Daarbij gaat het om hun eigen waardering van de zorg die ze verlenen en de problemen die ze tegenkomen bij het vervullen van die rol. Vervolgens worden in paragraaf 5.3 mogelijke gevolgen beschreven voor mantelzorgers zelf ten aanzien van de mate waarin ze betaald werk verrichten, huishoudelijk werk doen, hun vrije tijd besteden en voor hun lichamelijk en psychisch welbevinden. Ten slotte wordt aandacht besteed aan de gevolgen op financieel en relationeel gebied.

5.1 Mantelzorgers en hun motieven

Een belangrijke reden waarom mensen voor elkaar zorgen ligt in het feit dat de intieme relatie tussen mensen een van de belangrijkste vormen van menselijk geluk is. Zorgen voor de ander is – naast een bron van veel zorgen – een bron van vreugde (Beneken genaamd Kolmer, 2007). Wat alle mensen gemeenschappelijk hebben is hun ontstaan, als kind, in de moederschoot. Hier ontstaat aldus Buber (in: Beneken genaamd Kolmer, 2007) een natuurlijke verbondenheid met de ander. Het is in de relatie tot anderen dat het kind zijn eigen identiteit ontwikkelt. Dat is de kern van het leven met mensen: de wereld van de relatie. Daar kunnen we geven en ontvangen. Ook de filosoof Levinas redeneert dat de ontmoeting met de ander een bron van leren is, waarvan mensen rijker worden. Als je oog in oog staat met die ander, kun je hem niet ontkennen. Bij die ontmoeting hoort wederzijds respect, eerbied, maar ook verantwoordelijkheid. De gezinstherapeut Boszormenyi-Nagy benadrukt het bijzondere belang van familiebanden in relaties. Er is een onzichtbare loyaliteitsband in gezinnen. Geven en ontvangen dragen bij aan het gevoel van eigenwaarde.

Hoezeer familiebanden een rol spelen in mantelzorg blijkt uit het SCP-bevolkingsonderzoek uit 2007 onder mantelzorgers: 82% is familie van de hulpbehoevende (De Boer et al., 2009).

Het belangrijkste motief komt voort uit de relatie tussen mantelzorgverlener en zorgontvanger. In dit onderzoek worden ook motieven als vanzelfsprekendheid, plichtsgevoel en noodzaak genoemd. Deze motieven verschillen afhankelijk van de aard van de sociale relatie: voor partners zijn liefde en genegenheid meer dan gemiddeld een beweegreden (40%), het motief plicht wordt het vaakst genoemd door (schoon)dochters/zoons (17%) (Hoefman, 2009). Isarin en Willems (2005) stellen dat mantelzorgers niet voor intensieve en langdurige zorg kiezen, maar leven met de feiten, gevoelens, verantwoordelijkheden en verplichtingen die geleidelijk en ongemerkt het leven zijn binnengeslopen. Gaan zorgen is dus geen kwestie van afwegen, maar een antwoord vanuit een emotionele verbondenheid op een appèl van een hulpbehoevende naaste. De relatie met die ander wordt door de mantelzorgverlener gezien als een gegeven en de motivatie voor het zorgen wordt ontleend aan het feit dat er een familieband bestaat. De mantelzorgverlener zelf ziet dit echter niet als een motivatie, maar als een gegeven.

Eerder, in hoofdstuk 3, bleek dat de mantelzorgers in dit onderzoek allemaal naaste familieleden zijn van de zorgontvangers. Veelal moeders, maar ook vaders en af en toe een zus of partner. Bij het ontstaan van zorgrelaties speelt de familieband een rol. De voor dit onderzoek geïnterviewde mantelzorgers noemen meerdere beweegredenen voor de zorg die ze geven aan mensen met een verstandelijke en/of psychische beperking. Zes motieven worden onderscheiden:

1. vanzelfsprekendheid
2. verantwoordelijkheid
3. plicht
4. onvermijdelijkheid
5. optimale zorg
6. zelfverwerkelijking/zingeving.

Vanzelfsprekendheid

Als belangrijkste reden voor het verlenen van mantelzorg noemen mantelzorgers dat het vanzelfsprekend is om dit te doen. Voor nogal wat mensen lijkt er nauwelijks sprake te zijn van een bewuste keuze. Veel mantelzorgers zijn ouders, en zorgen voor je kind vinden zij de gewoonste zaak van de wereld. Ze groeien in hun rol als mantelzorgverlener. Sommigen vanaf

de geboorte van hun kind, anderen groeien mee met een naaste die als jongvolwassene of volwassene een beperking krijgt.

'Als iets vanzelfsprekends, wat prioriteit heeft.

Het hoort er gewoon bij.

Voor mij is het vanzelfsprekend.' (mz. PB, moeder)

'Ik heb twee zonen met een verstandelijke beperking en die zijn hier geboren en die zijn hier gebleven en ik ben ouder geworden en ze zijn er nog. Zij zijn ook ouder geworden en ze zijn er nog.

Ja, dat gaat gewoon zo.

Ja, het wordt je in de schoot geworpen of je dat nu leuk vindt of niet.

In het begin wist je helemaal niet dat dat mantelzorg was of wat dan ook.

Ja, een kind daar zorg je voor.' (mz. VB, moeder)

De vanzelfsprekendheid van mantelzorg is een telkens terugkerend motief in allerlei onderzoeken (Goudriaan, Steenvoorden en Kraan, 1995; De Boer, 2007; Palmboom en Pols, 2008). Recent SCP-bevolkingsonderzoek laat zien dat 31% van de mantelzorgers dit het belangrijkste motief vindt (Hoefman, 2009). Mensen kiezen in de meeste gevallen niet bewust en niet vrijwillig voor het zorgen. Pas als de behoefte van een naaste zich manifesteert, wordt iemand mantelzorg. Door zowel de omgeving als de mantelzorg wordt het geven van mantelzorg vaak als een vanzelfsprekende zaak ervaren. Vooral als dit huisgenoten betreft.

Verantwoordelijkheid

Mantelzorgers voelen het als hun verantwoordelijkheid om te zorgen voor hun naasten. Dit motief sluit aan bij Levinas' opvatting dat in de ontmoeting tussen mensen besloten ligt, dat er een appèl gedaan wordt op de ander. Er is sprake van een verantwoordelijkheid waaraan men zich niet kan onttrekken.

Deze notie van je verantwoordelijk voelen hoe het de ander vergaat, ook in die situaties waar de mantelzorg niets positiefs ervaart in de (zorg)relatie, is een motief dat mantelzorgers noemen:

'Het is meer een soort plichtsbesef dat ik mezelf verantwoordelijk voel en dat ik mijn moeder niet laat stikken zonder adequate zorg, terwijl ik haar die wel zou kunnen geven. Het is een soort verantwoordelijkheidsgevoel.' (mz. PB, dochter)

Plicht

Er zijn mantelzorgers die voor zichzelf een duidelijke norm hanteren. Zij voelen het als hun plicht om voor de ander te zorgen. Zo betekent de huwelijksbelofte voor sommigen dat ze beloofd hebben voor de ander te zorgen ook als deze door ziekte of andere tegenspoed getroffen wordt. Zo'n belofte verplicht.

'Omdat ik getrouwd ben met hem, zorg ik voor hem.

Ik vind dat gewoon' [...] Ik denk wel eens, zien ze mij ook een beetje als gek?

"Je hoeft toch niet bij zo'n man te blijven."

Maar ja, dat is mijn gevoel, ik kan hem niet alleen laten, al is er niet veel liefde meer bij. Dat moet ik wel zeggen. Ik doe het eigenlijk meer als plicht.' (mz. PB, echtgenote)

Een vergelijkbare norm die gehanteerd wordt, is: 'belofte maakt schuld', maar in een andere relatie, namelijk die van een dochter en haar ouders. Deze ouders van een verstandelijk beperkte oudere zus hebben tot hun dood voor haar gezorgd. De zus heeft de zorg van de ouders overgenomen.

'Mijn ouders hebben altijd tegen mij gezegd: "Luister, jij bent gezond dus jij moet voor je zus zorgen." Dat is gewoon met de paplepel ingegeven... Dat heb ik beloofd en dat zal ik dus ook altijd doen.' (mz. VB, zus)

Onvermijdelijkheid

Voor een aantal mantelzorgers is mantelzorg ook een onomkeerbaar proces. Er is geen weg terug in de tijd. Een verstandelijke of psychische beperking is zelden een tijdelijk gegeven in

iemands leven. Integendeel, veelal is de beperking er levenslang. Mantelzorgers ervaren het niet altijd als een keuze. Ze zijn ouder geworden van een kind met een beperking of ze trouwen een partner met een beperking en die werd ernstig ziek. Zoals een mantelzorgers uitlegde: 'wie A zegt, moet ook B zeggen'. Mantelzorgers reizen enkele reis. De zorgen die ze hebben, dragen ze veelal hun hele leven mee (vgl. Palmboom en Pols, 2008).

'Maar dat is altijd je moest [...] het ging. Je moest. Er was geen weg terug.' (mz. VB, moeder)
'Mensen die een beetje moeilijk waren, werden platgespoten, vastgebonden, ja, dat wil je niet voor je kind. Dat is het laatste wat je wil. [...] Wij hebben geen keuze.' (mz. VB, moeder)

Optimale zorg

Het voorgaande citaat verraadt een vijfde motief. Een aantal van de ondervraagde mantelzorgers heeft (in)direct ervaringen met zorginstellingen en wil graag de beste zorg en aandacht voor hun naaste(n). Professionele organisaties bieden dat in hun ogen onvoldoende. (Dit geldt in sterkere mate voor mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking.) In de eigen omgeving ontvangen dierbaren zorg die beter aansluit bij hun individuele behoeften. Dat is de reden dat mantelzorgers zelf een belangrijk deel van de zorgtaken op zich nemen.

'Wij denken dat we haar de meest liefdevolle omgeving kunnen geven.' (mz. VB, moeder)

Zelfverwerkelijking/zingeving

Niet zelden is de zorg voor de ander allesbepalend voor het eigen leven. Naast zorgtaken zoals persoonlijke verzorging, huishoudelijke zorg, financiën etc. (zie hoofdstuk 4) is er voor velen de altijd aanwezige bezorgdheid om de ander. Wie je als mens ten diepste bent, wordt in meer of mindere mate bepaald door jouw zorg voor een (of meerdere) dierbare(n) met een verstandelijke en/of psychische beperking. De eigen identiteit wordt dus mede gevormd in de relatie met de zorgontvanger(s). Deze notie sluit aan bij Boszormenyi-Nagy's theorie over het doel van de relatie, die gericht is op een evenwicht tussen geven en ontvangen. Voor

de zorg die mantelzorgers verlenen, ontvangen ze een gevoel van eigenwaarde. Ook Ricoeur (in: Beneken genaamd Kolmer, 2007) stelt dat zorgen bijdraagt aan het opbouwen van een morele identiteit. In de morele identiteit komt tot uiting: 'hier ben ik voor jou'. Ieder mens heeft anderen nodig om zichzelf te verwezenlijken.

Volgens SCP-bevolkingsonderzoek zegt driekwart van de mantelzorgers (76%) veel voldoening te putten uit het verlenen van de zorg (Timmermans, 2003). Het feit dat iemand uit de directe nabijheid zorg nodig heeft, is reden om te gaan zorgen.

'Het is eigenlijk mijn grootste drijfveer, mijn zorg om haar bij de dingen die ik doe. Bij "alle" handelingen die ik doe is de gedachte, de voorliggende gedachte: o, wat betekent het voor haar.' (mz. PB, moeder)

I: 'Hoe is het voor u om zorg te verlenen?'

M: 'Vanuit mijn ziel, een automatisme. Om niet! Er is alles in.

Mooier kan je niet hebben. Als je met ziel en geest, dat is wie je bent, als mens.' (mz. PB, moeder)

De motieven die mantelzorgers geven voor hun mantelzorgactiviteiten scharnieren rond de relatie die zij hebben met de zorgontvanger (vgl. Hoefman, 2009; Beneken genaamd Kolmer, 2007). Een recente studie van Palmboom en Pols (2008) onderschrijft eveneens dat de relatie een sterk motief vormt voor het zorgen; er is sprake van een verstrengeling van relatie en zorg: het is de relatie die de zorg vanzelfsprekend maakt. Mantelzorgers kunnen het zorgen lang volhouden, omdat daarmee de relatie in stand gehouden wordt. Ze kennen de zorgontvanger en leveren de beste en meest passende zorg. Eenmaal begonnen is er geen weg meer terug. Zorgen geeft rust, zo stellen Palmboom en Pols (2008), een sterke motivatie en een schoon geweten. Het kan de mantelzorgster een trots en eervol gevoel geven te kunnen zorgen; zij zullen niet snel opgeven. Tot vergelijkbare bevindingen komen Dijkstra en Fokkema (2007) die onder meer de hulpbereidheid van Nederlanders onderzochten. Motieven waarom mensen wel eens iets voor hun familie doen, zijn gevoelens van genegenheid en vanzelfsprekendheid. Vrouwen en oudere ondervraagden geven vaker aan dat ze uit genegenheid handelen dan mannen en jongeren. Driekwart van de ondervraagden vindt het vanzelfsprekend om familie te helpen; verplichting wordt het minst vaak genoemd als motief. De meerderheid van de Nederlandse bevolking voelt zich verplicht om voor familie te zorgen, maar deze

gevoelens voeren niet de boventoon om een helpende hand te bieden. Ook wederkerigheid blijkt een ondergeschikte rol te spelen bij het geven van hulp aan familieleden (Dijkstra en Fokkema, 2007).

5.2 Beleving van mantelzorgers bij het geven van mantelzorg

Er zijn verschillende beweegredenen die mantelzorgers hebben voor het geven van zorg. Familierelaties spelen hierbij een belangrijke rol. Deze paragraaf gaat in op de vraag: hoe is het om vaak jarenlang te zorgen voor psychisch of verstandelijk beperkte naasten. In hoeverre krijgen zij energie uit de reacties van de zorgontvanger? Of zijn er andere bronnen van waardering waaruit zij putten? En welke problemen ervaren zij bij het verlenen van mantelzorg? In de interviews kwam naast de praktische gevolgen vooral de emotionele beleving van het geven van mantelzorg naar voren. Positieve ervaringen komen aan bod in paragraaf 5.2.1 en negatieve ervaringen bij het verlenen van zorg aan de hulpvrager in paragraaf 5.2.2. Deze negatieve ervaringen vertalen zich vaak in zowel psychische als fysieke problemen, die dan ook apart besproken zullen worden.

5.2.1 Positieve ervaringen met het verlenen van mantelzorg

SCP-bevolkingsonderzoek in 2007 laat zien dat 93% van de mantelzorgers wel iets van een positieve ervaring heeft met het verlenen van mantelzorg en 56% heeft redelijk positieve tot positieve ervaringen en 19% zeer positieve ervaringen. Het gaat om intrinsieke ervaringen: het verbeteren van een relatie met de zorgontvanger en het leren van nieuwe competenties, en betere sociale relaties (Broese van Groenou en De Boer, 2009b). Vernooij-Dassen (2008) wijst in dit verband op het belang van tekenen van waardering van zorgontvangers voor oudere mantelzorgers om de zorg te kunnen volhouden. Sandler (1998, in: Prakken en Duijnsteek, 2002) onderzocht ervaringen van ouders van verstandelijk beperkte volwassenen: het merendeel heeft zich weten aan te passen aan de situatie, voelt zich zelden neerslachtig en is gelukkig met en trots op hun kind. De gezinsband is soms hechter geworden en het huwelijk heeft zich verdiept; geïnterviewden zeggen een persoonlijke groei te hebben doorgemaakt en te beschikken over meer mededogen, flexibiliteit en tolerantie.

Ook mantelzorgers voor hulpvragers met een psychische beperking hebben positieve erva-

ringen met de zorg die ze verlenen (Kwekkeboom, 2000). De sociale relatie tussen mantelzorgers en zorgontvanger is van invloed op de wijze waarop mantelzorgers hun zorg waarderen. Ouders zien vaker ook lichtpuntjes, ondanks de problemen; broers, zussen en kinderen van zorgontvangers met een psychiatrisch probleem hebben daar meer moeite mee. Hoewel de belasting zwaar is, worden vaker positieve dan negatieve effecten op de onderlinge relatie benoemd. De zorg kan de band tussen verzorger en zorgontvanger bevestigen; de mantelzorgers kan door deze zorg uiting geven aan de affectie en de zorgverlening kan als zingeving ervaren worden (Kwekkeboom, 2001).

De respondenten in dit onderzoek, die vaak langdurig en intensief zorgen, hebben waardering voor de ervaringen die zij hebben als mantelzorgers. Hoewel het verlenen van mantelzorg veel energie en inzet vraagt en een confrontatie is met allerlei problemen (zie paragraaf 5.2.2), zitten er wel degelijk positieve kanten aan de rol die ze vervullen. In de gesprekken benoemden mantelzorgers als eerste de positieve reacties van de zorgontvanger die een belangrijke bron van vreugde zijn. Er zijn ontroerende, prachtige momenten, die heel intens, echt en mooi zijn. Mantelzorgers vinden het positief dat zij iets voor de ander kunnen betekenen. Het geven van zorg, is vervullend. Het zijn vaak kleine dingen in de reacties van hun naaste die zij waarderen, zoals een knipoog of een glimlach van de zorgontvanger. Juist tekenen van waardering en liefde van degene voor wie ze zorgen, zijn voor mantelzorgers misschien wel de belangrijkste bron van positieve ervaringen (vgl. Prakken en Duinsee, 2002).

'Er zijn ook heel ontroerende prachtige momenten, vind ik en ik heb ook wel eens gehad dat ik dacht, wat er nu gebeurt is zo intens verdrietig maar zo diep en echt dat het ook mooi is, dat heb ik wel gehad.' (mz. PB, moeder)

*'Nou de waardering van Julia natuurlijk.
Ook als ze het niet kan uitspreken.
Als je ziet dat ze weggaat en geniet en floreert dan...
Ja, daar doe ik het voor.'* (mz. VB, ouders)

Een andere bron van positieve waardering ligt in de bijdrage die geleverd wordt aan de persoonlijke ontwikkeling of betere kwaliteit van leven voor zorgontvangers. Als de vele energie die mantelzorgers steken in het zoveel mogelijk bereiken voor de zorgontvanger, resul-

taat oplevert, geeft dit veel voldoening. Niet zelden is mantelzorg ook knokken voor je kind, geliefde of naaste. Dit gevecht om iets voor elkaar te krijgen, kost weliswaar tijd en wilskracht, maar positieve resultaten geven vervolgens wel extra voldoening.

'Sam heeft natuurlijk een zware handicap in wezen en het enige wat je kunt doen is hem een positieve opvang bieden. Als je dat niet zou doen, zou ik daar gewetensbezwaren bij krijgen. Als je A zegt moet je ook B zeggen en dan moet een kind het ook leuk hebben en dan probeer je dat maximaal te doen. Dat geeft me wel voldoening, status, dat gevoel heb ik.' (mz. VB, moeder)

Voor veel mantelzorgers is de wereld groter en rijker geworden. Ze komen in contact met allerlei professionals, lotgenoten, patiëntenorganisaties en andere beleidsmakers en nieuwe kennis over ziektebeelden, de wereld van zorg- en dienstverlening, het eigen gezin en zichzelf. Naast allerlei vormen van nieuwe kennis, leren ze allerlei nieuwe vaardigheden in hun contact met zorgontvangers, professionals en anderen. Zo gaven verschillende ouders aan, dat hun kind met een verstandelijke beperking hun impliciet uitnodigt om bewuster te kiezen voor een positieve benadering in de opvoeding en begeleiding. Zowel zorgontvangers, als ouders en andere gezinsleden gedijen bij die benadering. Andere positieve aspecten van mantelzorg die respondenten noemden zijn leerervaringen als: buiten de kaders leren denken van bestaande instellingen, een grotere creativiteit en probleemoplossend vermogen, organiseren, luisteren, omgaan met verlies en verdriet en relativeren, je eigenbelang opzijzetten, er in het hier en nu te zijn. Er komen nieuwe dimensies het leven binnen die er wellicht anders niet geweest waren. Deze grotere wereld betreft zowel de buitenwereld als de innerlijke wereld van de mantelzorg. Veel mantelzorgers ervaren een gevoel van verdieping in hun leven.

'Er zitten wel degelijk positieve kanten aan het geven van mantelzorg, misschien kun je wel positief noemen dat je via zo'n stoornis heel veel kennis krijgt van een voor jou onbekende wereld. Want laten we eerlijk zijn de meeste mensen denken bij autisme aan Dustin Hoffman als Rainman, maar het is zo breed.' (mz. PB, stiefvader)

'Ik zeg wel eens, door jouw situatie ben ik een stuk rijker geworden. Ondanks het vreselijke lot en verdriet heeft het me veel inzicht in het leven gegeven. Het was altijd beperkt tot mijn eigen wereld; het is nu veel breder geworden. Klinkt gek, maar in het begin was er alleen maar verdriet; nu ga ik weer naar mensen toe. Dat is een pluspunt.' (mz. PB, moeder)

5.2.2 Negatieve kanten van het verlenen van mantelzorg

Tot op heden is veel onderzoek verricht naar mantelzorg aan ouderen. Dit betreft vaak zorg die eindig is. Het verschil met de respondenten in dit onderzoek is, dat voor mantelzorgers van verstandelijk en psychisch beperkten de zorg nooit ophoudt en altijd op de achtergrond aanwezig is. Ze houden voortdurend rekening met en zijn alert op de zorgontvanger. Sommigen voelen zich geheel in beslag genomen door de ander. Hun leven staat veelal in het teken van de zorg die ze verlenen en de zorgen die ze hebben. Dat is een belasting die invloed heeft op allerlei levensdomeinen. De combinatie van lange tijdsduur en zware belasting maakt dat het hier een bijzondere groep mantelzorgers betreft.

Het beeld dat naar voren komt uit de interviews is dat het geven van mantelzorg héél zwaar is voor de mantelzorger. Er is een onderscheid te maken tussen psychische en fysieke gevolgen.

Psychische gevolgen

Mantelzorg kan zeer belastend zijn. Het SCP-bevolkingsonderzoek van 2007 laat zien dat 17% van de mantelzorgers aangeeft ernstig belast te zijn. De mate van ervaren belasting wordt mede bepaald door de intensiteit van de verleende zorg en het aantal typen taken en in sterkere mate door de zorg aan mensen met gedragsproblemen. Andere determinanten van de mate waarin mantelzorgers zich belast voelen zijn, zorgen voor partner of kind en belangrijker, het geen hulp willen of durven vragen van derden (Broese van Groenou en De Boer, 2009a). Ook eerder onderzoek laat zien dat mantelzorg aan mensen met een psychische beperking ook psychisch veel van mantelzorgers vergt (vgl. Kwekkeboom, 2001; Taskforce Vermaatschappelijking, 2002; Bransen, 2007).

Kwekkeboom (2001) vond dat de psychische problematiek van de zorgontvanger vrijwel altijd het leven van de mantelzorger verstoort. Maar ook voor mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking geldt dat hun naasten vaak de nodige zorg en aandacht blijven vragen. Prakken en Duijnsteek (2002) spreken van een verlengd ouderschap, omdat deze kinderen nooit helemaal zelfstandig zullen zijn. Als ze niet zelf meer kunnen zorgen voor het kind, gaat dat gepaard met veel verdriet en schuldgevoelens. Ouders zijn vaak jarenlang bezig randvoorwaarden te creëren voor hun kind om dit een zo goed mogelijke plek te geven in deze maatschappij. Dat er op termijn geen echt thuis meer zal zijn doet ouders pijn.

Ook uit de interviews in dit onderzoek blijkt dat mantelzorg voor psychisch en verstandelijk beperkte zorgontvangers voor de zorgers zelf belastend is. Dat lijkt in sterke mate zo ervaren te worden door mantelzorgers van zorgontvangers met een psychische beperking. Zij worden vaak geheel in beslag genomen door het lijden van hun naaste. Mantelzorg geven legt beslag op het hele leven. Er zijn mantelzorgers die zich gesloopt voelen. Ze weten zich met handen en voeten gebonden. Sommigen voelen zich emotioneel leeggezogen. Mantelzorg is voor hen dan ook werk dat nooit klaar is en weinig voldoening geeft. Het is nooit genoeg en je zit er elke dag aan vast. Zij weten niet wanneer het geven van de zorg ophoudt en tegelijkertijd zijn er mantelzorgers die het gevoel hebben dat ze zo niet kunnen doorgaan. De zorglast is groter dan de draagkracht. Sommige mantelzorgers zeggen daar maar niet bij stil te staan en bij de dag te leven. Ze vermijden de confrontatie door van moment tot moment te leven. Veel mantelzorgers van mensen met een psychische beperking voelen zich machteloos. Ook gevoelens van morele chantage en schuldgevoel spelen soms een rol.

'Het voelt dan ook zo machteloos als je iets wil doen, je weet dat er een hulpvraag ligt, je biedt zoveel mogelijk, maar je kunt niet alles. Dan moet je gaan zoeken, daar gaat dan een hele tijd overheen. Je bent de hele tijd bezig met het zoeken om het probleem op te lossen. Je weet niet waar je het moet zoeken.' (mz. PB, moeder)

Diverse mantelzorgers kampen of kampten zelf met psychische problemen als gevolg van de zorgen voor de zorgontvanger. Ze geven aan zelf antidepressiva te gebruiken of gebruikt te hebben. De zorglast wordt als bijzonder zwaar ervaren; hartverscheurend en knettergek word je ervan. Daar komt bij dat de toekomst een onzekere factor is. Het onduidelijke toekomstperspectief houdt mantelzorgers constant bezig; soms worden ze er wanhopig van. Dag en nacht, constant, van minuut tot minuut kan er een beroep op je worden gedaan. Het gevoel voortdurend beschikbaar te moeten zijn voor een naaste die in nood verkeert is belastend. Soms biedt yoga of meditatie een oplossing. Een moeder van een schizofrene jongeman gaf aan na twaalf jaar – onder andere door meditatie – geleerd te hebben om het verdriet een beetje los te laten. Een mantelzorger geeft aan aan zichzelf te gaan twijfelen en vraagt zich af of hij het nu overdreef of dat het echt was. Men voelt zich schuldig niet altijd te kunnen voldoen aan de verwachtingen: als mantelzorger moet je sterk zijn en dat is niet altijd het geval.

'[...] ik heb een periode gehad waarin ik nergens meer aardigheid in had. Je kan wel zeggen depressief, niet kunnen slapen, alles was grijs en het eten smaakte niet...' (mz. PB, moeder)

Ook mantelzorgers van verstandelijk beperkten ervaren het geven van mantelzorg als belastend. Ze kregen een kind waarvoor ze vanzelfsprekend gingen zorgen, maar sommigen vinden het moeilijk dat op termijn te blijven volhouden. Het feit dat de zorg vaak al jarenlang geboden wordt en ze voortdurend beschikbaar moeten zijn, ervaren mantelzorgers als zwaar. Ze maken zich zorgen over de toekomst, als ze er zelf niet meer zijn. Op termijn ziet men een woonvoorziening als oplossing voor de zorgontvanger, maar een aantal ouders wil dat zo lang mogelijk uitstellen. Een strategie om met deze psychische druk om te gaan is, door te proberen afstand te nemen en de zorgen te relativeren. Het feit dat nogal wat zorgontvangers thuis wonen maakt dat niet altijd eenvoudiger. Hiervoor werd kort aangestipt dat mantelzorgers die zorgen voor mensen met gedragsproblemen, meer risico lopen op overbelasting. Nogal wat zorgontvangers met een verstandelijke beperking in dit onderzoek hebben gedragsproblemen. Dat vraagt veel van ouders.

Verschillende respondenten geven aan dat hun leven gedomineerd wordt door de zorg die ze geven. Sommigen leven in een isolement en ook dat is belastend (vgl. Broese van Groenou en De Boer, 2009a). Het is heel zwaar je te realiseren dat de mantelzorg nooit meer ophoudt en dat je toekomst erdoor bepaald zal worden. Een mantelzorger noemt het overleven. Omdat verschillende mantelzorgers heel veel hebben meegemaakt met allerlei professionele zorg- en hulpverleners, zijn ze deels argwanend (zie ook hoofdstuk 6). Ook die ervaringen zijn belastend en dragen het risico in zich dat mensen zich gaan isoleren. Iemand geeft aan geleerd te hebben minder emotioneel betrokken te zijn en zakelijker om te gaan met het organiseren van de professionele en mantelzorg voor haar naaste, om zichzelf te beschermen tegen overbelasting en ergernis.

'Ik vond het in het begin ontzettend zwaar. Soms valt het me ook enorm tegen. Eigenlijk wil je zorgenvrij zijn. Dat poetsen vind ik niet zo erg. Die zorgen die je hebt... elk mens heeft zorgen. Maar tot hoever kan je hem begeleiden? Er komt nooit een eind aan. Het gaat door tot hij of wij doodgaan. Iemand die dement is, die weten niet dat ze het hebben. Maar mensen met schizofrenie die weten alles nog, daarom is het zo verwoestend. Het is soms heel zwaar.' (mz. PB, moeder)

Mantelzorg voor verstandelijk beperkten is niet zelden een leven lang knokken voor de zorgontvanger, om die zorg geregeld te krijgen waarvan mantelzorgers vinden dat hun naaste er recht op heeft. En er zijn mantelzorgers die voor meerdere kinderen met een beperking zorgen. In een enkel geval is een mantelzorgster in de WIA beland vanwege overbelasting door de mantelzorg.

De respondenten in dit onderzoek gaan allen in meer of mindere mate door een rouwproces, waarin ze afscheid nemen van wat hun naaste nooit (meer) zal zijn. In allerlei levensfasen wordt telkens weer een beetje afscheid genomen: wanneer bijvoorbeeld blijkt dat de zorgontvanger nooit naar de basisschool, de middelbare school zal gaan, nooit zelf op vakantie zal gaan, of een betaalde baan, een relatie of een gezin zal hebben. Ook wanneer er sprake is van rolomkering, betekent dat voor sommige mantelzorgers en zorgontvangers dat er sprake is van een rouwfase (vgl. Buijssen en Adriaansen, 2005: 65; zie ook paragraaf 5.3.3). Een andere bron van pijn en verdriet voor mantelzorgers is de gebrekkige maatschappelijke acceptatie van hun naasten (zie hoofdstuk 7). Mantelzorgers van psychisch beperkten gaan hier meer onder gebukt dan mantelzorgers van verstandelijk beperkten. Eerstgenoemden ervaren vaker gevoelens van machteloosheid en frustratie. Voor hen gaat de zorg gepaard met pieken en dalen, onder meer door tijdelijke opnamen en rustperiodes in het ziekteproces. Het lijden om het lijden van hun naaste is groter.

Fysieke gevolgen

Mensen die intensieve hulp bieden en verschillende typen hulp, hebben een verhoogd risico op gezondheidsproblemen (De Boer, Broese van Groenou en Timmermans, 2009). De psychische belasting van de mantelzorgers in dit onderzoek is aanzienlijk. Dat mantelzorg ook in andere opzichten niet altijd even gezond is, blijkt uit de interviews met de respondenten van dit onderzoek. Mantelzorgers zijn als het even kan niet ziek. Ze kunnen het zich niet veroorloven ziek te zijn, als ze dagelijks voor de zorgontvanger zorgen. Mantelzorg gaat ten koste van de eigen gezondheid of, zoals een mantelzorgster aangeeft, tot op het randje van wat nog gezond is. Als daar dan ook nog de instelling bijkomt van 'eerst de ander en dan ikzelf' dan is het begrijpelijk dat het geven van mantelzorg een grote impact heeft op het leven. Voor

mantelzorgers van verstandelijk beperkte zorgontvangers geldt dat de zorg lichamelijk steeds zwaarder wordt naarmate zij zelf ouder worden; ze vragen zich af hoe lang ze dit nog kunnen volhouden. De zorgontvanger wordt ouder, zwaarder en sterker; die is op een gegeven moment steeds moeilijker te tillen. In verschillende situaties kwam naar voren dat een ouder last had van serieuze rug- en aanverwante klachten.

'De zorg voor haar blijft zo. Dat verandert niet. Het is alleen dat wij ouder worden en wat gaat dat geven? Daar ben ik wel eens bang voor. Als wij ouder worden...' (mz. VB, ouders)

'Het legt beslag op heel je leven, op je sociale contacten, je fysieke toestand. Je bent met handen en voeten gebonden. Hij is zo sterk als een beer.' (mz. VB, moeder)

In één geval kwam ter sprake dat een mantelzorger een (knie)operatie heel lang uitstelde om te kunnen blijven zorgen. Men gaf aan niet gemist te kunnen worden in de zorg voor de naaste. Sommige mensen delen hun dag zo in dat ze voldoende energie overhouden om fysiek de zorg te kunnen bieden waaraan de zorgontvanger behoefte heeft.

5.3 Gevolgen van praktische aard

5.3.1 Gevolgen voor betaald werk

De overheid heeft nadrukkelijk aandacht voor de vraag of burgers informele zorg combineren met betaald werk en vrijwilligerswerk. Dijkgraaf, De Boer en Keuzenkamp (2009) berekenden op basis van het SCP-bevolkingsonderzoek van 2007, dat 71% van de informele helpers jonger dan 65 jaar informele zorg combineert met betaald werk; 35% doet vrijwilligerswerk. (Er is overigens geen verband tussen het verrichten van vrijwilligerswerk en mantelzorg.) Werkende mantelzorgers zijn gemiddeld jonger en hoger opgeleid. Niet-werkende mantelzorgers zijn vaker vrouw (zie ook hoofdstuk 3). Timmermans (2001) vond eerder dat meer dan de helft van de werkenden die een hulpbehoevende kennen, bereid is te helpen als dat nodig blijkt. Jaarlijks geven ongeveer een miljoen werkenden informele hulp. Ze combineren taken door flexibel te gaan werken, verlof te nemen, minder te gaan werken of taken in eigen huishouden over te dragen. Vaak wordt ook vrije tijd ingeleverd om te kunnen zorgen. Op deze manieren

zien mensen kans om betaald werk en mantelzorg te combineren. Mensen die werken geven minder vaak intensieve en langdurige hulp. Van degenen die informele zorg en betaald werk combineren geeft 7% aan het te zwaar te vinden en 30% valt het tegen. Soms worden mensen ziek of overspannen van de combinatie werken en mantelzorg (Timmermans, 2001).

In hoofdstuk 3 is de arbeidsmarktpositie van mantelzorgers in dit onderzoek kort besproken. Maar weinigen participeren actief op de arbeidsmarkt. Deels heeft dat te maken met de gemiddelde leeftijd van de respondenten. Maar evenzeer van belang is het feit dat het geven van intensieve en langdurige informele zorg zich niet gemakkelijk laat combineren met een erg actieve deelname op de arbeidsmarkt (vgl. Dijkgraaf, De Boer en Keuzenkamp, 2009). Verschillende mantelzorgers zijn dan ook gestopt met werken of ontslagen, omdat hun naast te veel zorg behoeft.

'Toen mijn zoon die ziekte kreeg, heb ik alles aan de kant gezet. Ik ben voor mijn gezin continu aanwezig. Daarvoor werkte ik in het bedrijf van mijn man. Ik kom uit het bedrijfsleven. Ik heb ook veel vrijwilligerswerk gedaan in het verenigingsleven. Dat heb ik allemaal aan de kant gezet tien jaar geleden. Ook mijn man werkt nu halve dagen.' (mz. PB, moeder)

'Ik heb zoveel tijd gestopt in het geven van mantelzorg; als ik daarbij zelf zou werken zou dat helemaal niet kunnen. Dan kun je dat helemaal niet opbrengen om daar elke dag zoveel energie in te stoppen. Als hij dan zo'n moeilijke dag had, nam ik hem mee naar de bossen, dan kon hij zich uitkuren. Dan zei ik: kijk een vogelnestje en dan gingen we elke week kijken hoever het was. Om hem ook de positieve dingen bewust te laten worden. Je kunt heel ver komen, maar dan moet je er wel heel veel energie in stoppen.' (mz. VB, moeder)

Er zijn ook mantelzorgers die nooit of nauwelijks betaald werk hebben verricht vanaf het moment dat zij trouwden, zoals veel vrouwen van hun generatie. Sommige mantelzorgers kiezen heel bewust voor een kleine betaalde baan en / of doen vrijwilligerswerk, zoals de opvang van nieuwe bewoners in een wijk of ouderling bij een kerkgenootschap om ook een leven naast het leven van mantelzorger te hebben en actief te participeren in de lokale gemeenschap. Opvallend veel – vaders wat vaker dan moeders – mantelzorgers waren actief in patiëntenverenigingen, cliëntenbesturen en dergelijke (zie ook hoofdstuk 4). Het is een manier om sociale contacten te onderhouden en de zinnen te verzetten.

5.3.2 Gevolgen voor de sociale contacten en vrije tijd

Timmermans (2001) signaleert dat mensen vrije tijd nodig hebben om zich te kunnen ontspannen. Mensen die onvoldoende toekomen aan ontspanning lopen het risico overbelast te raken.

Het geven van informele zorg heeft voor de meeste respondenten gevolgen voor de vrije tijd en de sociale contacten die zij hebben. Doordat nogal wat zorgvragers intensief verzorgd en begeleid moeten worden of vanwege gedragsproblemen op een andere manier veel aandacht en energie van mantelzorgers vragen, is er een risico om in een sociaal isolement te geraken. Een mantelzorger geeft aan duidelijk minder sociale contacten te hebben dan andere mensen in haar omgeving. Een ander maakt bewust de keuze om afspraken te maken met vrienden om haar leven weer vorm te geven in plaats van alleen maar bezig te zijn met overleven en steeds maar weer de zorg om de zorgontvanger. Vooral de mantelzorgers van de psychisch beperkten zijn bewust bezig keuzen te maken: ze zoeken afleiding en ontspanning om de zorg te kunnen volhouden. Het is niet vanzelfsprekend om dingen voor jezelf te doen. Je moet je er toe zetten en nadenken wat goed voor je is.

'Nee, ik blijf heel bewust alles doen wat ik wil en ik moet ook heel eerlijk zeggen dat ik een behoorlijk aantal vrijwilligersklussen doe. Ja, heel bewust, dat is dat ik ook het huis uitga. Dan zijn we in ieder geval uit elkaars gezichtsveld. En ben ik ook met afleiding bezig.' (mz. PB, stiefvader)

Door de mantelzorgers voor zorgontvangers met een verstandelijke beperking wordt vaker een beroep gedaan op een logeerhuis en opvang om even ontlast te worden van mantelzorg en weer op krachten te komen.

Eenzijds hebben de mantelzorgers in dit onderzoek vaak minder tijd voor sociale contacten en vrijetijdsbesteding en verkeren sommigen in een sociaal isolement. Anderzijds zijn er opvallend veel die bewust strategieën ontwikkelen om sociale contacten aan te gaan, bijvoorbeeld met andere mantelzorgers

Nogal wat mantelzorgers geven aan dat ze minder vaak of helemaal niet meer sporten, uitgaan of genieten van een boek. Voor enkele mantelzorgers was er een periode waarin ze zo zwaar belast waren dat ze eigenlijk niet meer in staat waren geconcentreerd een boek te lezen.

'Een hele tijd kon ik geen boek lezen, omdat ik me niet kon concentreren. Nu kan ik dat wel weer. Ik ben weer een cursus gaan volgen om een keer met iets anders bezig te zijn. Dat doe ik nu heel bewust. Want je leeft heel erg in een isolement'

'Ik ga nu met vriendinnen weer de stad in. Het is leuk te ontdekken dat je weer uit een dal komt. Het heeft jaren geduurd. Ik kan nu weer genieten. Zit ik in het zonnetje en denk ik... heerlijk.'(mz. VB, moeder)

Bij de keuze van een vakantiebestemming is de beperking van de zorgontvanger vaak leidend. Veel ouders gaan samen met hun kind met een beperking op vakantie en kiezen dan voor een aangepaste woning in een omgeving waar je gemakkelijk met een rolstoel uit de voeten kunt, of een niet al te grote, overzichtelijke camping. En twee in plaats van drie weken kamperen, omdat dit te veel vergt van de zorgontvanger. Andere mantelzorgers gaan bewust zonder zorgontvanger. Sommigen blijven dan wel in Nederland, zodat ze in geval van nood weer snel bij de zorgontvanger kunnen zijn. Soms worden vakanties jaren uitgesteld.

'Ik ben vijf jaar lang niet één nacht uit mijn huis geweest, altijd bereikbaar. Om er voor haar te zijn. Nu hoeft dat niet meer.' (mz. PB, moeder)

5.3.3 Financiële gevolgen

Kwekkeboom (2001) onderschrijft dat mantelzorg meer omvat dan hulp verlenen en toezicht houden. Ook financiële ondersteuning is een vorm van informele zorg. SCP- bevolkingsonderzoek uit 2001 laat zien dat telefoonkosten en vervoer het meest voorkomen als extra kosten (Schellingerhout, 2003b). De kosten lopen het hoogst op bij het inschakelen van extra huishoudelijke hulp en particuliere hulp. Het spreekt voor zich dat de hoogte van extra uitgaven voor informele zorg afhangen van de duur en de intensiteit van deze hulp. De relatie tussen mantelzorger en zorgvrager is bepalend of uitgaven gecompenseerd worden: partners geven geen vergoeding aan elkaar, ouders vaak wel aan de kinderen die voor hen zorgen. Ook is er vaker sprake van een vergoeding als de mantelzorger geen familie is. Veel mantelzorgers willen niet de hand ophouden. Een kwart heeft behoefte aan een vergoedingsregeling, om financiële overwegingen of vanwege de behoefte aan erkenning (Schellingerhout, 2003).

Mantelzorgers voor verstandelijk en psychisch beperkten lijken over het algemeen geen financiële problemen te hebben. Opvallend veel mantelzorgers maken gebruik van een persoonsgebonden budget (zie hoofdstuk 7). Mantelzorgers van zorgontvangers met psychische problemen geven aan dat ze langer kosten hebben dan andere ouders. De meeste jongeren gaan rond hun twintigste het huis uit. Maar de zorgontvangers met een psychische beperking hebben vrijwel allemaal geen betaald werk en dus geen goede financiële positie. Ze wonen deels bij de mantelzorger in huis. Verschillende mantelzorgers geven aan hun naaste financieel te ondersteunen. Dat geldt overigens ook voor mantelzorgers van verstandelijk beperkten, die voor een deel ook bij de mantelzorger in huis wonen.

Hiervoor is geschetst dat vrijwel geen mantelzorger betaald werk verricht. Dit is deels een generatiekwestie deels heeft het maken met de duur en intensiteit van de zorg die zij geven. Voor een aantal mantelzorgers betekent dit inkomensderving. Zij kunnen niet of in beperkte mate bijdragen aan het gezinsinkomen.

5.3.4 *Gevolgen voor de relatie*

Wanneer mensen binnen bestaande relaties intensieve zorg gaan verlenen, verandert de verhouding tussen mensen (Roetman, 2002: 39). Rolomkering is een probleem in veel mantelzorgrelaties. Volgens Buijssen en Adriaansen (2005) is het een van de drie grote dilemma's waarmee mantelzorgers worstelen. Voor ouders is het ingewikkeld als hun kind voor hen gaat zorgen, maar dat is het ook als mensen voor hun partner gaan zorgen. Naarmate de sociale afstand tussen mensen kleiner wordt en de betrokkenheid groter, lijken mantelzorgers te maken te krijgen met een grotere zorglast (vgl. Timmermans, 2001; Kwekkeboom, 2001; Benjamin en Mathias, 2004, Foster et al., 2007 in: Benjamin, Matthias, Kiezman en Furman, 2008).

Hoewel mantelzorgers niet expliciet gevraagd is naar de gevolgen van mantelzorg voor hun relatie, schetsten verschillende respondenten hoe ook hun huwelijk of relatie erdoor werd beïnvloed. Verschillende mantelzorgers zorgden voor hun partner, die steeds meer patiënt geworden was en niet meer de geliefde, echtgenoot(e). Van een gelijkwaardige relatie was al lang geen sprake meer. Voor hen was dit uitermate verdrietig.

'Ik zit in een isolement; als een vogeltje in een kooitje. Ik sta er alleen voor.' (mz. PB, partner)

Intensief zorgen voor een kind is belastend voor een partnerrelatie. Zeker als de zorgen zo groot worden, dat mantelzorgers zelf psychisch zwaar belast worden.

Je verandert ten opzichte van elkaar, man/vrouw. De romantische nachten zijn een eind over. Je hebt totaal geen behoefte meer. Moeizaam. We hebben het van elkaar geaccepteerd. Ja, neen, daar had ik helemaal geen zin meer in. Vanaf 96 zeggen we wel eens tegen elkaar, we zijn tien jaar ouder geworden. Als we nou nog tien jaar stil konden staan. Het is zo'n aanslag op je leven, lichamelijk, seksueel gebied, dat was gewoon over. (mz. PB, moeder)

Een mantelzorger van een verstandelijk beperkte man gaf aan dat haar huwelijk stukgelopen was op het feit dat de vader van haar zoon moeite had met het accepteren van zijn beperking. Volgens haar komen er relatief veel echtscheidingen voor bij ouders van mensen met een verstandelijke beperking.

'Mantelzorg verlenen heeft veel impact op mijn leven gehad. Mijn huwelijk is mede daardoor op de klippen gelopen. Het geeft veel spanningen in het gezin.' (mz. VB, partner)

Dat de zorg voor kinderen met een beperking een grote invloed heeft op de relatie van de ouders, blijkt ook uit het volgende citaat van een moeder die voor twee kinderen zorgt.

'Maar ik moet zeggen, mijn man die helpt me met alles. Maar we praten er samen over. Ik weet nog dat de kinderarts zei dat er iets mis was met de kinderen. Die zei praat er samen over; dat heb ik in mijn oren geknoopt. Ik praat nogal gemakkelijk, maar mijn man niet.' (mz. VB, moeder)

Een mantelzorger signaleerde dat zij samen met haar man een heel goed zorgteam vormt. Maar dat hun relatie geheel in beslag wordt genomen door de zorgen voor hun twee kinderen met een beperking; het zorgen is het doel geworden. Zij zijn zich terdege bewust dat hun relatie ook tijd vergt om opgewassen te zijn tegen de druk die het mantelzorgen met zich meebrengt.

Diverse ouders geven aan elkaar te ondersteunen en dat ook hard nodig te hebben om samen de zorg te kunnen blijven bieden.

5.4 Samenvatting

Er zijn verschillende beweegredenen die mantelzorgers noemen waarom ze mantelzorg geven: vanzelfsprekendheid, verantwoordelijkheid, plichtsgevoel, onvermijdelijkheid, optimale zorg voor geliefden, en zingeving. Deze motieven worden mede ingegeven door de intieme relatie tussen mantelzorg en zorgontvanger.

Mantelzorgers hebben positieve en negatieve ervaringen met het verlenen van mantelzorg. Positief zijn de ontroerende momenten met de zorgontvanger, die heel intens en mooi zijn. De geïnterviewden genieten van kleine dingen, van een glimlach, een grapje van hun naaste. De waardering van de zorgontvanger, maar ook van professionals, is belangrijk. Voor veel mantelzorgers is de wereld groter en rijker geworden: door de beperking van hun naaste hebben ze nieuwe kennis en vaardigheden opgedaan, allerlei professionals en lotgenoten ontmoet. Mantelzorgers waarderen het als ze iets voor de ander kunnen betekenen.

De keerzijde is dat de mantelzorg die ze geven heel zwaar is. Veel mantelzorgers zorgen intensief en de combinatie met een lange tijdsduur maakt het mantelzorgen voor verstandelijk en psychisch beperkten veeleisend. De belasting die mantelzorgers ervaren van zorgontvangers met een psychische beperking lijkt groter dan bij de mantelzorgers van verstandelijk beperkte zorgontvangers. Eerstgenoemden worden vaak geheel in beslag genomen door het lijden van hun naaste. Sommigen worden geconfronteerd met psychosen, agressie, zelfmoorddreiging of -pogingen. Gevoelens van machteloosheid, morele chantage en schuldgevoel spelen een rol. Dit kan leiden tot psychische problemen bij de mantelzorg. Bij nogal wat mantelzorgers wordt het hele leven in beslag genomen door de mantelzorg die ze geven. Er wordt gesproken over verlengd ouderschap bij het geven van mantelzorg aan naasten met een verstandelijke beperking.

Andere gevolgen van het geven van mantelzorg zijn van meer praktische aard. De mantelzorgers zijn weinig actief op de arbeidsmarkt. Sommigen zijn werkloos of arbeidsongeschikt geworden mede als gevolg van de mantelzorg. Onvermijdelijk heeft het veel en lang zorgen ook gevolgen voor de sociale contacten en vrijetijdsbesteding van mantelzorgers. Er zijn mantelzorgers die nauwelijks vrije tijd hebben en geen of weinig ruimte hebben om bijvoorbeeld een dag uit te gaan. Anderen kiezen heel bewust voor activiteiten buiten de deur om even te ontsnappen aan het mantelzorgbestaan. Mantelzorg betekent voor nogal wat mantelzorgers ook financiële ondersteuning. Zorgontvangers blijven (veel langer) thuis wonen. Soms zijn er schulden die afbetaald worden door mantelzorgers. En door de intensi-

teit van de zorg kunnen mantelzorgers niet of beperkt betaald werk doen en is er sprake van inkomstenderving.

Ook de partnerrelatie wordt beïnvloed, als mensen intensief zorgen voor een verstandelijk of psychisch beperkte naaste. Als de zorgontvanger partner is, verandert de relatie dramatisch. Andere mantelzorgers krijgen te maken met een scheiding of met een relatie die vooral een zorgrelatie is.

Veel mantelzorgers zijn bewust bezig manieren te vinden om ook voor zichzelf te zorgen, zodat ze het geven van mantelzorg kunnen volhouden. Er gaan soms veel jaren overheen, voordat men hiervoor een vorm gevonden heeft. Relativeren, het loslaten van intensieve gevoelens van verdriet, onmacht, angst, zijn voor mantelzorgers van psychisch beperkten moeilijker dan voor mantelzorgers van verstandelijk beperkten. Positieve waardering ontleenen aan de ervaringen met de zorgontvanger zelf en met betrokken professionals is ook een belangrijke copingstrategie. Er zijn mantelzorgers die duidelijk een evenwicht hebben gevonden. Voor velen is dat een tamelijk breekbaar evenwicht. Bij enkelen overtreft de draaglast de draagkracht.

6 Ondersteuning van zorgontvangers en mantelzorgers

Mantelzorgers in Nederland verzetten ontzettend veel werk en dat geldt ook voor de mantelzorgers wier ervaringen centraal staan in dit onderzoek. Volgens een schatting is de omvang van de verleende mantelzorg in Nederland vier keer zo groot als die van de beroepsmatige zorg (Timmermans, 2003), waarbij een ruime definitie van mantelzorg gehanteerd wordt. De verwachting is dat de druk op de informele zorg in de toekomst verder toeneemt, omdat er als gevolg van de vergrijzing meer behoefte is aan zorg. Samenwerken en solidariteit zijn belangrijke aandachtspunten om de zorgbereidheid te behouden (Penninx en Schouten, 2005). Een goede ondersteuning van zowel zorgontvangers als mantelzorgers is daarbij essentieel. In dit hoofdstuk komen de verschillende manieren van ondersteuning – professioneel en informeel – aan bod. In paragraaf 6.1 komt de professionele begeleiding van zorgontvangers aan de orde. Er wordt onderscheid gemaakt tussen begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking en die van mensen met een psychische beperking. Mantelzorgers hebben positieve en negatieve ervaringen met professionele ondersteuning (paragraaf 6.2). Aspecten die aan bod komen zijn deskundigheid, communicatie, relatie en bejegening, continuïteit van zorg. In het volgende gedeelte komt de professionele begeleiding van de mantelzorgers zelf ter sprake (paragraaf 6.3). In paragraaf 6.4 komt naar voren welke rol het eigen netwerk speelt in de ondersteuning. Naast professionele ondersteuning zijn er meer informele vormen van ondersteuning die voor de geïnterviewden belangrijk zijn (paragraaf 6.5). Er zijn zelforganisaties zoals Ypsilon en Mezzo, ouderverenigingen, cliëntenraden en dergelijke waar mantelzorgers lotgenoten ontmoeten. De zorg wordt gedeeld met veelal een klein netwerk van andere mantelzorgers. Paragraaf 6.6 gaat in op de ondersteuningsbehoefte van de geïnterviewde mantelzorgers.

6.1 Professionele begeleiding van zorgontvangers

Alle zorgontvangers maken in meer of mindere mate gebruik van de zorg en hulp van professionals. In deze paragraaf komt aan de orde om welke professionals het hierbij gaat. De regievoering over de professionele zorg- en hulpverlening voor zorgontvangers is een van de tien taakdomeinen waarin mantelzorgers actief zijn (zie hoofdstuk 4). Vaak werken professionals direct met zorgontvangers of indirect via mantelzorgers.

Er is een breed palet aan disciplines betrokken bij de hulp en zorg voor die zorgontvangers die centraal staan in dit onderzoek. De tabellen 6.1 en 6.2 geven een beeld van deze discipli-

nes uit het beroepenveld in de zorg- en sociale sector. De toenemende beroepenspecialisatie leidt ertoe dat een veelheid aan disciplines zich bezighoudt met uiteenlopende taken.

Ondersteuning van zorgontvangers met een psychische beperking

Zorgontvangers met een psychische beperking (zie tabel 6.1) hebben bijna allemaal contact met een sociaalpsychiatrisch verpleegkundige, groepsbegeleider of verzorgende. Daarnaast bezoekt het overgrote deel van de zorgontvangers een (doorgaans GGZ-)psychiater. De frequentie varieert, veelal twee keer per jaar, maar soms ook vaker, afhankelijk van de gemoedstoestand van de zorgontvanger. Een (hoogbejaarde) zorgontvanger krijgt binnenkort voor het eerst bezoek van een psychiater en een jongen heeft enige tijd ambulante bij een GGZ-instelling een diagnose en dagelijks behandeling gekregen. Verschillende zorgontvangers zijn in het verleden opgenomen geweest in een psychiatrisch ziekenhuis. Tot slot zijn er enkele zorgontvangers die een dagactiviteitencentrum bezoeken. Twee zorgontvangers krijgen activiteitenbegeleiding aan huis. Dat wil zeggen dat er vanuit de thuiszorg een activiteitenbegeleidster langskomt om met de zorgontvanger een activiteit te doen.

Ondersteuning van zorgontvangers met een verstandelijke beperking

De diversiteit aan disciplines die zorg of hulp bieden aan de verstandelijk beperkte zorgontvangers is groter dan bij de psychisch beperkten. Tabel 6.2 geeft een overzicht van professionals die hulp verlenen of zorg bieden aan zorgontvangers met een verstandelijke beperking. Vrijwel allemaal hebben de zorgontvangers een mentor, werkbegeleider of persoonlijk begeleider van dagopvang, of dagbesteding en school. Dit betreft de dagelijkse opvang en begeleiding bij de dagelijkse bezigheden.

Veel zorgontvangers hebben contact met een of enkele artsen; zowel huisarts als medisch specialisten, kinderarts, neuroloog. Verder wordt in een aantal gevallen hulp of zorg verleend door de logopedist, fysiotherapeut, pedagoog, psycholoog en maatschappelijk werker. Een enkeling maakt gebruik van de thuiszorg. Daarnaast verblijft een aantal zorgontvangers af en toe in een logeershuis. Er zijn diverse contacten met instellingen. Soms rijdt een zorgontvanger paard onder begeleiding van een medewerker van de manege die aandacht heeft voor de bijzondere zorgontvanger. Veel zorgontvangers bezoeken een speciale tandarts die extra tijd neemt voor patiënten met een beperking.

6.2 Ervaringen van mantelzorgers met de professionals van de zorgontvangers

Mantelzorgers zijn professionele zorg- en hulpverleners van zorgontvangers dankbaar voor het werk dat zij doen en tegelijkertijd bijzonder kritisch over een deel van het professioneel handelen. Sommige respondenten hebben al decennialang ervaring met verschillende professionals. Zij hebben soms heel veel professionals in hun leven ontmoet in allerlei soorten en maten. Over sommigen spreken zij vol waardering, over anderen zijn ze minder positief. Aspecten die aan bod komen zijn deskundigheid, communicatie, relatie en bejegening, continuïteit van zorg.

6.2.1 Positieve ervaringen

Mantelzorgers hebben waardering voor de professionele begeleiding en behandeling die zorgontvangers ontvangen. Men ziet de professionele hulp als een onvermijdelijke – want noodzakelijke – en gewenste aanvulling op de zorg die zij zelf verlenen. Mantelzorg alleen zou niet voldoende zijn. Vanwege hun emotionele nabijheid zijn mantelzorgers zelf niet altijd degenen die adequaat kunnen inspelen op de behoeften van zorgontvangers. De complexiteit van de ziektebeelden waarmee zij te maken hebben, maakt ook dat ze aangewezen zijn op de deskundigheid van medisch specialisten, psychiaters enzovoort. Mantelzorgers wijzen erop dat zij niet altijd zelf kunnen geven waaraan de zorgontvanger behoefte heeft. Er is kortom erkenning voor de deskundigheid van veel professionals.

Een tweede aspect waarvoor mantelzorgers waardering hebben is de professional die hart heeft voor de ‘zaak’ en handelt vanuit betrokkenheid en ingaat op de vraagstelling van de individuele cliënt. Iedere zorgontvanger is een uniek persoon met unieke vragen waarvoor bijzondere oplossingen gevonden dienen te worden: mantelzorgers willen dat professionals hun naaste op die manier benaderen. Professionals die in hun werkhouding Levinas’ filosofie uitdragen, waarin de ontmoeting tussen mensen centraal staat. En die verantwoordelijkheid nemen om een zo goed mogelijk antwoord te vinden voor de unieke zorgontvanger in zijn bijzondere situatie.

Tabel 6.1 Professionele hulp van zorgontvangers met een psychisch beperking

	Psychiater	GGZ	Verpleging (psych.)	Thuiszorg
Eva	X	X		
Mona	X	X	X	X vp/hh
Bella				X vp X hh(privé)
Froukje	X	Opgenomen geweest / 3 suïcidepogingen		X hh (Xvp)
Boris	X	X	X spv	
Henk	X Alleen medicatie	X	X	
Elke	X (aan huis) weer sinds 1,5 jr		X Psychiatrisch verpleegk. 1 x per 2 wk	
Anton	X	Was aantal keren opgenomen / o.a. na suïcidepoging. Sinds 2000 begeleiding wonen	X 1 x per 1,5 wk GGZ	
Chris	X (2 keer per jaar voor medicatie)	(X)(vaak opgenomen in voorbije 40 jr)	X SPVer 3-4 x pw	
Ruud	X	X	X	
Sjors	(X) (in verleden opge- nomen geweest GGZ- instelling)	(X)		X vp
Joost	(ambulante begeleiding/diagnose)	(X)	X	
Meike	Vanaf 8 jaar, m.u.v. pubertijd, 1 x per mnd, (soms 1 x per 2 wk)	1 x mnd/2 wk afhanke- lijk hoe 't gaat	X	
Job		1 x per 6 wk		X(Hh)
Krit				X

Verpleegkundige kan ook groepsbegeleider, SPVer of verzorgende zijn;
P.i.t.: psychiatrische intensieve thuiszorg.

(x) Betekent dat deze zorg in het verleden gegeven werd.

Riagg	MW	Dagactiviteiten	Psycholoog	P.i.t.	(h) arts	Overig
					X	R.I.C.
				X		Bureau Maks 8 u/week; geriater
		Individueel aan huis via thuiszorgorg.			X	
X	X	2 dagdelen GGZ				
X		X (diagnose)	Neuropsycholoog én psycholoog (jarenlang)			Instelling
X		X				Advocaat
	X		X		X	
		(X)Gestopt				
		X				
			X		X	Soc. dienst
		Act. begeleiding aan huis via instelling			X	Advocaat VGZ-organisatie/ thuisz, In verleden verpleeghuis, ziekenhuis, nu fysiofitness
						Spec.voortgezet onderwijs, Jeugdzorg (?)
				X		
					X	Ingeschreven voor een verpleeg/verzorgingshuis
	(X)	Act. begeleiding aan huis			X	(half jaar, intramuraal) hypotherapie, animal assistant therapy

Tabel 6.2 Professionele hulp van zorgontvangers met een verstandelijke beperking

	Revalidatie/ kinderarts/ specialist	Logopedist/ fysiotherapeut	School (z)mlk	Dagbested./ Kinderdagverblijf	Thuiszorg	Pedagoog	Psycholoog
Joris/ Huub	(X)	(X)	(X)				
Wouter	X		(X)	X		X	X
Janneke	X						
Maurits	(X)		(X)				
Aard							
Paul	X	(X)	(X)				X
Tjeerd	X		(X)	Amarant boerderij			
Jeltje/Nelleke	X	X X		X	X		
Erik	Neuroloog			X			
Karin	X		X				
Mees, Freek, J	(X)	X	(X)	(X)	(X)		
Guus	X	(X)	(X)	X	X (alfahulp)	X	
Julia	X			X			
Moniek	(X)			X			
Sam	X			X			
Kasper		X					
Johan	(X)	(X)		X Willem II onderhoud via VGZ			
Rick	X	X			X		

Soc. werkvoorziening	MW	(Groeps) begeleiding; mentor	VGZ-instel.	Overig
X	X			Neurofeedback; pedagogisch begeleider; huisarts
		X	P	
		X	S	
Groenvoorziening		X 1 × pw	A	
Schoonmaak		X 2 × pw	A	
Jumbo	X	X 1 × pw	A	Diverse cursussen: omgaan met kritiek, en gericht op persoonlijke verzorging
Spuiterij; nu WIA	X	X 1 × pw	A	Vrijwilligerswerk 1 × per 2 w
				Logeerhuis, Helpende handen via kerk
		epilepsie	A	Paardrijden, Zwemmen, Adviseuse CCE Pedagogische hulp thuis
	X via MEE			Logeerhuis, MEE, Pedagogische hulp thuis
		(X)	P	Zorgconsulent MEE
	X MEE	X		Logeerhuis en vakantieopvang
	X	X		Tandarts, SPD
	X MEE			Logeerhuis 1× per maand
			T	Tandarts ,Kinderdagverblijf, Inspectie (activiteiten aan huis)
				Paardrijden; ambul. beg. bij zwemmen; logeeropvang nog regelen
		X		MEE, In verleden ziekenhuis en revalidatiecentrum
	(X)			paardrijden, kinderth. centrum

Ten zeerste verweven met dit aspect is het volgende: het vermogen van professionals om ontvankelijk te zijn, open te staan voor de inzichten en ervaringen van mantelzorgers die veelal vertalers of hoeders zijn van de behoefte van hun naaste met een beperking. Ook de mantelzorger is een deskundige. Professionals die dat erkennen, oogsten waardering van mantelzorgers.

'Maar die orthopedagoog zei wel: "Denk eraan, jij bent de deskundige van je eigen kind." En dat heb ik in mijn oren geknoopt. Verder hebben we heel veel waardering voor hoe de school Kasper begeleidt.' (mz.VB)

Door deze deskundigheid van beide kanten te benutten kan veel bereikt worden. Een vierde aspect refereert hieraan; de *relatie* met en *bejegening* van mantelzorgers. Gehoord en gezien worden door de professionele hulpverleners is belangrijk voor mantelzorgers van zowel psychisch als verstandelijk beperkten. Alleen op basis van wederzijds respect kan zich een vruchtbare samenwerking tussen de verschillende spelers in het zorgnetwerk ontwikkelen. Mantelzorgers willen iemand die meedenkt in plaats van in de verdediging te schieten als je als naaste (veelal ouder) advies geeft of om toelichting vraagt. Samen met de professional nadenken over een oplossing voor problemen en als je dan samen wat bereikt met een bepaalde behandeling of wijze van begeleiding, dan geeft dat enorm veel voldoening.

'Die orthopedagoog heeft daar ook plezier in, want hij heeft ook gezien dat het gedrag van Erik zo veranderd is de afgelopen jaren. Dat wordt erkend. Het is zo geweest dat in een vergadering de orthopedagoog zei dat Erik blij mocht zijn met de ouders die hij heeft. We zitten er bovenop, maar het krijgt een positieve waardering. Er worden dingen bereikt met hem, dat vind ik fijn. Het kost heel veel energie, maar als je binnen zo'n instelling iets bereikt, ja, dat geeft voldoening. Wat ook voldoening geeft is dat wat we uiteindelijk voor Erik bereikt hebben model staat voor andere cliënten.' (mz. VB)

Er is ook waardering voor professionals die aandacht hebben voor de belastbaarheid van mantelzorgers. Het is voor mantelzorgers een geruststelling dat wanneer de zorglast te zwaar dreigt te worden, de professionals dit signaleren en stappen ondernemen. De belangen van zowel de cliënt als de mantelzorger zijn dan in goede handen.

Voor de verstandelijk beperkten geldt dat een contactpersoon voor langere tijd gekoppeld is aan de zorgontvanger. Dit wordt als prettig ervaren, omdat er een vertrouwensband tot stand komt en dat is van belang bij de ondersteuning. Het telkens wennen aan een nieuwe begeleider kost verstandelijk beperkten veel tijd en maakt ze onrustig. Over het algemeen zijn mantelzorgers van verstandelijk beperkten tevreden over de professionele zorg en hulp die hun zorgontvanger(s) ontvangen. Toch blijven mantelzorgers veelal alert en bewust hiernaar kijken en zij signaleren op basis van eigen intuïtie en waarneming.

6.2.2 Negatieve ervaringen

Naast positieve ervaringen plaatsen mantelzorgers kritische kanttekeningen bij de samenwerking met professionele hulpverleners. Achtereenvolgens komen aan bod: communicatie, deskundigheid, continuïteit en kwaliteit van zorg.

De communicatie tussen professionals en mantelzorgers verloopt niet altijd vlekkeloos. Nogal wat mantelzorgers durven geen of beperkt feedback te geven, omdat ze vermoeden dat de zorgontvanger hier niet mee gebaat is. Men is beducht dat dit mogelijk negatieve gevolgen heeft voor de kwaliteit van de zorg.

De meer assertieve respondenten signaleren zelf dat zij uitzonderingen zijn: veel familieleden van mensen met een verstandelijke beperking durven geen kritiek te uiten. Mantelzorgers die wel een kritische noot kraken signaleren dat professionals de neiging hebben om de zaak te bagatelliseren of in de verdediging te schieten. Professionals luisteren niet, aldus mantelzorgers, of ze luisteren wel en doen vervolgens niets met de informatie.

'Want wij hadden natuurlijk het recht niet om kritiek te hebben op hun beleid en wat zij deden. Dat is zo ver gegaan dat op een gegeven moment de directe begeleiders niet meer met ons mochten praten en de orthopedagoog zou dan eenmaal per week met ons mogen bellen om een overdracht te doen hoe het ging.' (mz. VB)

Wezenlijk in het communicatieproces rond zorgontvangers zijn ook schriftelijke rapportages waarin behandelings-, begeleidingsplannen en acties worden vastgelegd. Met die rapportages is vaker wat mis. Men rapporteert niet of niet goed en rapportages worden slecht gelezen, zodat er geen of onvoldoende continuïteit is in de behandeling en begeleiding.

'Het grootste hiaat is de rapportage. De rapportage wordt niet goed bijgehouden. Als ik een gesprek heb gehad met de leidinggevende hoort die daar een notitie van te maken, maar daar schort het aan. Na bezoek aan de geriater: ga maar weg en zoek het maar uit. Dat zijn rampentijden geweest. Als ik door de gang loop, heb ik het gevoel, daar heb je ze weer, iedereen wil wel onder de tafel kruipen. Wij denken pak het op en doe er iets mee. Telkens maar weer praten, maar er wordt niets mee gedaan. Een keer had ze last van haar darmen en kreeg ze een pil voor de stoelgang gemakkelijker te maken. Na vier maanden kom je erachter dat ze die pil nog steeds slikt.' (mz. PB)

Mantelzorgers voelen zich nogal eens niet gehoord en gezien. Het gevolg is dat in plaats van samen te werken, er een verwijdering ontstaat tussen mantelzorgers en professionals (relatie en bejegening). Een oorzaak is dat mantelzorgers en professionals verschillende probleempercepties hebben. Mantelzorgers zien zich als mede-eigenaar van het probleem van de zorgontvanger. Er zijn echter professionals die daar een andere opvatting over hebben. Zij richten zich op hun individuele cliënt en laten zich vooral leiden door eigen inzichten of wat de cliënt vertelt. Bij mensen met een beperking is er echter niet altijd sprake van een adequate zelfrapportage, waardoor problemen niet altijd goed geduid worden. Dit probleem signaleren vooral respondenten die zorgtaken vervullen voor mensen met een psychische beperking. Nogal wat professionals handelen vanuit het primaat van de eigen deskundigheid. Als mantelzorgers moet je wel heel sterk zijn en blijven, om telkens weer aandacht te vragen voor de problemen van de zorgontvanger. Het minste wat je als familielid nodig hebt is acceptatie, maar de professional is nogal eens ronduit afwijzend.

'Ik heb echter de stellige indruk, dat juist door het afzijdig houden van mij (door professionals) mijn dochter zich langer in de kou heeft voelen staan en er meer zaken in een verkeerde, niet feitelijke, zienswijze zijn blijven hangen, dan nodig was geweest. Bovendien: familieleden die zich óók gesteund weten, staan sterker in het terzijde kunnen staan van de patiënt.' (mz. PB)

In een ander geval was de ouder van een hulpvrager met een psychische beperking niet welkom bij een afspraak met de psychiater. Het volgende citaat geeft dit weer.

*'Professionele hulpverlener vraagt aan Henk: "Heb je daar last van?"
"Nee", zegt Henk. Maar de omgeving wel, maar de omgeving is onbelangrijk en Henk is belangrijk.*

Bij een controlerend arts heeft hij verschillende gesprekken moeten voeren, die wist ook niet precies wat de ziekte inhoudt.’ (mz. PB)

Mantelzorgers willen gehoord worden door professionals, omdat zij waardevolle informatie hebben die een completer beeld geeft van het functioneren van zorgontvangers. De cliënt wordt gezien als speerpunt van de hulpverlening en vaak wordt niet verder gekeken. Het spreekt voor zich dat de zorgvrager ook primair de aandacht van de hulpverlener krijgt, maar zorgontvangers met een psychische beperking zijn vanwege de kenmerken van een ziektebeeld niet altijd de beste pleitbezorgers van de meest optimale zorg. En mantelzorgers vinden bovendien dat er onvoldoende aandacht is voor de consequenties van de beperking voor de omgeving.

Deskundigheid

Eerder werd aangegeven dat er waardering is voor de deskundigheid van de professional. Toch hebben veel mantelzorgers gemengde gevoelens over die deskundigheid: niet voor iedereen is er waardering. Omgekeerd geldt dat heel wat professionals weinig oog hebben voor de ervaringskennis en -kunde van mantelzorgers. Een deel van de professionals beroept zich nogal eens op het feit dat zij soms jarenlang een opleiding hebben gevolgd en het echt wel beter weten.

Mantelzorgers op hun beurt geven aan het gevoel te hebben, dat nogal wat professionals niet vanuit deskundigheid handelen, maar gewoon maar iets proberen en zaken bagatelliseren. Sommigen lijken in hun taakuitvoering vooral bezig met pappen en nathouden. Zij ontberen een gevoel van noodzaak om te blijven zoeken naar werkzame methoden en benaderingen die aansluiten bij de individuele zorgontvanger.

*‘Open plekken op het been moeten toch geconstateerd worden bij het douchen? Maar neen...’
(mz. PB)*

‘De professionals snappen het niet helemaal; wij ondersteunen meer de professionals.’ (mz. VB)

Men wil juist professionals die in staat zijn te denken en te handelen vanuit de behoefte van een individuele zorgontvanger. Er zijn mantelzorgers – vooral van verstandelijk beperk-

ten – die er daarom de voorkeur aan geven te werken met mensen die niet al jarenlang in een instelling hebben gewerkt. Liever huren zij de diensten in van iemand die niet heel erg gevormd is vanuit het instellings- en groepsdenken. Die luistert beter naar wat de mantelzorger wil voor de zorgontvanger(s).

Bovendien zijn de groepsbegeleiders vaak jong en onervaren; ze denken niet na en volgen de dokter, omdat die iets zegt en dan zal het zo wel zijn.

‘Ik kwam een keer onverwachts op bezoek. Hij kreeg medicijnen die heel vies waren en hij wou niet. Toen werd zijn neus dichtgeknepen en zo kreeg hij zijn medicijnen. Ze schrok zich rot toen ze me zag. Ik zei, “Wat doe je nou?”

“Ja, anders wil hij ze niet!” (mz. VB)

Verschillende geïnterviewden signaleerden dat professionals te weinig breed kunnen denken. Ze zijn gespecialiseerd in een bepaald ziektebeeld, zoals epilepsie, maar zijn onvoldoende competent in het omgaan met kinderen met een verstandelijke beperking. Of zij zijn sociaal-pedagogisch onderlegd, maar niet in staat eenvoudige zorgtaken uit te voeren.

‘Dat zijn dan SPH-ers, die een vierjarige opleiding krijgen en die hebben nog nooit geleerd hoe ze iemand moeten wassen. Dan denk ik verstandelijk gehandicapten die helemaal hulpbehoevend zijn dan moet je toch weten hoe die gewassen moeten worden bij wijze van spreken. Dat is toch een manco, vind ik.’ (mz. VB)

Wat ontbreekt is deskundigheid bij generieke zorgaanbieders, zoals ziekenhuizen en verzorgingshuizen, hoe je omgaat met bijzonder gedrag van mensen met een verstandelijke en/of psychische beperking. Diverse mantelzorgers constateren dat er weinig bereidheid is om deze mensen passende zorg te bieden. Zorgontvangers met een meervoudige beperking en bijzondere fysieke kenmerken krijgen niet altijd de meest optimale zorg. Ze worden als ze achttien jaar zijn geworden op een volwassen afdeling geplaatst. De opgebouwde expertise op een kinderafdeling, gaat dan veelal verloren.

Continuïteit

Er is te weinig continuïteit in de begeleiding van de zorgontvanger. Respondenten signaleren dat instellingsbeleid er niet op is gericht om goede hulpverleners te behouden voor hun functie. Mensen stromen door naar andere functies of andere organisaties. Het is lastig om gespecialiseerde krachten te vinden voor mensen met een zware verstandelijke beperking: een moeilijke doelgroep. Mantelzorgers kunnen bijna niet uitleggen aan hun naaste waarom er weer een andere begeleider in hun leven komt.

'Die jongen heeft in zijn leven tot nu veel contacten opgebouwd, maar ook weer vele moeten verbreken. Hij verslijt in een jaar een aantal groepsbegeleiders. Je oogst niet, je bouwt op en dan houdt het op.' (mz. VB)

In enkele uitzonderlijke situaties is een beroep gedaan op de Inspectie voor de Volksgezondheid om bepaalde zorg af te dwingen. Zo'n stap is niet bevorderlijk voor de relatie tussen cliënt en familie enerzijds en de zorgaanbieder anderzijds.

Kwaliteit van zorg

Zeker voor mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking geldt, dat er twijfel is over de kwaliteit van zorg die intramurale instellingen bieden. De individuele aandacht is beperkt voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Mantelzorgers signaleren dat cliënten in de weekenden eigenlijk nauwelijks van hun plek komen. De personele bezetting is soms zo minimaal, dat er alleen basiszorg verleend wordt. Er zijn ouders die denken dat wanneer hun kind zou worden opgenomen, het niet veel langer zal leven.

Enkele mantelzorgers hebben in een verder of nabijer verleden ervaren dat de zorg voor hun naaste die op dat moment intramuraal verbleef, ernstig tekortschoot.

'Over het gebeuren in het psychiatrisch ziekenhuis kan ik boekdelen schrijven: dat ik mijn man vond in de rotzooi, tussen de pillen van een ander... Ik heb me nu heel goed georiënteerd bij al die tehuizen. Het is dan zogenaamd op maat, maar ik wil nog wel een beetje meer op maat.' (mz. PB)

'We hebben afschuwelijke dingen meegemaakt. Onze zoon is in ieder geval niet geboren met een gedragsprobleem, maar heeft die in de loop der jaren wel gekregen. Daar word je niet vrolijk van. Ouders hadden het bij voorbaat fout.' (mz. VB)

Verschillende mantelzorgers van zowel mensen met een verstandelijke als een psychische beperking signaleren dat nogal wat professionals onvoldoende initiatiefrijk zijn in hun beroepsuitoefening en dat op het vlak van zelfs eenvoudige zorgtaken rondom persoonlijke hygiëne professionals geen verantwoording nemen voor basiszorg.

'Ik heb eens een keer gehad dat ik met hem naar het ziekenhuis moest en ik denk wat stinkt hij toch. "Ja, hij wilde niet in bad, hij wilde niet gewassen", nou dan wassen we hem niet. Als ik hem naar huis haalde, dan rook ik een varkenstrog. Vele keren heb ik hem meteen in bad gedaan als hij thuiskwam. Alles werd op hem afgeschoven, maar hij wilde niet, maar waar ligt de verantwoording? De knopen in een ander knoopsgat, de kinderen, begeleiders zijn nog zo jong, ze zien het gewoon niet.' (mz. VB)

Voor mensen met een zeer ernstige psychische beperking die iedere zorg weigeren, biedt de Wet bijzondere opname psychische zorg (Wet BOPZ) in de ogen van hun naasten onvoldoende bescherming. Enkele mantelzorgers moesten verschillende jaren ervaren hoe hun psychotische kinderen regelmatig agressief waren, niet of nauwelijks benaderbaar, in één geval zwerfend op straat en tot op het bot vermagerd. Geïnterviewden signaleren dat de wet zich onvoldoende rekenschap geeft van het gebrekkige ziekte-inzicht van hun dierbare in tijden van crisis.

6.3 Professionele ondersteuning van mantelzorgers

Nogal wat mantelzorgers (17%) zijn overbelast. De ervaren belasting is deels een subjectief gegeven. Onderzoek laat echter zien dat er risicofactoren zijn die de kans op overbelasting vergroten, zoals zorgen voor een partner, een kind en een inwonende zorgontvanger (De Boer, Broese van Groenou en Timmermans, 2009; De Boer, 2005). De respondenten in dit onderzoek behoren veelal tot die risicogroep (zie hoofdstuk 3). Ze zorgen opvallend veel uren en zorgen minimaal vijf jaar en vaak veel langer (zie paragraaf 4.2). Het is dus niet verwonder-

lijk dat zij ook zelf een beroep doen op professionele ondersteuning. 'Mantelzorg is geworden tot een vorm van zorg die zelf zorg behoeft' (Goudriaan, Steenvoorden en Kraan, 1995).

6.3.1 Professionele ondersteuning van mantelzorgers van zorgontvangers met een psychische beperking

Opvallend veel mantelzorgers van zorgontvangers met een psychische beperking krijgen of kregen zelf professionele ondersteuning, zo blijkt uit tabel 6.3.

Zorgen voor een familielid met een psychische beperking is zwaar. In hoofdstuk 5 is geschetst wat de psychische gevolgen zijn voor mantelzorgers. Diverse mantelzorgers krijgen of kregen zelf ondersteuning van een psychiater, psycholoog en/of gebruiken antidepressiva. Zij gaven aan dat het feit dat zij hun zorgen konden delen met een psychiater en bij calamiteiten op hem konden terugvallen, hun rust gaf. Ook het leren herkennen van het begin van een psychose en er daardoor in het vervolg beter op kunnen anticiperen, werd als een belangrijk resultaat van deze vorm van ondersteuning gezien.

Andere disciplines op wie mantelzorgers een beroep doen zijn maatschappelijk werkers, een sociaal verpleegkundige en orthopedagoog. Diverse respondenten gaven aan veel baat gehad te hebben bij de cursussen van GGZ en/of Ypsilon. Ze leerden kenmerken herkennen van de ziektebeelden van hun naasten en kregen handvatten aangereikt hoe ze met bepaalde gedragingen het best konden omgaan. Zo was er een mantelzorger van een hoogbejaarde borderliner voor wie het heel leerzaam was dat ze vooral moest leren conflictsituaties te vermijden in plaats van het conflict aan te gaan.

Tabel 6.3 Professionele ondersteuning van mantelzorgers psychisch beperkten

	Psychiater	GGZ	Thuiszorg	Riagg
Eva	X Gericht op helpen van dochter			
Mona				
Bella				
Froukje	X (samen met vrouw)		X	1,5 jaar met echtgenote
Boris				
Henk				
Elke	Antidepressiva	SPV'er, eerst tweeweekelijks, nu 1x 3-4 mnd		
Anton	Kalmeringsmedicatie (periode beginjaren ziekte A)			
Chris				
Ruud				
Sjors				
Joost		Ambulante begeleiding		
Meike	X			

Maatsch. werker	Huish. zorg	(h)arts	Overig
		X	Contact met vz Ypsilon/GGZ-cursus 'omgaan met psychose', Alternatief/medium
			Cursus GGZ borderline
X			Perspectief
			Orthopedagoog (1 × 6 weken) vriendengroep die hulpverleners zijn
			Yoga
(X)		X	Ypsilon, Diverse cursussen, Zelf actief
		X	Ypsilon, Meditatie
			Ypsilon, Familieraad GGZ
			Ypsilon / cursus GGZ Tilburg / hulpv. Switch
			Zorgsalon
			Antidepressiva

Tabel 6.4 Professionele ondersteuning van mantelzorgers verstandelijk beperkten

	(H) arts	Psycho- loog	Logopedie/ fysiotherapie	Maatsch. werker	Peda- goog	Overig
Joris, Huub	X			X		Alternatieve hulpverlening
Wouter						MEE / Philadelphia oudervereniging
Janneke						Cursus tiltechniek Coördinator mantelzorg, Lid van ouder-contactraad
Maurits	X					Spd, speciaal onderwijs
Aard						Kruisvereniging
Paul				X		X
Tjeerd						
Jeltje, Nelleke	X		X	X Van kinder- dagver- blijf		
Erik						Waren lid van allerlei ouderverenigingen
Karin	X		X	X		Vader bestuur stichting williamskinderen
Guus				(X)		Volgde veel cursussen op spiritueel gebied
Mees, Freek, J	(X)			X/MEE	?	
Julia	(X)			(X)		Visio ondersteuning bij visuele beperking dochter
Moniek				(X)		
Sam	X			X		
Kasper			X			Lid van oudervereniging Lid van gespreksgroep cursus netwerken

Tabel 6.5 Professionele ondersteuning van mantelzorgers van een zorgontvanger met een verstandelijke en een psychische beperking

	(H) arts	Psycho- loog	Logopedie/ fysiotherapie	Maatsch. werker	Peda- goog	Overig
Rick/Krit		(X)			(X)	MEE, andere mz project 'Bijzonder'
Johan/ Job						

Verschillende respondenten merken op, dat zij in het verleden wel meer ondersteuning zouden hebben gewild. Ook signaleert een aantal mantelzorgers dat niet alle lotgenoten even mondig zijn als zichzelf en effectief in het regelen en afdwingen van hulp en zorg. Een enkele mantelzorgers geeft aan geen professionele hulp te hebben, maar dit wel te willen en het als een gemis te ervaren.

'Laatst bij Ypsilon geweest, heb daar even mijn verhaal kwijt gekund, maar dan kom je weer thuis en dan denk je hoe zal het verder gaan? Hoe tref ik het weer aan? Ik heb een klein beetje ondersteuning gemist. Je moet het allemaal zelf doen, je moet het allemaal alleen uitvissen.'
(mz. PB)

Kwekkeboom (2000) pleitte voor meer ondersteuning van mantelzorgers van psychiatrische patiënten. Om verlichting te geven van zowel de materiële belasting – wanneer de psychiatrische patiënt in huis woont – als de immateriële belasting. Preventieactiviteiten zijn belangrijk. Speciale aandacht is nodig voor kinderen die mantelzorgen voor familieleden met een psychiatrisch probleem.

Passende ondersteuning door professionele hulpverleners en familieorganisaties kan de belasting van deze categorie mantelzorgers verlichten aldus Van Lier (2008). Zij stelt dat de familie als een belangrijke partner in de zorg gezien moet worden (vgl. Knipscheer, 2004). Uitgangspunt van de hulpverlening zou de triadebenadering moeten zijn. Professionals moeten oog leren krijgen voor de derde partij: de familie. Die bekleedt een dubbele positie: enerzijds is de familie ondersteuner van de cliënt, anderzijds heeft zij soms zelf steun nodig (Van Lier, 2008).

6.3.2 *Professionele ondersteuning van mantelzorgers van zorgontvangers met een verstandelijke beperking*

De behoefte aan professionele ondersteuning van mantelzorgers van verstandelijke beperkten is anders dan van psychisch beperkten, zo bleek uit de interviews. Tabel 6.4 laat zien dat zij vooral een beroep doen of deden op maatschappelijk werkers. In een aantal gevallen is ook de huisarts een ondersteuner, soms in combinatie met een fysiotherapeut wanneer ouders veel moeten tillen.

Opvallend is dat enkele respondenten aangaven geen professionele hulp te hebben ontvangen, terwijl tijdens het interview bleek dat dit wel het geval was. Klaarblijkelijk voldeed deze vorm van ondersteuning niet aan hun beeld van professionele hulp.³

Veel mantelzorgers kregen op het moment van het interview geen professionele ondersteuning en gaven aan daaraan ook geen behoefte te hebben. Niet zelden hebben ze als mantelzorger al jarenlang allerlei barrières geslecht en zelf in belangrijke mate hun pad geëffend. Zij hebben nu niet meer de behoefte om zelf ondersteund te worden door zorg- of hulpverleners. Een enkeling geeft aan dat de ervaring met het Riagg, eerstelijns psycholoog of maatschappelijk werker weinig opleverde of zelfs de situatie verslechterde. Er werd van alles opgerakeld, waardoor zij alleen maar verder van huis raakten.

Een betere hulpverlening aan mantelzorgers begint bij een andere benadering en afstemming van de zorg op de mantelzorger. Goudriaan, Steenvoorden en Kraan concludeerden dit in 1995 en tien jaar later, in 2005, constateren Pennix en Schouten nog steeds hetzelfde. Het hele systeem, zorgontvanger en zorgende, zou object van interventie moeten zijn. Dit sluit aan bij de triadebenadering waarvoor ook Van Lier (2008) pleit. Samenwerken met zorgontvanger én mantelzorger vereist andere vaardigheden en inzichten. Er moet meer aandacht komen hoe overbelasting van de mantelzorger kan worden voorkomen. Daarbij is oog voor de lange-termijnsituatie belangrijk. Overbelasting heeft als risico's dat de mantelzorger uiteindelijk de zorg niet meer kan geven of dat de zorg ontspoot. Mantelzorg kan soms – alle goede bedoelingen ten spijt – omslaan in verkeerde behandeling, verwaarlozing of mishandeling (Bakker, 2001; Van Leeuwen, 2002). Het is in het belang van de cliënt dat mantelzorgers adequate ondersteuning krijgen (Tjadens en Duijnste, 1999).

- 3) *Wellicht ervaart men professionele ondersteuning die niet structureel is, niet als professionele ondersteuning. Mogelijk geldt hetzelfde wanneer men zelf het initiatief neemt om hulp te zoeken, ook dit wordt door sommigen niet gezien als professionele ondersteuning.*

6.4 Ondersteuning van mantelzorgers vanuit het eigen informele netwerk

Als er iets opvalt in het patroon van de ondersteuning die mantelzorgers ontvangen uit hun eigen netwerk dan is het wel dat mantelzorgen een relatief eenzame taak is waar mantelzorgers alleen, of samen met hun partner voor staan. Er is weliswaar een netwerk van naast familieleden – opa en oma, broers en zussen van de zorgontvanger, soms buurvrouwen, vriendinnen of een goede oppas – die mantelzorgers ondersteunen bij het verlenen van zorg. Maar deze zorgnetwerken zijn over het algemeen genomen klein. In bijna twee derde van de situaties gaat het om twee of minder mensen met wie zij de zorg delen. Opvallend veel mantelzorgers zorgen vooral zelf. Als er hulp van anderen is, hebben zij die vaak ook zelf georganiseerd, anders komt het er niet van. Sporadisch bieden mensen zich aan of er wordt wat beloofd, maar als puntje bij paaltje komt wordt er weinig aangeboden. Mantelzorgers zullen niet snel zelf vragen om ondersteuning uit hun netwerk.

'Maar netwerk, zorg overnemen, ze zeggen wel eens dat ze iets willen doen, maar uiteindelijk komt het neer op mensen die je inhuurt. Op zaterdagmiddag een keer gaan zwemmen of een keer film, dus op een zakelijke basis. Je denkt wat leuk dat iemand iets aanbiedt om te doen, maar het blijft bij aanbieden en dat doet hem (zorgontvanger) pijn.' 'Wanneer komt die dan; vraagt hij dan, autotochtje maken?' 'Ons stoort het niet meer, want wij weten dat het er toch niet van komt.' (mz. VB)

Bovendien zorgen mantelzorgers soms vele jaren. Dan komen en gaan mensen die ondersteuning bieden. Mensen verhuizen, krijgen ander werk, of houden het niet vol.

Echtparen ervaren elkaar als steun. Mantelzorg is vooral een zaak van moeders (zie hoofdstuk 3), maar vaders zijn in veel gevallen de tweede in de lijn met wie de zorg en de zorgen gedeeld worden.

'Wij zijn meer een team, dan een stel. We gaan heel verschillend met problemen om, wij vullen elkaar aan.' (mz. VB)

De participatie van broers en zussen van zorgontvangers in de mantelzorg is – zelfs als ze volwassen zijn – minimaal. Ouders belasten hen liever niet met zorgtaken. Zij vinden het niet

vanzelfsprekend dat andere kinderen mede verantwoordelijkheid dragen in de zorg. Verschillende respondenten gaven aan dat als zij er niet meer zouden zijn, de zorglast alsnog bij de andere kinderen terecht zou komen. Tot dat moment geven zij er de voorkeur aan zoveel mogelijk zelf de lasten te dragen. Men vindt het toch al moeilijk om anderen om hulp te vragen. Dat geldt niet alleen voor eigen kinderen.

'Mijn oudste zoon laat ik alleen maar leuke dingen met hem doen. Ik ga mijn oudste niet vragen. Ik belast er niemand mee. Als ik op vakantie ga, belast ik er niemand mee.

Freek zegt: "Ik zal wel een oogje in het zeil houden.

Als we er meer bij betrokken worden, dan krijgen wij meer zorgen." (mz. PB)

Er zijn respondenten die aangeven zich weinig begrepen te voelen door de familie. In je eentje begin je niet veel en het verhaal wil je toch kwijt. De familie snapt het niet en daarom zwijgt de mantelzorg. Het gevolg is dat de familie denkt dat er geen problemen zijn, waarin zij een rol zouden kunnen spelen. Het is een vicieuze cirkel. Zo blijft men in het eigen kringetje rond-draaien. Juist dan is het zeer wenselijk dat een ander meekijkt en -denkt.

Ook Palmboom en Pols (2008) vonden in een onderzoek onder Amsterdamse mantelzorgers dat zij het niet waarden als de omgeving haar zorgen uit over de draaglast van de mantelzorg en zeker niet als dat gepaard gaat met de nodige adviezen. Wel stellen ze er prijs op dat de omgeving daadwerkelijk zorg uit handen neemt; dat wordt als ondersteuning ervaren. Opvallend is dat deze mantelzorgers emotionele ondersteuning vooral zoeken in de familiekring. Zij zeggen dat ze niet bij de huisarts, maatschappelijk werker of hulpverleners van hun psychisch beperkte naaste terecht kunnen.

SCP-onderzoek naar mantelzorgers die zorg verlenen aan zorgontvangers met een psychische beperking laat zien dat hoe meer zij zich zorgen maken en de patiënt moeten aanspo- ren, des te meer emotionele steun mantelzorgers behoeven (Kwekkeboom, 2000). Ook hier wordt deze steun vooral gezocht en gevonden in de eigen familiekring. Daarnaast zijn vrienden, burens en leden van familieverenigingen voor velen een vorm van ondersteuning. De Boer, Broese van Groenou en Timmermans (2009) concluderen dat één op de drie mantelzor- gers er helemaal alleen voor staat. De mantelzorgers die hulp van andere mantelzorgers krij- gen (een kwart van de onderzoekspopulatie) waarden die hulp. Ook de waardering van de zorgontvanger en andere familieleden wordt als ondersteuning ervaren.

6.5 Andere vormen van ondersteuning van mantelzorgers

Tot slot komen andere vormen van ondersteuning aan bod die de draagkracht van mantelzorgers versterken. Een belangrijke plaats wordt hier ingenomen door zelforganisaties. Opvallend veel mantelzorgers van zorgontvangers met een psychische beperking zijn actief lid van Ypsilon.⁴ Dit is een organisatie van familieleden van mensen met schizofrenie of psychosen, opgericht in 1984. De oprichters waren ontevreden over de toenmalige hulpverlening en de vaak veronderstelde negatieve rol van de familie bij het ontstaan van de psychische problematiek (Knipscheer, 2004). Ypsilon en andere familieorganisaties hebben uiteindelijk bereikt dat er in samenspraak met de GGZ-instellingen een modelregeling is opgesteld voor de omgang tussen hulpverlener en familie. Ook zijn er in instellingen familieraden ingesteld.

Respondenten vinden Ypsilon bijzonder waardevol. Uit de verhalen blijkt dat Ypsilon een emanciperende rol vervult, doordat zij familieleden van mensen met een psychiatrisch ziektebeeld een platform biedt om elkaar te ontmoeten. De geïnterviewden krijgen er handvatten aangereikt waarmee ze beter in staat zijn het ziektebeeld van hun naaste te begrijpen, kennis op te doen over nieuwe vormen van medicatie en behandeling, en de belangen van hun naasten te behartigen. De gebrekkige maatschappelijke acceptatie van hun naasten ervaren zij als verdrietig en frustrerend (zie paragraaf 5.2.2). Door krachten te bundelen weten zij zich gesteund en zijn zij meer weerbaar.

Een andere vorm van zelforganisatie is Mezzo: een organisatie die mantelzorgers ondersteunt. Er zijn regionale steunpunten die activiteiten organiseren voor mantelzorgers. Verschillende mantelzorgers uit het onderzoek in Noord-Brabant en Zeeland nemen of namen deel aan de dag voor de mantelzorg. Voor de een is dit bijzonder waardevol, informatief en gezellig, voor de ander is de waarde beperkt: zij vond het oppervlakkig en signaleerde dat er eigenlijk geen vervolg is.

Bovendien merken diverse geïnterviewden op, dat ze onvoldoende raakvlakken hebben met andere mantelzorgers, omdat die vooral voor ouderen zorgen. De leefwerelden worden als te verschillend ervaren.

Enkele respondenten herkennen zich niet in de term 'mantelzorger' en komen daarom ook niet op het idee om gebruik te maken van het aanbod van mantelzorgorganisaties. Eén

4) *Dat is deels te verklaren uit het feit dat de werving onder meer via Ypsilon heeft plaatsgevonden.*

mantelzorgers geeft aan weliswaar behoefte te hebben aan contact met andere mantelzorgers, maar daar gewoonweg geen tijd voor te hebben.

Opvallend veel geïnterviewden zijn lid van ouderverenigingen – verschillende vaders zijn of waren bestuurslid – familieraden en/of gespreksgroepen, of een gemeentelijk cliëntenplatform. Een enkeling participeert in een digitale gespreksgroep. In het contact met lotgenoten geven de mantelzorgers aan veel steun te ondervinden. Ze kunnen hun verhaal kwijt, vinden een luisterend oor, delen ervaringen, geven of ontvangen informatie en tips. In gespreksgroepen gebeurt dat veelal onder begeleiding van iemand die het proces bewaakt.

Enkele geïnterviewden signaleren dat het delen van ervaringen ingewikkeld is, omdat nogal wat medemantelzorgers vooral hun eigen verhaal willen vertellen, maar niet luisteren naar het verhaal van de ander. Daartoe zijn ze niet in staat, omdat ze te vol zijn van hun eigen zorgen en geen ruimte hebben voor die van een ander.

De grote diversiteit in ziektebeelden compliceert dit lotgenotencontact. De werelden van zorgontvangers en mantelzorgers liggen vaak erg ver uiteen. Zo zijn er grote verschillen tussen licht en meervoudig verstandelijk beperkten. Ook zorgontvangers die eenzelfde syndroom hebben, kunnen op bepaalde kenmerken sterk verschillen. Dat maakt het niet altijd eenvoudig om elkaar te begrijpen en van elkaars ervaringen te leren.

‘Er zijn werelden die elkaar uitsluiten. De wereld van de gehandicaptenzorg is zo anders. Loverboys en kinderen die de bankrekening leeghalen, dat kennen wij niet. In een vergadering moet ik uitspraak doen, dat kan ik niet. Daar heb ik geen idee van en doe dus ook geen uitspraken.’ (mz. VB)

En in hoeverre is het verstandig om als ervaren mantelzorger van een inmiddels volwassen kind, jonge mantelzorgers te adviseren, vraagt een mantelzorger zich af.

‘Iedere ouder moet voor zichzelf het hele traject door om zelf het evenwicht te vinden... Die dingen moet je zelf ervaren.’ (mz. PB)

Niet iedereen heeft behoefte aan contact met lotgenoten. Er zijn mantelzorgers die dat niet willen omdat er dan allerlei verhalen worden opgerakeld, terwijl er geen oplossingen zijn. Enkele mantelzorgers van mensen met een psychische beperking zeiden vooral baat te hebben bij yoga en meditatie. Een enkeling gaf aan steun te vinden in het geloof.

'Ik ga naar de kerk en zoek daar mijn steun.' (mz. PB)

Een bron van steun in voor drie mantelzorgers zijn de andere ouders die participeren in een ouderinitiatief. Deze mantelzorgers zoeken gelijkgestemden met wie zij een woonproject (willen) realiseren voor de zorgontvanger.

Een belangrijke informatiebron die mantelzorgers gebruiken is het internet. Zij zoeken zelf actief naar informatie over de aard van het ziektebeeld, medicatie, behandeling en begeleidingswijzen, enzovoort. Verschillende mantelzorgers hebben de indruk dat zij beter op de hoogte zijn van specifieke kenmerken van het ziektebeeld van hun zorgontvanger dan de professionals. Ook wetenschappelijke tijdschriften worden geraadpleegd en men laat zich informeren tot ver over de grenzen met behulp van internet. Mantelzorgers zijn doorgaans zelf actief en wachten niet af. Men trekt aan de bel om de beste zorg te organiseren voor de hulpvrager.

Diverse mantelzorgers signaleren dat je behoorlijk mondig moet zijn om de ondersteuning te realiseren die een zorgontvanger en of mantelzorgers nodig heeft. Uiteindelijk ben je op jezelf aangewezen en moet je vooral zelf heel veel doen en ondernemen.

'Het is ook nooit eens andersom, zo van maar we kunnen ook dit of dat voor u betekenen. Dan hebben ze allemaal de knip op de beurs, om het maar even zwart-wit te zeggen.' (mz. VB)

De geïnterviewden zien om zich heen veel mantelzorgers die onvoldoende assertief en niet goed in staat zijn om ondersteuning voor hun naasten of zichzelf te regelen.

'Ik las wel eens een uitspraak, van iemand die zei dat je hbo-niveau moet hebben en twee dagen in de week, om zelf de weg te vinden in de wereld van mensen met een verstandelijke handicap en ja, af en toe herken ik daar wel iets van. Je moet behoorlijk mondig zijn en je zichtbaar kunnen maken om de ondersteuning te kunnen realiseren die je nodig hebt.' (mz. VB)

6.6 Andere behoeften aan ondersteuning van mantelzorgers

Mantelzorgers uit het onderzoek in Zuidwest Nederland hebben gemiddeld genomen moeite om te formuleren welke aanvullende ondersteuning ze zouden willen hebben. De meesten zorgen al vele jaren. Zij hebben al jarenlang strijd geleverd om hun naaste een zo volwaardig mogelijk leven te kunnen geven. Zelf hebben ze paden geëffend en hun weg gezocht.

Verschillende geïnterviewden merken op dat ze graag in het begin meer ondersteuning hadden gehad, maar dat ze daar nu geen behoefte meer aan hebben.

Diverse mantelzorgers signaleren dat de eigen ondersteuningsbehoefte weliswaar beperkt is, maar dat zij in hun omgeving veel mantelzorgers ontmoeten die minder assertief zijn en niet de ondersteuning organiseren waaraan ze behoefte hebben.

'Ik vind wel dat er meer gedaan zou moeten worden voor mantelzorgers. Ik denk dat er hele groepen zijn... Ik heb laatst een cursus gevolgd voor mantelzorgers en daar liepen heel veel mensen tegen problemen op.' (mz. VB)

De mantelzorgers willen kortom een goede professionele zorg voor hun naasten, dat wil zeggen: zorg en hulp op maat. Daarnaast noemen ze nog de volgende praktische voorbeelden van ondersteuning, die nog niet eerder aan de orde zijn geweest:

- klankbordgroepen waarin mantelzorgers participeren die elkaar adviezen geven;
- een telefonische hulplijn;
- aangepaste ondersteuning ook op het vlak van schoonmaken, maaltijden, vervoer om ouders te ontlasten. Die kunnen immers veelal de beste zorg bieden, maar zouden bij huishoudelijke taken ontlast kunnen worden, zodat zij het beter kunnen volhouden;
- continuïteit van de zorg die zij hun naaste bieden, met inbegrip van het behoud van het persoonsgebonden budget (zie ook hoofdstuk 7) waarvan een deel van de respondenten gebruikmaakt.

Opvallend is dat enkele mantelzorgers van psychisch beperkten benadrukken dat zij vooral een veel betere maatschappelijke acceptatie willen van de zorgontvangers. Veel burgers hebben nog altijd weinig begrip voor deze doelgroep. Dit is wezenlijk anders dan wat in de literatuur en media aan de orde komt bij de mantelzorg aan ouderen. Daar wordt geen specifieke aandacht gevraagd voor vermaatschappelijking en in die zin komt hier een ander aspect naar voren.

Roetman (2002) signaleert dat mantelzorgers die veel hulp nodig hebben het belastend en moeilijk kunnen vinden om die hulp te aanvaarden. Dit kan ook een rol spelen bij het aanvaarden van professionele hulp. Moeite met hulp vragen is een belastende factor voor een mantelzorger. Soms lijkt een situatie belastend, maar ervaart de mantelzorger zelf de situatie als vanzelfsprekend en niet-belastend. De zwaarte is dus niet een optelsom van belastende factoren, maar wordt bepaald door subjectieve factoren. Deze worden bepaald door iemands karakter en hoe iemand reageert op de zorgsituatie. Dit komt overeen met de bevindingen van Kooiker en de Boer (2008) in *Portretten van mantelzorgers*. Hierin staan de verhalen van mantelzorgers en op basis daarvan worden zes typen mantelzorgers onderscheiden. Voor 'de geboren mantelzorger' en voor 'de aanpakker' hebben positieve aspecten de overhand bij het mantelzorgen. Voor de andere typen - de 'boze', de 'onmisbare', de 'overspannen' en de 'berustende' mantelzorger - hebben problematische kanten de overhand. De mantelzorgers in dit onderzoek zijn 'aanpakkers' die altijd maar bezig zijn om die zorg te organiseren die het beste is voor hun naaste. En geboren mantelzorgers zijn vrouwen die voortdurend klaarstaan voor iedereen die in de problemen komt of zorg behoeft. Ze zorgen vaak voor meerdere familieleden. De 'overspannen' mantelzorger is diegene die het water aan de lippen staat. Deze mantelzorgers zijn zo belast door de zorg die de zorgontvanger vraagt, dat mogelijke oplossingen voor de problemen oneindig ver weg lijken. Ze vragen zich af hoe lang ze dit nog gaan volhouden. Een enkeling realiseert zich amper hoezeer de zorgsituatie waarin ze zich al jarenlang bevinden, verweven is met gevoelens van depressie.

De veel- en langzorgers in dit onderzoek zijn vrijwel allemaal vrouwen. Kooiker en de Boer (2008) geven aan dat vrouwen het vooral lastig vinden om zaken te regelen, om hun grenzen te bewaken en om ingrijpende beslissingen te nemen. Ook met financiën hebben vrouwen meer problemen dan mannen.

Volgens Roetman (2002) is het belangrijk om nadrukkelijk aandacht te besteden aan de krachtfactoren van het geven van mantelzorg. Serieuze en preventieve aandacht voor de gezondheid en de conditie van de mantelzorger kan overbelasting voorkomen. Wanneer mensen intensief zorgen voor een ander, is het belangrijk om aandacht te besteden aan de individuele krachtfactoren en die te waarderen. Dat betekent respect hebben voor de kracht van de mantelzorger en oog hebben voor de troost en steun die ze bieden. Voor de professional betekent dit, dat hier een signalerende taak ligt. Professionals dienen uit te gaan van de kracht van de mantelzorger, en deze te versterken. Ook de zorgontvanger kan door zijn

houding en gedrag bijdragen aan een prettig zorgklimaat. Door gebruik te maken van de talenten van de mantelzorgers en het benadrukken van de positieve kant van het mantelzorgen, kan de zorgsituatie prettiger worden.

De mantelzorgers in dit onderzoek blijken bijna altijd iets positiefs te kunnen benoemen van het verlenen van mantelzorg. Hoe zwaar de zorg ook is en hoe belastend voor de gever, vrijwel iedereen haalt voldoening uit de zorg die hij geeft. Door het zorgen als een doel op te vatten heeft de mantelzorg een levensdoel voor ogen. Het leven van de mantelzorgers krijgt mede zin door het mantelzorgen. Voor de professionele hulpverlener is dit een aanknopingspunt om de zorg mét de mantelzorgers vorm te geven.

6.7 Samenvatting

Zorgontvangers worden ondersteund door uiteenlopende professionals. Mensen met een psychische beperking worden vooral ondersteund door een sociaalpsychiatrisch verpleegkundige, groepsbegeleider en een psychiater. Zorgontvangers met een verstandelijke beperking krijgen steun van een persoonlijk begeleider of werkbegeleider. Ook is er contact met de huisarts en medisch specialisten. Verder wordt in aantal gevallen hulp of zorg verleend door de paramedici, een pedagoog, of maatschappelijk werker, vaak verbonden aan een instelling. De ervaringen die mantelzorgers hebben met deze professionals zijn zowel positief als negatief. Positief zijn mantelzorgers over professionals die betrokken zijn bij de zorgontvanger, oog hebben voor diens unieke vraag, en die openstaan voor de ervaringen van de mantelzorgers. Over de deskundigheid en communicatie zijn mantelzorgers enerzijds lovend anderzijds erg kritisch. Enerzijds is er waardering voor de expertise en inzet van een deel van de professionals, anderzijds is er kritiek op professionals die deskundigheid missen of zozeer geïnstitutionaliseerd zijn, dat ze onvoldoende aansluiten bij de individuele behoeften van zorgontvangers. Algemene instellingen, zoals ziekenhuizen, hebben onvoldoende oog voor zorgontvangers uit beide doelgroepen. En sommige professionals worden onvoldoende breed opgeleid voor de taken die ze moeten kunnen vervullen.

Belangrijk voor een goede communicatie en relatie is dat mantelzorgers worden gezien en gehoord. De communicatie wordt echter nogal eens belemmerd, omdat professionals weinig openstaan voor feedback, niet luisteren of niets met de informatie doen die ze krijgen. Vooral mantelzorgers van verstandelijk beperkten ervaren het gebrek aan continuïteit in de begeleiding als een probleem. Personele wisselingen en gebrekkige rapportages en overdrach-

ten dragen niet bij aan een goede kwaliteit van zorg. Nogal wat mantelzorgers hebben ervaringen met intramurale zorg die kwalitatief onder de maat is. Instellingen leveren onvoldoende maatwerk, alleen basiszorg en dus te weinig zorg; en soms deugt de basiszorg niet.

Ook mantelzorgers zelf worden ondersteund door de professionele hulpverleners. Verschillende mantelzorgers van psychisch beperkten gebruiken zelf antidepressiva en/of doen een beroep op een hulpverlener zoals een psychiater, psycholoog of maatschappelijk werker. Ze volgen cursussen bij Ypsilon of de GGZ om inzicht te krijgen in het ziektebeeld van hun naaste. Mantelzorgers van verstandelijk beperkten doen vooral een beroep op maatschappelijk werkers en huisartsen.

Kenmerkend voor de mantelzorgers in dit onderzoek is dat de mantelzorg veelal gedeeld wordt met één of twee mensen. Er zijn weinig mensen in hun omgeving die structureel jarenlang hulp geven. Ouders willen geen beroep doen op andere kinderen.

Veel mantelzorgers zijn actief in ouderverenigingen, zelfhulpgroepen en lotgenotengroepen. Voor hen is dit een belangrijke bron van ondersteuning. Voor enkelen is dit een ouderinitiatief. Ook internet speelt een rol in de behoefte aan ondersteuning; men is op zoek naar informatie en contact met lotgenoten.

Mantelzorgers vinden het lastig hun behoefte in woorden kenbaar te maken. De realiteit is dat men, soms na jarenlang zoeken, zelf een weg gevonden heeft. Mantelzorgers zeggen vooral de beste zorg voor hun naaste te willen: ze willen maatwerk met oog voor de uniciteit van de zorgontvanger. Ook de maatschappelijke acceptatie van zorgontvangers staat hoog op het verlanglijstje van diverse mantelzorgers; van psychisch beperkten meer dan verstandelijk beperkten. De respondenten in het onderzoek signaleren dat zij zelf redelijk in staat zijn – soms na jarenlang leren – hun zaken te regelen, maar dat zij zichzelf rekenen tot de meer assertieve mantelzorgers en dat ze in hun omgeving nogal wat mantelzorgers zien die wel degelijk ondersteuning behoeven.

Mantelzorgers wensen vooral dat ze samen met zorg- en hulpverleners de zorg voor hun naasten kunnen vormgeven. Naast de deskundigheid van de hulpverlener dient de ervaring van de mantelzorger de basis te zijn voor de zorg. Zorg- en hulpverlener dienen oog te hebben en te houden voor de belastbaarheid van de mantelzorger. Aandacht voor de kracht en talenten van de mantelzorger is van belang, omdat dan de aandacht ligt op het ontwikkelen van mogelijkheden. Assertiviteit, empowerment en emancipatie zijn speerpunten voor de ondersteuning van mantelzorgers.

7 Opvattingen over het overheidsbeleid en de zorgen voor de toekomst

In dit hoofdstuk wordt stilgestaan bij de ervaringen van mantelzorgers met het overheidsbeleid op het terrein van de mantelzorg. Er wordt eerst een korte schets gegeven van het streven naar vermaatschappelijking, de-institutionalisering en meer recentelijk de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) die mantelzorg als een expliciet aandachtsgebied benoemt. Wat vinden mantelzorgers van die vermaatschappelijking? Welke ervaringen hebben zij met beleid en beleidsmakers van de overheid? Achtereenvolgens komen aan de orde: mantelzorg als vrijwillige keuze, risico's voor overbelasting, paradoxen in overheidsbeleid zoals vrouwenemancipatie versus het toenemende belang van informele zorg, NIMBY-gedrag van medeburgers, en andere negatieve en positieve gevolgen van vermaatschappelijking, twijfels over de Wmo en competenties van gemeenteambtenaren, financiële ondersteuning door de overheid, en bureaucratie. Daarna komt een van de meer succesvolle beleidsinstrumenten aan de orde, het persoonsgebonden budget (pgb). Van zo'n budget kunnen mantelzorgers gebruikmaken om de zorg te regelen die optimaal is voor de zorgontvanger. Ruim een derde van de geïnterviewden bleek ervaring te hebben met een pgb. Hun ervaringen worden in de tweede paragraaf apart belicht.

Hoe het beleid zich verder ook ontwikkelt: zorgen voor een naaste met een verstandelijke beperking of psychische beperking betekent veelal een leven lang zorgen voor en je zorgen maken over die ander. In paragraaf 7.3 komt aan de orde hoe mantelzorgers naar de toekomst kijken en welke plannen ze hiervoor ontwikkelen. Voor nogal wat mantelzorgers en hun zorgontvangers is er sprake van een verloren toekomst en zijn toekomstdromen ook verlieservaringen. Toch zitten zij niet bij de pakken neer. Ze ontwikkelen vaak gericht plannen om de toekomst van hun naaste zo veel mogelijk veilig te stellen. Daarbij gaat het om onderwerpen als wonen, zelfstandigheidstrainingen, financiën en voogdij.

7.1 Het overheidsbeleid door de ogen van mantelzorgers

Door de eeuwen heen zijn er altijd wel geneesheren, wetenschappers of andere beroepsbeoefenaren geweest die gekant waren tegen het vanwege gezondheidsredenen opsluiten van mensen in instituties (vgl. Van Reijen, 2007). De kritiek zwelt aan in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw tot een maatschappelijke beweging die zaagt aan de stoelpoten van de gevestigde orde van zorginstellingen in de GGZ en VGZ. De overheid gaat in de jaren tachtig explicieter sturen in de richting van meer extramuralisering. Zij stimuleert de beweging waar-

in psychiatrische ziekenhuizen, gevolgd door instellingen voor verstandelijk beperkten, hun cliënten steeds meer laten deelnemen aan de samenleving en hen huisvesten in woningen in dorpen en steden, naast mensen zonder beperking. De intentie is volwaardig burgerschap, meer autonomie voor mensen met een beperking. De-institutionalisering en een ontwikkeling naar meer kleinschalige woonvormen zijn beleidslijnen en instrumenten die hieraan bijdragen (Kwekkeboom, 2001; Kwekkeboom et al., 2005; Kwekkeboom en Van Weert, 2008a; Michon et al., 2003; Knipscheer, 2004; Van Reijen, 2007).

Parallel is er een ontwikkeling waarin de Nederlandse welvaartsstaat in toenemende mate onder druk komt te staan. Door de stijgende kosten van sociale wetgeving als gevolg van onder meer de snel stijgende werkloosheid eind jaren tachtig en het ongeëvenaard hoge aantal arbeidsongeschikten, sturen opeenvolgende kabinetten aan op bezuinigingen op de overheidsuitgaven. Er zijn grenzen aan de maakbaarheid van de samenleving. De overheid dient zich meer terughoudend te gaan opstellen en burgers worden aangesproken op hun eigen verantwoordelijkheid. Naast deze paradigmaverschuiving in het denken over de welvaartsstaat is de vergrijzing van de bevolking een additionele reden voor de overheid om bakens te verzetten.

In 2007 wordt de Wmo geïntroduceerd, die gericht is op participatie van bijzondere aandachtsgroepen en alle andere burgers. Uitgangspunt is dat iedereen zelf verantwoordelijk is voor het regelen van de randvoorwaarden die nodig zijn om te kunnen participeren, 'in overleg en met steun van het eigen sociale netwerk' (Van Bergen, 2005). Daarnaast is er de notie dat burgers medeverantwoordelijk zijn voor elkaar en elkaar dienen te helpen waar nodig. De gemeente als uitvoerder van de wet is aan zet wanneer de beoogde participatie onvoldoende van de grond komt (Van Bergen, 2005; Lectorenplatform Zorg en Welzijn, 2008). In de inleiding van dit onderzoeksrapport werd kort aangestipt dat mantelzorgers en vrijwilligers een van de negen prestatievelden zijn die centraal staan in de Wmo. Mantelzorgers mogen zich verheugen in een groeiende aandacht van beleidsmakers. Dankzij hun inzet kunnen anderen participeren. Mantelzorg verlenen is een vorm van actief burgerschap en draagt bij aan de sociale cohesie van de samenleving (VWS, 2007a). In een voortgangsrapportage kondigt staatssecretaris Bussemaker van Volksgezondheid aan extra te willen investeren in 'mantelzorg en vrijwillige inzet', met als oogmerk sociale verbanden te ondersteunen (VWS, 2007b). Vanaf 2008 kunnen mantelzorgers een financiële ondersteuning van 250 euro krijgen als waardering voor hun inzet: het zogeheten mantelzorgcompliment. Daarnaast beoogt het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) (2007a) een aantal basisfuncties

te benoemen voor lokale ondersteuning van mantelzorgers, mogelijkheden te vergroten om arbeid en mantelzorg te combineren, en het aantal overbelaste mantelzorgers te reduceren. In het vervolg van deze paragraaf worden ervaringen en opvattingen van mantelzorgers geschetst over het vermaatschappelijkingsbeleid en overheidsbeleid.

Het belang van een vrijwillige keuze

Vrijwel alle mantelzorgers benadrukken dat mantelzorg iets is, wat nooit door wetten of regels kan worden afgedwongen. Een overheid die vermaatschappelijking inkleurt door haar burgers te verplichten tot informele zorg, veronachtzaamt de specifieke kenmerken van mantelzorg. Het is wezenlijk dat er sprake is van een eigen keuze. Zorgontvangers zijn er niet bij gebaat wanneer ze zorg ontvangen van mensen die eigenlijk die zorg niet willen geven. Dat komt de kwaliteit van de zorg niet ten goede en gaat ten koste van de levenskwaliteit van zorgontvangers. Tegelijkertijd signaleren verschillende mantelzorgers dat er ook burgers zijn die te gemakkelijk de verantwoordelijkheid voor naasten niet op zich nemen en afschuiven op de overheid, professionals of andere mantelzorgers. Dit is een dilemma.

Diverse geïnterviewden plaatsen de volgende kanttekening: de keuze voor mantelzorg wordt niet in alle vrijheid genomen. De omstandigheden geven nogal wat mantelzorgers het gevoel dat zij tot deze keuze gedwongen zijn. Wat hen betreft is er sprake van een paradoxale keuze (zie voor motieven van mantelzorgers, hoofdstuk 5).

Niet iedereen heeft de capaciteiten om mantelzorg te verlenen, zo stellen verschillende respondenten. Ook dat is iets waar de overheid bij moet stilstaan, wanneer ze beleid ontwikkelt gericht op het faciliteren en stimuleren van informele zorg.

Risico van overbelasting

Dat mantelzorgers vaak een hele last op hun schouders dragen, is een breed gevoelde zorg (vgl. Emous, 2005; Bakker, 2001; Kwekkeboom, 2001; VWS, 2007a). In SCP-onderzoek werd berekend dat in 2007 17% van de mantelzorgers zwaar of overbelast was: grenzen werden overschreden, mantelzorg ging ten koste van de eigen gezondheid of eigen ontwikkeling (De Boer, Broese van Groenou en Timmermans, 2009). Soms ontspoot de zorg. Mantelzorgers of zorg-

ontvangers krijgen dan te maken met fysiek of psychisch geweld, of zorgontvangers worden verwaarloosd, veelal uit overmacht. Jansen en Morée (2003) vonden dat in 5,6% van de situaties mantelzorg aan zelfstandig wonende 65-plussers ontspoorde.

Het streven van de overheid en zorgorganisaties naar vermaatschappelijking impliceert, dat mantelzorgers gevraagd wordt meer verantwoordelijkheden op zich te nemen. Veel mantelzorgers geven aan dat ze niet meer zorg willen of kunnen geven. Nogal wat mantelzorgers zijn juist bewust bezig een toekomstscenario te ontwikkelen waarin ze minder zorg en niet meer zorg willen geven (zie ook paragraaf 7.3). Gezien de gemiddelde leeftijd van de geïnterviewde mantelzorgers is hun reactie begrijpelijk. Een groter beroep op mantelzorgers draagt risico's in zich. Veel mantelzorgers zijn al overbelast. Hun draagkracht is onvoldoende voor de draaglast waarmee zij te maken krijgen. Er zijn verschillende mantelzorgers die hiervoor waarschuwen. Zij vinden dat het beleid van vermaatschappelijking te ver is doorgeschoten. De leegloop van de VGZ-instellingen impliceert een grotere taakbelasting voor mantelzorgers. Een moeder van een kind met een verstandelijke beperking gaf in dit verband aan dat zij via de mantelzorgorganisatie een cursus netwerken had gevolgd als voorbereiding op een toekomst waarin informele zorg belangrijker wordt.

'Vanuit de federatie van ouderverenigingen, omdat ze de bui wel zien hangen. Ze inventariseren wie er in je netwerk zit, om eens een ouder van een vriendinnetje te vragen of ze eens een middag voor K. willen zorgen. Nou, dat zou ik nooit mijn strot uit kunnen krijgen. Dat moet je dan wel doen, natuurlijk. Dan moet je op iedereen die een potentiële mantelzorg is, een beroep doen. Dan gaan bestaande mantelzorgers zich wel over de kop werken, denk ik.'
(mz. VB)

Het merendeel van de mantelzorgers vindt het bijzonder lastig om mensen uit hun sociale netwerk te vragen om zorgtaken over te nemen. Een enkeling biedt zichzelf aan. Maar de informele zorgnetwerken in dit onderzoek zijn niet groot. Zorgontvangers hebben zelf een beperkt netwerk. De moeder uit het voorgaande citaat is dan ook niet de enige voor wie het mobiliseren van meer informele zorg uit de eigen sociale omgeving eerder een taakverzwaring dan een taakverlichting zal zijn.

Het risico op overbelasting is reëel, zeker als het aantal zorguren en de zorgduur van de hier geïnterviewde groep mantelzorgers in aanmerking wordt genomen. In hoofdstuk 5 en 6

bleek dat verschillende mantelzorgers van psychisch beperkten zelf ook psychische klachten hebben. Ze doen verhoudingsgewijs wat vaker een beroep op professionele ondersteuning, en gebruiken vaker medicijnen dan mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking. Zij lopen dus wat vaker het risico dat er een disbalans groeit tussen hun draagkracht en draaglast (vgl. Michon et al., 2003). SCP-onderzoek onderschrijft dat zorgen voor iemand met psychische problemen (en voor dementerenden) het meest belastend is (De Boer, Broese van Groenou en Timmermans, 2009).

De geïnterviewde mantelzorgers van psychisch beperkten, hebben soms jaren nodig om emotioneel afstand te leren nemen van de pijn en het lijden van hun dierbare. In plaats van minder zouden ze meer verantwoordelijk worden voor en nadrukkelijker worden geconfronteerd met de soms hartverscheurende situatie van hun dierbare. Juist vanwege het lijden door het lijden van de ander, is meer afstand in tijd en ruimte vaak de enige manier om als mantelzorgers ook in emotioneel opzicht voldoende draagkracht te blijven opbrengen.

Paradoxen in beleid en maatschappelijke ontwikkelingen

De overheid is zich bewust van de implicaties van haar streven om de arbeidsmarktparticipatie van de beroepsbevolking – waaronder vrouwen – te vergroten. SCP-onderzoek naar informele zorg laat zien dat werkenden minder vaak hulp bieden en minder uren helpen dan niet-werkenden (De Boer, 2007; Dijkgraaf, De Boer en Keuzenkamp, 2009). Intensieve zorg voor een naaste laat zich maar in beperkte mate combineren met betaald werk (vgl. Kwekkeboom, 2001). Om zicht te krijgen op de gevolgen van de toenemende arbeidsmarktparticipatie van vrouwen voor de informele zorg is het SCP gevraagd om de toekomst van de informele zorg in kaart te brengen (De Boer, 2007). Een SCP-toekomstraming voor 2020 laat zien dat het aantal informele hulpverleners dankzij demografische ontwikkelingen kan groeien met 12%. Dit komt door de sterke groei van de categorie 65-74-jarigen. De groep zorgontvangers zal licht stijgen (3%). Vrouwen die behoren tot de beroepsbevolking zullen minder mantelzorg geven. Maar de zeer sterk groeiende groep gepensioneerden kan dit ruimschoots opvangen. Of deze toename in potentieel ook kan worden geëffectueerd valt nog te bezien (De Boer, 2007).

Ook de geïnterviewden signaleren dat het emancipatiestreven van de overheid in wezen botst met het streven naar vermaatschappelijking. Vrijwel alle respondenten waren vrou-

wen en zij zien in hun omgeving dat mantelzorgers veelal vrouw zijn. Verschillende mantelzorgers hebben hun verwachtingen en keuzen ten aanzien van betaald werk bijgesteld, vanwege de zorgtaken die zij vervullen voor hun dierbare(n). Zij hebben bewust gekozen om beperkt of helemaal niet te participeren op de arbeidsmarkt. Dat heeft onder meer te maken met de zorgbehoefte van de zorgontvangers. In hoofdstuk 3 is een overzicht gegeven van de tijdsbesteding van de mantelzorgers in dit onderzoek. Veel mensen besteden een aanzienlijke hoeveelheid tijd aan mantelzorg. Zowel het aantal mantelzorguren als de zorgduur overtreft die van andere onderzoeken (vgl. De Boer, 2003a; De Boer, Broese van Groenou en Timmermans, 2009). Zoals hiervoor al is gesignaleerd, laat intensieve mantelzorg zich niet goed combineren met betaald werk. In een samenleving waar vrouwenparticipatie op de arbeidsmarkt de norm is, is er een minder groot reservoir aan arbeidskrachten dat ingezet kan worden voor mantelzorg. Een respondent signaleerde dat het voor jonge stellen in haar omgeving door de torenhoge huizenprijzen steeds moeilijker wordt om een huis te kopen. Voor steeds meer mensen is er een economische noodzaak dat beide partners werken. Dit betekent dat het lastiger wordt voor vrouwen om betaald werk en zorgtaken te combineren. Bovendien, zo signaleren enkele respondenten, draagt het combineren van verschillende rollen – werk, gezin, mantelzorg en eigen ontwikkeling – het risico in zich, dat mantelzorgers overbelast raken.

Naast vrouwenemancipatie is de individualisering van de samenleving een ontwikkeling die contrair is aan het ideaal van vermaatschappelijking. Verschillende mantelzorgers wijzen erop, dat in een samenleving waar mensen steeds meer bezig zijn met het eigen ik, het steeds moeilijker wordt voor komende generaties om heel veel te laten omwille van de zorg voor een ander. Mantelzorg betekent ook dat je jezelf moet kunnen wegcijferen en je – in sommige gevallen vergaande – concessies doet aan je eigen verwachtingen van het leven op het vlak van werk, vrijetijdsbesteding, en sociale contacten.

'Geld interesseert mij niet, als ik maar eten en drinken had. Maar steeds meer mensen moeten twee- of driemaal op vakantie. Dat is toch wel de trend aan het worden en dat was vroeger niet. Dat was echt niet zo.' (mz. VB)

'De trend om mensen meer en meer in de samenleving te plaatsen, ik denk dat we daar al te ver in gaan. De maatschappij is nog steeds aan het veranderen. Mensen worden steeds individueler, past niet bij meer mantelzorg. Die cultuur van de maatschappij past daar niet bij.' (mz. VB)

Het vermaatschappelijkingsideaal is al decennia oud. Toch verloopt de uitvoeringspraktijk niet zonder slag of stoot. Dat heeft onder meer te maken met de houding en het gedrag van vele burgers die mensen die anders zijn moeilijk accepteren. Uit het onderzoek van Kwekkeboom (2001) bleek dat de acceptatie van mensen met een psychische beperking tussen 1987 en 1997 afnam. Hoe groter de sociale afstand tot een psychisch beperkte, hoe groter de acceptatie. Een telefonische enquête onder burgers liet zien dat de helft positief stond tegenover een psychisch beperkte buurman. Vrijwel iedereen vond echter dat psychisch beperkten een zo gewoon mogelijk leven zouden moeten kunnen leiden en onderschreef de intenties van het vermaatschappelijkingsideaal. Maar een opvatting vertaalt zich niet zonder meer in gedrag: slechts een derde van de burgers was bereid zelf hulp te verlenen als iemand met een psychische beperking een beroep op hen zou doen. Ander onderzoek dat aspecten van vermaatschappelijk in kaart brengt is dat van Overkamp (2000, in: Kwekkeboom, 2001). Het bleek, dat mensen met een verstandelijke beperking die van een instelling naar de wijk verhuisden niet meer sociale contacten kregen. Deconcentratie en wonen in wijken leidt op zichzelf nog niet tot meer integratie. Bovendien, zo signaleren Kwekkeboom en Van Weert (2008a) leidt een grotere participatie van verstandelijk en psychisch beperkten in de samenleving niet noodzakelijkerwijs tot meer geluk.

Mantelzorgers hebben door de bank genomen veel waardering voor de intentie van vermaatschappelijk, om mensen met een beperking meer te integreren in de samenleving en hen zo actief mogelijk te laten deelnemen aan allerlei facetten van het maatschappelijk leven.

'Of ook collega's die vragen hoe het met Kasper gaat. En dat ze het leuk vinden dat hij op de basisschool zit, Nou, dat kan me echt goed doen. Ik vind het leuk dat ze het als positief ervaren dat hij deel uitmaakt van de maatschappij en dat hij een eigen plekje heeft. Daar kan ik opgetogen van zijn.' (mz. VB)

In veel opzichten sluit het doel van vermaatschappelijkingsbeleid aan bij de eigen idealen en dromen van wat mantelzorgers wensen voor hun zorgontvangers.

'In principe is het natuurlijk een lovenswaardig streven. Zorg dat mensen waar een plekje of een vlekje aan zit niet meteen in een instelling weggefrommeld zitten of ergens op de hei zoals vroeger gebeurde,...' (mz. VB)

Toch zijn mantelzorgers kritisch waar het gaat om de maakbaarheid van deze dromen. Velen zijn sceptisch over de bereidheid van de samenleving om mensen uit bepaalde doelgroepen daadwerkelijk te accepteren als wijkbewoners en burens. Diverse geïnterviewden noemden voorbeelden van bouw- of huisvestingsprojecten voor mensen met een psychische of verstandelijke beperking die door protesten van wijkbewoners stagneerden en/of afgeblazen werden. Er is sprake van NIMBY-gedrag (not-in-my-backyard) van burgers. Niet iedere burger heeft een open oog en oor voor mensen die zich anders gedragen of er anders uitzien dan de gemiddelde burger. Integendeel, velen lopen er liever met een boog omheen en mijden ieder contact. Voor mantelzorgers is dat pijnlijk. Hun geliefden worden afgewezen, vermeden, als gek of debiel gekwalificeerd.

Een moeder van een schizofrene zoon signaleert in dit verband dat er in de samenleving een opvallend verschil is tussen de maatschappelijke acceptatie van mensen met een verstandelijke beperking en mensen met een psychische beperking. Ze heeft het gevoel dat er meer sympathie is voor een vrolijke mongool dan voor iemand die zwaar psychotisch is. Dit verschil in acceptatie en aandacht resulteert in opvallende verschillen in financiële stromen en het aantal vierkante meters woonoppervlak die mensen uit beide categorale groepen krijgen toebedeeld, aldus een van de mantelzorgers. Ze stelt dat mensen met een psychische beperking lager op de maatschappelijke ladder staan dan mensen met een verstandelijke beperking.

Respondenten wijzen op het dilemma dat de dominante beleidsopvatting van beleidsmakers is dat vermaatschappelijking mensen met een beperking meer kwaliteit van leven biedt, terwijl veel leden van die samenleving een negatieve attitude hebben jegens deze categorale groepen.

Kwaliteit van leven

Een ander dilemma is dat de huisvesting van mensen met een beperking in een gewone woonwijk, volgens ouders van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking, niet altijd een betere kwaliteit van leven betekent. Zo is het vanuit het oogpunt van (verkeers)veiligheid voor sommige verstandelijk beperkten niet haalbaar dat zij zonder begeleiding naar buiten kunnen. Wonen in een gewone woonwijk betekent voor deze specifieke groep een grotere

afhankelijkheid van de professionele begeleiding en van mantelzorgers. Op een instellingsterrein hebben zij meer vrijheid.

Ouders van meervoudig ernstig gehandicapte kinderen wijzen ook op het feit dat het niet altijd in het belang van hun kinderen is om te participeren in bijvoorbeeld regulier onderwijs of kinderopvang. Hun kinderen vragen om een heel andere benadering. Daarvoor ontbreekt het in de 'gewone' wereld aan competenties. Ook acht een aantal ouders het niet verantwoord dat bijvoorbeeld onderwijzers op een reguliere basisschool extra belast worden met de zorg voor hun kind. Ze hebben al hun handen vol aan hun huidige taak.

Een mantelzorger merkt ook op dat ze het bezwaarlijk zou vinden als haar meervoudig en gedragsgestoord verstandelijk beperkt kinduren tot last zou zijn.

'Niet voor iedereen is buiten wonen weggelegd. Vroeger zaten die instellingen in de bossen, daar was het veilig. Voor Sam in de stad wonen, dat kan helemaal niet, dat is veel te gevaarlijk. De overheid heeft alleen maar oog voor die lieve mongolen. Als ik Sam in de tuin hoor, dan hoort de hele buurt dat, dat vind ik bezwaarlijk en belastend voor de buurt.' (mz. VB)

Ook mantelzorgers van mensen met een psychische beperking signaleren dat vermaatschappelijking niet alleen maar positieve kanten heeft en op sommige gebieden te ver doorgeschooten is. De drempel om mensen tegen hun wil op te nemen in een kliniek is erg hoog. Mensen met een ernstig psychiatrisch ziektebeeld zijn niet altijd in staat zelf een verantwoorde keuze te maken. Ze hebben onvoldoende inzicht in het eigen ziektebeeld.

Stoppen ze met medicijnen, dan raken ze niet zelden in een psychose. Sommige cliënten gaan zwerven en/of raken aan de drugs. Mantelzorgers zijn hier erg beducht voor. Het is een angst die altijd op de achtergrond aanwezig is. Het professionele vangnet blijkt niet in staat te voorkomen dat mensen dak- of thuisloos worden. En er zijn in het verleden te veel mensen die samenleving ingestuurd die zich daar onvoldoende konden handhaven.

'Maar sinds de laatste periode, die heeft zich voorgedaan in de jaren 2001-2003, dat was een hele lange periode, dat was een paar jaar dat ze rondzwierf. Echt rondzwierf, dat was een vreselijke tijd, waarin ik ook een ketting op de deur had, omdat ik haar niet binnen kon laten. [...] dat voelde ik toen. Ze wilde praten, maar dat kon ze niet dus ze sloeg erop.' (mz. PB)

'Hij is op zijn 20e van het ziekenhuisdak gesprongen in Breda. Hij sprong van het dak. Toen had hij een gebroken rug. En toen konden ze hem een dwangbehandeling geven. Dat is het

probleem, als iemand in een psychose is en hij is zwaar in de war, dan zie je het gevaar aankomen. Dan kunnen ze pas een dwangbehandeling geven als het helemaal mis is. Eerst moet er wat gebeuren dan kunnen ze pas een dwangbehandeling krijgen.' (mz. PB)

Knipscheer (2004) onderschrijft dat mantelzorgers als gevolg van de ontwikkelingen rondom vermaatschappelijking en extramuralisering te maken kunnen krijgen met frequentere crisissen van zorgontvangers en dus een grotere draaglast. En er zijn weinig anderen met wie zij die zorg kunnen delen.

De mantelzorgers van mensen met een psychische beperking wijzen erop dat vermaatschappelijking niet ten koste moet gaan van de professionele zorg die hun naasten nu ontvangen. De complexiteit van het ziektebeeld stelt mantelzorgers voor de nodige problemen. Een aantal mantelzorgers benadrukt het van groot belang te vinden – voor de zorgontvanger maar ook voor zichzelf – dat de zorgontvanger ook in de toekomst gebruik kan blijven maken van de expertise en faciliteiten bij de GGZ-instellingen.

Het verlies van kennis en faciliteiten als gevolg van de de-institutionalisering wordt ook door mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking gezien als een probleem. Niet iedere fysiotherapeut of huisarts beschikt over de juiste competenties om adequaat om te gaan met de uiteenlopende gezondheidsrisico's van mensen uit deze doelgroep.

Kroon (2003, in: Van Weert, De Boer en Kwekkeboom, 2007) onderzocht de zorgbehoeften van mensen met een psychische beperking en vond dat er op het vlak van rehabilitatie en zelfbeeld veel onvervulde zorgbehoeften waren; 66% kreeg geen begeleiding. Er is behoefte aan ondersteuning bij het omgaan met eenzaamheid, zelfvertrouwen, somberheid, angst, stemmen horen, sociale contacten, vinden van dagelijkse bezigheden, intimiteit/seksualiteit. Onderzoek onder mensen met een verstandelijke en psychische beperking laat zien dat respectievelijk 57% en 78% geen mogelijkheden ziet om informele zorgverleners taken te laten overnemen van professionals. Van deze onderzochte mensen heeft 16% weinig zorgpotentieel in hun netwerk en is aangewezen op professionele zorg (Van Weert, De Boer en Kwekkeboom, 2007).

Twijfels over de Wmo en competenties van gemeenteambtenaren

De geïnterviewde mantelzorgers zijn bezorgd over de implicaties van de Wmo, die taken decentraliseert en neerlegt bij de gemeentelijke overheden. Een aantal mantelzorgers signa-

leert dat dit in elk geval betekent dat ze niet langer in aanmerking komen voor thuiszorg. In hoeverre zijn medewerkers van gemeenten eigenlijk voldoende competent met betrekking tot de ziektebeelden van de burgers waarmee zij te maken krijgen? Er is scepsis onder mantelzorgers. Zij hebben zo hun ervaringen in het verleden. Bijvoorbeeld met medewerkers van de sociale dienst die onvoldoende oog hebben voor cliënten met psychiatrische problematiek. In hun beroepsuitoefening en bejegening houden ze onvoldoende rekening met de kwetsbare kant van mensen uit deze doelgroep. Een moeder van een schizofrene man kreeg te maken met een controlerend arts.

'Die wist ook niet precies wat de ziekte inhoudt. [...] die man snapte er niets van. Daarom ben ik zo bang als de gemeente dit allemaal zelf moet gaan doen, dat ze dat niet kunnen als ze daar geen opleiding voor hebben gehad. Dat is het gevaar als zaken allemaal lokaal geregeld gaan worden. De problemen zijn niet te overzien. Dat maakt me angstig. Patiënten kunnen dat niet aan, de spanning wordt te groot. Dan maken ze brokken... zonder meer!' (mz. PB)

Wezenlijk voor uitvoerders van de Wmo is dat ze zich kunnen verplaatsen in de ander. Dat vraagt kennis en inzicht in ziektebeelden en gedragskenmerken van mensen met een psychische of verstandelijke beperking. Dit zijn niet burgers met wie gemeenten doorgaans intensief contact hebben. Met mantelzorgers is dat trouwens ook beperkt. De vooruitzichten worden er niet beter op als gemeenten de opdracht krijgen beleid te ontwikkelen voor mantelzorgers. Veel mensen die mantelzorg verlenen herkennen zich niet in deze term. Dit bleek tijdens de werving van respondenten en verschillende geïnterviewden gaven dit tevens uitdrukkelijk aan. Dat is ook waar Morée en Goumans (2004) voor waarschuwen.

Veranderingen in financiering en opvattingen over financiële ondersteuning door de overheid

De implicaties van het vermaatschappelijkingsbeleid voor de financiering van de zorg voor mensen met een beperking baart sommige mantelzorgers eveneens zorgen. Ze vrezen dat het 'leeghalen van de instellingen' en de groeiende aandacht voor informele zorg ten koste gaat van de kwantiteit en kwaliteit van de professionele zorg. Kleinschalig wonen in de wijk betekent versnippering, en dan wordt zorg '*slechter of... extreem veel duurder*' (mz. VB)

Een respondent van een naaste met een verstandelijke beperking stelt dat het streven naar vermaatschappelijking en de toenemende aandacht voor mantelzorgers vooral uit bezuinigingsoverwegingen zijn geboren.

'De hele mantelzorg (respijtorg, allemaal onzin). Dat geld moet ergens vandaan komen, dus dat halen ze dan weer weg bij de instellingen. Als er leuke dingen gedaan moeten worden, moet het netwerk daar weer voor zorgen. Ik vind dat gewoon slecht. Als het netwerk het niet meer kan dan gebeurt er niets. Dat kan toch niet.

Een kind van andere ouders wilde ook zwemmen maar dat kon niet. De instelling was zover leeggehaald dat ook het zwembad gesloten moest worden. Dus of niet of met een busje, maar dan is het nooit zo als in die instelling. Voor een busje is dan geen geld meer. We zitten op de verkeerde trein.' (mz. VB)

De vraag dient zich aan of de financiële implicaties van het vermaatschappelijkingstreven wel altijd even goed doordacht zijn.

Sinds 2008 is er het mantelzorgcompliment. Verschillende mantelzorgers merken op dat zij weliswaar heel veel mantelzorgtaken vervullen voor een naaste met een beperking, maar door de definitie die gehanteerd wordt door de overheid, komen zij niet in aanmerking voor de bonus van 250 euro. Iemand anders stelt dat mantelzorgers met dit bedrag worden afgescheept.

'Je kan daar best een goede vergoeding tegenover zetten, want in een tehuis is het allemaal veel duurder. Als ze dat dan compenseren.' (mz. VB)

Overigens zijn er ook respondenten die aangeven dat ze geen geld willen ontvangen voor de zorg die geven.

'Moeder: Ik vind dat wel goed, als er zelf zorg gegeven wordt.'

'Vader: Als je dezelfde faciliteiten krijgt als een professioneel. Maar dat krijgen wij niet. Ik hoef geen geld te krijgen. Maar ik moet de materialen hebben en de gezondheid om het te kunnen.' (mz's VB)

Over de vraag of mantelzorg financieel beloond dient te worden zijn mantelzorgers zelf

verdeeld. SCP-onderzoek onder de groep algemene mantelzorgers liet zien dat 23% een vergoeding wilde hebben.

Een raming van de kosten van alle mantelzorg in 2001 wordt geschat op 1,8 miljard euro aan feitelijke kosten en 1 miljard euro gedeelde inkomsten voor mantelzorgers (de niet-werkenden zijn hierbij niet meegenomen). De baten worden geschat op 31 miljoen (Schellingerhout in: Timmermans, 2003).

Bureaucratie als zorgenpost

Mantelzorgers zijn ontevreden over de complexiteit van wet- en regelgeving van de overheid. Verschillende mantelzorgers benadrukken dat zij zichzelf weliswaar redelijk redden, maar dat het wel een vereiste is dat je mondig bent en je niet laat afschepen, kwaliteiten die veel mantelzorgers niet hebben. Iemand benadrukte dat je eigenlijk een hbo-opleiding nodig hebt om niet te verdwalen in het woud van bureaucratische regels en handelingspraktijken van indicatieorganen, gemeenten, zorgaanbieders, hulpverleners, financiers van zorg en de belastingdienst. Het feit dat de overheid voortdurend bezig is beleid te ontwikkelen en nieuwe wetgeving te introduceren zoals de Wmo betekent voor mantelzorgers dat ze voortdurend bij de les moeten blijven.

'Steeds veranderen van regelingen, geeft ouders van gehandicapten heel veel kopzorgen. Denk je dat je het net geregeld hebt. Dan moet je weer opnieuw beginnen. Eerst met het GAK, nu de gemeente.' (mz. VB)

'De goede zorg thuis krijgen is een doolhof waar je heel veel maatschappelijk werk talent voor moet hebben. Dan blijkt dus dat er best veel te regelen valt als je maar weet wat er allemaal is, maar voordat je dat weet ben je een half jaar verder.' (mz. PB)

Mantelzorg is knokken voor je naaste, ook waar het gaat om het verkrijgen van informatie van overheids- en publieke instellingen. Verschillende mantelzorgers benadrukken dat zij voortdurend het gevoel hebben dat zij zelf op zoek moeten bij instanties naar regelingen en faciliteiten voor mensen met een beperking:

'Het is ook nooit eens andersom, zo van, maar we kunnen ook dit of dat voor u betekenen. Dan hebben ze allemaal een knip op de beurs om het maar heel zwart-wit te zeggen.' (mz. VB)

7.2 Ervaringen met het persoonsgebonden budget

Een van de beleidsinstrumenten waarvan zorgontvangers en indirect mantelzorgers gebruikmaken is het persoonsgebonden budget (pgb). Met een eigen toegekend budget kunnen burgers zelf de zorg inkopen die past bij de behoefte van de zorgontvanger. Ze zijn op die manier niet gebonden aan reguliere zorgaanbieders. In 2003 was 72% van pgb-oude-stijl houders fysiek beperkt, 22% verstandelijk beperkt en 6% had een psychische beperking (Ramakers en Van den Wijngaart, 2005). Omdat er veel klachten waren over de complexiteit en effectiviteit van de uitvoeringspraktijk, is er in 2003 een pgb-nieuwe-stijl geïntroduceerd. In april 2005 waren er 76.064 budgethouders in Nederland. De pgb-budgetten voor verstandelijk en psychisch beperkten waren respectievelijk gemiddeld 20.000 en 11.000 euro in 2005 (Strikker, Van Schaik en De Wolf, 2006). Meer recent ITS-onderzoek onder pgb-houders in vier VGZ-regio's laat zien, dat het aantal budgethouders in 2007 stijgt met 34%. Het aantal houders met alleen een psychische beperking stijgt van 25% in 2004 naar 34% in 2007. De groep houders die alleen een verstandelijke beperking hebben is constant, van 11 naar 10%. Het budget voor psychisch beperkten is nog altijd het laagst. Wel is er sprake van een opmerkelijke groei van jonge psychisch beperkte budgethouders. Hierbij gaat het voornamelijk om kinderen met autisme, ADHD of andere gedragsproblemen.

Er zijn opvallende verschillen in toegekend budget aan de verschillende categorale groepen. Ramakers en Van den Wijngaart (2005) berekenden dat de uurtarieven betaald door budgethouders met psychische problemen of autisme significant hoger waren dan die van budgethouders met een verstandelijke of fysieke beperking. Ze deden onderzoek naar onder meer de aard en omvang van de mantelzorg in Nederland die uit een pgb wordt betaald. 38% van de pgb's wordt besteed aan inkoop bij mantelzorgers. Een derde van de budgethouders koopt uitsluitend hulp bij mantelzorgers. Dit betrof vooral lichamelijk en psychogeriatrisch beperkten. Verstandelijk beperkte en autistische budgethouders kochten gecombineerde zorg in en psychisch beperkten uitsluitend professionele zorg.

Een substantieel deel van de respondenten in dit onderzoek maakt of maakte in het verleden gebruik van een pgb (12 van de 31). Zorgontvangers met een verstandelijke beperking (7) hebben verhoudingsgewijs vaker een pgb dan zorgontvangers met een psychische beperking (4). Enkelen participeerden ook in pilotprojecten voor het pgb. Het betreft hier dus bijzonder actieve mantelzorgers die heel bewust sturing proberen te geven aan het zorgproces voor hun naasten.

De geïnterviewden financieren met het pgb zorg die goed aansluit bij de behoeften van de zorgontvanger. Zij noemen de volgende redenen waarom ze voor een pgb kiezen:

- zelf de keuze maken welke mensen ingezet worden;
- een arbeidscontract dat voldoet aan belangrijke eigen randvoorwaarden, zoals het tijdstip van zorg, type zorg; kortom meer maatwerk;
- vrijheid in keuze van zorg;
- iets kunnen geven aan mensen die mede zorg verlenen;
- ter ontlasting van zichzelf, om leuke dingen te doen waardoor de batterij weer wordt opgeladen;
- leren de zorg een beetje los te laten.

Bij verstandelijk beperkten wordt het pgb ingezet voor:

- huishoudelijke hulp;
- logeren in een logeershuis en (één situatie) bij familie;
- extra aandacht inkopen op het dagverblijf, zodat de zorgontvanger individuele aandacht krijgt;
- dagelijks professionele begeleiding thuis en in een later stadium een-op-een begeleiding bij de dagopvang;
- persoonlijke en activiteitenbegeleiding, zoals helpen bij drinken, spelpartner zijn, bemiddelen bij ruzie, uitstapjes begeleiden;
- paardrijles onder begeleiding van een hulpverlener (hippotherapie), zwemles.

Mensen met een psychische beperking ontvangen de volgende pgb-gefinancierde zorg:

- activiteitenbegeleiding (bij een instelling, aan huis);
- huishoudelijke hulp;
- ondersteunende begeleiding.

Het pgb wordt veelal door mantelzorgers beheerd en de zorg die wordt ingekocht is meestal professionele zorg. Soms worden andere familieleden of burens betaald voor de hulp of zorg die zij bieden. Maar in geen van de situaties wordt het budget uitsluitend besteed aan mantelzorg. Integendeel, het leeuwendeel wordt besteed aan een vorm van professionele zorg, deels geboden door reguliere zorgaanbieders, deels door freelancers of particulieren. Deze resultaten komen overeen met de bevindingen van Ramakers en Van den Wijngaart (2005).

Het merendeel van de mantelzorgers is blij met de mogelijkheden die het pgb hun biedt om zelf zorg in te kopen. De geïnterviewden zien het als een groot voordeel dat ze zelf keuzen kunnen maken. Er moet al zoveel en door middel van een pgb krijgt men wat meer vrijheid. Mantelzorgers vinden het belangrijk dat ze een ander niet hoeven te vragen iets voor niks te doen, maar dat ze de mogelijkheid hebben om te betalen voor bewezen diensten.

'Ideaal, want je kan precies zelf inkopen wat je wil. Op zich zorg in kunnen kopen en zelf kunnen bepalen wat die zorg is, vind ik perfect. Wij maken gebruik van pgb sinds 1996, dus echt vanaf het begin. Het geeft je een soort van vrijheid, je kunt kiezen.' (mz. VB)

'Het geeft lucht, dat je niet dankbaar hoeft te zijn. Dat doen we ook graag hoor dankbaar zijn, maar soms wil je ook wel eens niet dankbaar zijn. Het geeft je een betere onderhandelingspositie. Wat ik al zei, het is een en-en-verhaal.' (mz. VB)

'Heerlijk, want nu komt de buurvrouw helpen en ik heb het heerlijke gevoel dat ik haar daarvoor kan betalen. Anders nam ze toch een dag meer werk bij haar baan. Het is gewoon fijn dat er iets tegenover kan staan. Je kan niet alles met geld betalen, maar het is wel heerlijk dat het kan. Je kunt natuurlijk zelf ook een heleboel vriendschap en zo geven, maar het is toch heerlijk voor je eigen gevoel dat het betaald wordt.' (mz. VB)

Nadelen van het pgb

Diverse respondenten gaven aan dat een pgb heel wat vergt aan organisatie en administratie. Je bent in feite een werkgever en dus dien je bij te houden welke uren medewerkers – freelancers en mensen die in dienst zijn van een instelling – gewerkt hebben voor de zorgontvanger. Ook het aanvragen van een pgb is niet eenvoudig.

'Ik vind wel dat het veel te ingewikkeld is, en dat het veel eenvoudiger zou kunnen. Ik vind het pgb nog niet voor iedereen weggelegd. Je moet je in de rol van werkgever in kunnen leven, want je hebt mensen in dienst als het ware. Je moet dat dus wel kunnen. Niet te chaotisch zijn. Je moet goed kunnen lezen.' (mz. VB)

Verskillende mantelzorgers die geen gebruik (meer) maken van een pgb, noemen als reden de administratieve rompslomp die gepaard gaat met deze vorm van zorg. Het weerhoudt hen ervan om een pgb aan te vragen. Iemand met een psychische beperking wilde graag zelf haar eigen pgb beheren, maar dat bleek in de praktijk niet haalbaar. Enkele geïnterviewden geven aan uit zelfbescherming geen pgb te willen, omdat het onherroepelijk ook meer werk voor hen betekent. Daar hebben ze eenvoudigweg de ruimte niet voor. Anderen willen uit zelfbehoud meer emotionele afstand, wat een pgb en werkgeverschap met meer verantwoordelijkheden uitsluit.

'Ik heb vijf jaar pgb gedaan. Ik kreeg een ton per jaar om zorg in te kopen.

Het was verschrikkelijk die administratie. Dat is zo erg voor mij.

Ik wil geen geld voor hem. Dat is met name vanwege de administratieve... de enorme rompslomp.

Je moet alles verantwoorden. Je moet iedere maand een formulier invullen.

Het haalt een stuk in het geluksgevoel weg, in mijn leven.

In mijn dagelijkse zijn om dat erbij te moeten hebben.' (mz. VB)

Als de gemeentelijke overheid het indiceren van zorg in het kader van een pgb gaat overnemen, voorzien diverse geïnterviewden problemen. Mantelzorgers van psychisch beperkten stellen dat ambtenaren niet goed zijn opgeleid om goed te kunnen omgaan met de complexe problematiek van mensen met een psychische beperking. Iedere gemeente gaat zaken op zijn eigen manier regelen, met alle gevolgen van dien. Dit maakt mantelzorgers van pgb-houders angstig.

'Daarom ben ik zo bang als de gemeente dit allemaal zelf moet gaan doen, dat ze dat niet kunnen als ze daar geen opleiding voor hebben gehad.

Dan moeten ze zeker informatie inwinnen bij een psychiater.

Dat is het gevaar als zaken allemaal lokaal geregeld gaan worden.

Onmogelijk, dan krijg je problemen die niet te overzien zijn, dat maakt me angstig. Die patiënten kunnen dat niet aan, die spanning wordt te groot. Dan maken ze brokken, zonder meer.'

(mz. VB)

Met een pgb is de klant nog niet altijd koning. Het blijkt soms lastig om de gewenste zorg

in te kopen. Zo kwam in een interview naar voren dat met behulp van het CCE (= centrum voor consultatie en expertise) een uitzonderlijk zware zorgaanvraag geïndiceerd was voor iemand met een zeer ernstige verstandelijke beperking en een zwaar autistische stoornis. Ouders organiseerden een aantal jaren zorg aan huis. Uiteindelijk bleek het voor professionals op termijn een te zware opgave om een-op-een de zorgontvanger te verzorgen en begeleiden. Vervolgens deden ouders een beroep op een instelling, maar die wilde dat verzoek in eerste instantie niet honoreren. Nadat de raad van toezicht ingeschakeld werd, is de toegewezen zorg pas geregeld. Dit voorbeeld illustreert dat mantelzorgers vaak heel mondig moeten zijn en veel energie nodig hebben. Het is knokken om die zorg geregeld te krijgen die nodig is voor de zorgontvanger. In een aantal situaties wordt de inspectie ingeschakeld om de noodzakelijke zorg af te dwingen. Een mantelzorger beschrijft als volgt hoe zij voortdurend haar vaardigheden als mantelzorger scherpt, om zo de belangen van haar naaste zo goed mogelijk te behartigen.

'Ik zit bij veel belangenorganisaties en ik ben heel veel bezig met de Wmo.

Ja, je bent constant bezig met beschermen en daar waar het kan lobbyen en dingen voor hem regelen, continu. Ja, het is een job. Aan de andere kant, ik kan niet anders, ik zit zo in elkaar.

Ik maak me daar zorgen om en wat het me wel oplevert is dat ik verder kijk dan morgen.' (mz. VB)

7.3 Denken aan de toekomst

In deze paragraaf blikken mantelzorgers naar de toekomst. Welk toekomstperspectief zien zij voor hun zorgontvanger en voor zichzelf als mantelzorger. In hoofdstuk 4 werd geschetst dat een van de taakgebieden waarmee mantelzorgers zich bezighouden het maken van plannen voor de toekomst is. Hier worden toekomstzorgen, -angsten en -dromen nader belicht.

Toekomst als bron van zorg en verdriet

Mantelzorgers denken vooruit en stellen zich geregeld de vraag: 'Hoe lang kan ik de zorg blijven verlenen die ik nu geef?' De toekomst houdt veel ondervraagden erg bezig; zij maken zich zorgen over de toekomst; zijn bang voor de toekomst en zien de toekomst somber in. Veel

geïnterviewden zijn ouders en vergelijken hun zorgtaken voor hun kind of kinderen met een beperking met die van de andere kinderen of die van andere ouders. Als ouders heb je altijd zorgen om je kinderen, maar zorg om een hulpbehoevend kind is heel anders. Dié zorg blijft en neemt in een aantal gevallen alleen maar toe – omdat de zorgontvanger mondiger wordt of juist meer lichamelijke of psychische klachten krijgt. Voor mantelzorgers speelt altijd de zorg voor hun naasten op de achtergrond. Constant blijft de vraag aanwezig hoe je je daarop voorbereidt.

'Een deel van de zorg blijft, dat is gewoon je lot, maar dat is het ouder zijn. We hebben over de andere lummels soms ook zorgen. Over mijn kinderen heb ik soms ook zorgen, maar dat is normaal zorgen vanwege je ouderschap. Maar voor Boris zullen wij toch ook de komende jaren heel nadrukkelijk als vangnet aanwezig moeten zijn. [...] En dat we nog jaren meegaan in wat dan begeleiding- en behandelingsplan heet.' (mz. PB)

Denken aan de toekomst, betekent voor veel geïnterviewden een confrontatie met het feit dat zij zelf steeds ouder worden en beseffen dat er een moment kan komen dat ze niet meer in staat zullen zijn om voor hun naaste te zorgen. Voor jonge mantelzorgers is deze toekomst-dreiging minder actueel dan voor mensen die rond de 65 zijn of ouder.

Voor mantelzorgers is denken over de toekomst ook een bron van verlieservaringen. Het lijden van hun naaste om verloren toekomstdromen ervaren mantelzorgers als hartverscheurend. Telkens weer zijn er verlieservaringen, zoals kinderen die nooit zullen sporten, geen eigen leven krijgen, maar altijd afhankelijk zullen blijven van anderen. Het idee dat geen diploma haalbaar is, dat een relatie geen kans van slagen heeft, een gezin vormen niet haalbaar is of dat zelfstandig wonen onmogelijk is; dit zijn allemaal verdrietige gedachten, zowel voor de zorgontvanger als voor de mantelzorger. Dit rouwproces maakt de zorg voor de mantelzorgers zwaar. Men heeft geen perspectief of een perspectief dat alleen maar slechter wordt.

Werken aan de toekomst

Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking hebben zaken met betrekking tot de toekomst doorgaans concreter geregeld dan mantelzorgers van zorgontvangers met een psychische beperking. Zij weten wat zij willen voor hun naaste, terwijl de mantelzor-

gers van zorgontvangers met een psychische beperking nog bezig zijn met het regelen van de toekomst, of zo opgaan in hun zorgen dat ze aan denken over hun toekomst niet toekomen. Bij de eerste groep zijn mantelzorgers hun leven lang al bezig met zorgen. Mogelijk heeft het feit dat psychische ziektebeelden een wat grillig verloop kunnen hebben, en zich veelal in de pubertijd of later manifesteren, ertoe bijgedragen dat mantelzorgers van deze categorie zorgontvangers wat minder toekomstgericht zijn. De toekomst van psychisch beperkten lijkt vaak met wat meer onzekerheden omgeven te zijn. Soms kan de zorgontvanger zelfstandig wonen en even later heeft deze hulpvrager weer begeleiding nodig. Die komt dan vaak te laat, omdat de zorgontvanger vaak zelf geen beroep doet op de hulpverlening. De situatie is dan uit de hand gelopen en zal weer door mantelzorgers hersteld moeten worden. Het veelal meer grillige verloop van het ziekteproces trekt een zware wissel. Dat maakt een voorbereiding op de toekomst ook lastig en ingewikkeld. Voor mensen met een verstandelijke beperking is de ontwikkeling doorgaans wat beter voorspelbaar. Dat neemt niet weg dat ook deze ouders zich vaak veel zorgen maken hoe het hun kind zal vergaan als zij er niet meer zijn. Het vooruitzicht dat hun zoon of dochter zal worden opgenomen in een instelling is niet alleen een geruststellende gedachte (zie ook het vorige hoofdstuk waarin sommige geïnterviewden zich bijzonder kritisch uitlaten over de kwaliteit van zorg in instellingen). Verschillende ouders gaven aan dat ze diep van binnen hopen dat hun naaste eerder zal overlijden dan zijzelf.

‘Hoe ouder hij wordt, hoe moeilijker. Maar de plek voor de toekomst... Voor mij blijf ik tot de dood voor hem zorgen. Ik wil wel dingen opzetten voor hem, zoets als een dagbesteding. Ik maak me er wel zorgen over... Ik hoop soms dat we samen doodgaan.’ (mz. VB)

Prakken en Duijnstee (2002) laten zien dat ouders van kinderen met een verstandelijke beperking vaak jaren bezig zijn om de randvoorwaarden te scheppen voor een zo zelfstandig mogelijk leven. Zij schipperen tussen dromen over een zo gewoon mogelijk leven voor hun naaste en de behoefte aan een veilige omgeving.

Wonen

Een toekomstvraag waarmee veel geïnterviewden worstelen is, waar de zorgontvanger – die veelal bij hen in huis woont – in de toekomst zal wonen.

Zij zijn voor hun naasten op zoek naar de beste mogelijkheden van wonen met begeleiding. Ze willen passende zorg, die aansluit bij de karakteristieken van de individuele zorgontvanger en de normen die zijzelf hebben ten aanzien van kwaliteit van zorg en leven. Opvallend genoeg krijgen zorgontvangers nogal eens te horen dat zij emotioneel te betrokken zouden zijn bij de zorgontvanger. Zelf signaleren verschillende mantelzorgers dat ze zich goed laten informeren over allerlei regelingen en vaak beter op de hoogte zijn van nieuwe regelingen dan de professionele hulpverleners. Ouders zijn op zoek naar een woonvorm waarin de zorgontvanger zo zelfstandig mogelijk kan wonen in de toekomst. Zij realiseren zich dat zelfs als ze een geschikte plek hebben gevonden voor hun kind, de zorg toch blijft, al is het wat meer op afstand. Er zijn mantelzorgers die uit voorzorg voor hun naasten een voorziening hebben gezocht, bijvoorbeeld wonen met een beetje begeleiding. Als de zorgontvanger nog thuis zou wonen en er zou met de ouders iets gebeuren, dan zou de zorgontvanger er van de ene op de andere dag alleen voor staan. Nu is de zorgontvanger op zijn plek; de begeleiding is geregeld en als de mantelzorger niet meer kan zorgen, dan is de overgang voor de zorgontvanger minder abrupt.

Zo heeft een geïnterviewde samen met vier andere ouders van mensen met schizofrenie contact gezocht met de zorgaanbieder en een woningbouwvereniging om een woonproject te realiseren voor hun kinderen. Zij worden ondersteund en begeleid om een plek te creëren waar hun naasten een thuis gaan vinden.

Drie mantelzorgers uit het onderzoek zijn betrokken bij drie ouderinitiatieven. Zo bereiden ze zich voor op de toekomst waarin hun kind niet meer thuis zal wonen. Zij zijn van mening dat dit voor de zorgvrager de beste keuze is.

Het vinden van een goede woonvorm waar de zorg goed geregeld is, geeft een voldaan gevoel. Een van de geïnterviewde mantelzorgers zegt de toekomst somber in te zien door alle bezuinigingen. Ook wordt er aangegeven dat men liever hulp inkoop via een pgb dan naasten te vragen om op basis van vrijwilligheid hulp te bieden.

Een andere mantelzorger ziet de toekomst om een andere reden somber in:

'Als ze naar een internaat gaat, is ze zo weg. Ze is natuurlijk ergens verwend, als je ziet wat wij allemaal met haar doen. En in het weekend is er minder personeel en dan zitten die kinderen maar te zitten. Als ik daaraan denk, word ik niet goed.' (mz. VB)

Zelfstandigheidstrainingen

Ook het aanleren van koken en wassen zijn activiteiten die de zorgontvanger zelfstandiger maken en voorbereiden op de toekomst. Zo kan de zorgontvanger wennen aan de idee dat hij het huis uit gaat en zoveel mogelijk taken leert zelf te vervullen. Mantelzorgers zelf werken soms ook heel bewust aan bepaalde huishoudelijke taken met de zorgontvanger, om dit proces te ondersteunen. Ze moeten daarnaast beiden leren elkaar los te laten.

Het mes snijdt aan twee kanten, zowel voor de zorgontvanger als voor de mantelzorger is het van belang zich voor te bereiden op de toekomst.

Andere voorbereidingen op de toekomst zijn:

- een testament laten opmaken waarin eigendomszaken geregeld worden. Verschillende mantelzorgers hebben in een testament iets geregeld voor de zorgontvanger.
- een bewindvoerder of voogd wordt aangesteld. De zorgontvanger denkt meer aan te kunnen dan in werkelijkheid mogelijk is. Bovendien bestaat bij de mantelzorger de angst dat er misbruik gemaakt wordt van zieke mensen, vandaar dat men zaken regelt en laat vastleggen.
- een draaiboek met een zorgplan, mocht er iets gebeuren. Dat is het minste wat gedaan kan worden voor het geval dat de mantelzorger iets overkomt. Ook op vakanties gaat dit mee om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de tot dan toe gegeven zorg.
- afspraken met buurvrouw en andere naasten. In één situatie is een bevriend jong echtpaar ingeschakeld om 'broer en zus' te worden voor twee zorgontvangers (broers), zodat hun zus er niet alleen voor komt te staan in de toekomst. Zo is er een klankbord aanwezig en wordt de draaglast verdeeld over meerdere schouders. De beide zoons zullen na het overlijden van hun moeder zelfstandig blijven wonen in het ouderlijk huis. Hiervoor is een heel zorgplan ontwikkeld door de mantelzorger en haar dochter.
- hulp regelen, zoals begeleiding door een maatschappelijk werker. Eén keer per week bezoekt de maatschappelijk werker de zorgontvanger om problemen te bespreken. Mantelzorger is op leeftijd en heeft een hersenbloeding gehad. Om de mantelzorger niet te veel te belasten is hulp geregeld, ook voor de langere termijn.
- logeerplek aangevraagd en uitproberen.
- vangnetten bedenken; netwerk opbouwen.

Dit zijn manieren om de zorg een beetje uit handen te geven en los te laten. De mantelzorg is bang dat er niemand zal zijn die naar de zorgontvanger omkijkt. Daarom stelt men alles in het werk om zoveel mogelijk te regelen. Mantelzorgers willen niet dat de kinderen (broers en zussen van de zorgontvanger) de dupe worden en de zorg moeten overnemen voor de zorgontvanger. In een enkel geval is de hoop nog gevestigd op een relatie van de zorgontvanger met iemand die hem gelukkig kan maken. Dat zou een last minder zijn.

Een mantelzorg geeft aan als belangrijkste toekomstdroom te hebben: professionals met gevoel die goed betaald krijgen. Als moeder ga je maar door en door: *Als ik weet dat mijn kind goed verzorgd wordt, kan ik vrede hebben met het feit dat begeleid wonen voor hem de beste optie is.*

7.4 Samenvatting

In dit hoofdstuk kwamen de opvattingen over en ervaringen met vermaatschappelijking en andere aspecten van overheidsbeleid aan de orde en werd meer specifiek ingegaan op de ervaringen met het persoonsgebonden budget. Vervolgens werd aandacht besteed aan de beelden die mantelzorgers over de toekomst hebben en aan de manieren waarop ze de toekomst proberen vorm te geven.

In de jaren tachtig van de vorige eeuw komt de extramuralisering op gang. Volwaardig burgerschap en participatie zijn speerpunten van het vermaatschappelijkingsbeleid van de overheid. Mensen met een beperking horen, als het even kan, midden in de samenleving te staan. Tegelijkertijd wordt steeds meer een beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van burgers. In 2007 doet de Wmo zijn intrede en zijn gemeenten verantwoordelijk voor het optimaliseren van participatie van alle burgers – met of zonder beperking. Mantelzorg is een van de negen prestatievelen van de Wmo. Mantelzorgers komen steeds nadrukkelijker in beeld bij beleidsmakers.

Respondenten waarderen de intentie van het vermaatschappelijkingsideaal. Ook zij willen een zo gewoon mogelijk leven voor hun beperkte naaste(n). Als vermaatschappelijking betekent dat mantelzorgers meer zorgtaken op zich moeten nemen, dan is er veel twijfel over de haalbaarheid en wijsheid van dit streven. De geïnterviewden wijzen op het essentiële belang

van de vrije keuze voor het verlenen van mantelzorg. De overheid kan dit nooit afdwingen; dat zou ten koste kunnen gaan van de kwaliteit van de zorg. Bovendien zorgen mantelzorgers al heel veel. De meesten geven aan niet meer te willen of kunnen zorgen; ze zouden liever minder zorgen. Het risico van overbelasting is een aspect dat aandacht verdient.

Twee ontwikkelingen – vrouwenemancipatie en individualisering van de samenleving – zijn strijdig met vermaatschappelijking. Wanneer steeds meer vrouwen participeren op de arbeidsmarkt, ontstaat er een tekort aan mantelzorgers, die, zoals eerder bleek, in de meeste gevallen vrouw zijn. Ook individualisering staat haaks op vermaatschappelijking, omdat je jezelf moet kunnen wegcijferen wil je mantelzorg kunnen bieden.

Een derde probleem dat mantelzorgers signaleren, is het feit dat veel burgers mensen met een verstandelijke of psychische beperking nog te weinig accepteren. Hoe kleiner de sociale afstand, hoe kleiner de acceptatiegraad. Diverse mantelzorgers hebben ervaringen met NIMBY-gedrag van medeburgers. Dit is reden voor zorg en twijfel over het vermaatschappelijkingsideaal. Voor naasten, die vaak intens verbonden zijn met hun zorgontvangers, is de bothedigheid waarmee burgers kunnen reageren op mensen uit beide doelgroepen bijzonder confronterend. Voor mantelzorgers van psychisch beperkten zijn de zorgen hierover groter dan voor mantelzorgers van verstandelijk beperkten.

Ondervraagden eisen kwaliteit van leven voor hun naasten. Vermaatschappelijking mag niet ten koste gaan van de kwaliteit van leven van zorgontvangers; soms hebben die op een instellingsterrein meer bewegingsvrijheid dan in een wijk. Vermaatschappelijking is te ver doorgeschoten, zo constateren mantelzorgers van zowel psychisch als verstandelijk beperkten. Verlies aan kennis en deskundigheid wordt gezien als een probleem; zij willen gebruik blijven maken van de expertise en faciliteiten van de GGZ- en VGZ-instellingen. Gemeenteambtenaren hebben in de ogen van mantelzorgers onvoldoende kennis van de diverse (vooral psychische) ziektebeelden en gedragskenmerken. Zij indiceren wel een deel van de zorg- en bijstandsuitkeringen enzovoort.

Verschillende mantelzorgers constateren dat vermaatschappelijking voortkomt uit bezuinigingen of bezuinigingen tot gevolg heeft. Men vraagt zich af of de financiële consequenties wel goed doordacht zijn. Het mantelzorgcompliment wordt beschouwd als een lachertje en men voelt zich afgescheept. Wat verder zorgen baart is de wet- en regelgeving van de overheid. De complexiteit en de veranderingen dwingen om voortdurend op zoek te gaan naar de nieuwste ontwikkelingen.

De door de overheid geïntroduceerde mogelijkheid om geïndiceerde zorg zelf in te kopen met een persoonsgebonden budget wordt wel geapprecieerd: ruim een derde van de respondenten maakt gebruik van een pgb. Daarmee kunnen zij zelf de zorg voor hun naasten bepalen en vormgeven. Een voordeel is dat zij zelf de keuze kunnen maken wie ze op welk tijdstip met welke expertise inhuren; het geeft hun een beetje vrijheid. Als nadeel wordt aangegeven dat het veel administratie vergt. En er is angst bij het idee dat gemeenten het indiceren van zorg gaan overnemen. Mantelzorgers vinden dat er onvoldoende expertise aanwezig is.

Hoewel de toekomst een grote bron van zorgen is voor mantelzorgers, laten zij zich niet zomaar uit het veld slaan. Ze bereiden zich hierop voor, zeker degenen die ouder zijn dan 65 jaar. Mantelzorgers van verstandelijk beperkten hebben zaken gericht op de toekomst – rondom financiën, voogdij, wonen en zelfstandigheidstrainingen – vaker concreter geregeld dan mantelzorgers voor psychisch beperkten. De toekomst van laatstgenoemde groep gaat gepaard met onzekerheden en soms een grillig verloop van het ziektebeeld. De toekomst voor een verstandelijk beperkte is vaak beter voorspelbaar.

8 Conclusies en aanbevelingen

In onderzoek naar en beleid voor mantelzorgers domineren veelal mantelzorgers van ouderen en mensen met een lichamelijke beperking. Het onderhavige onderzoek – dat vooral kwalitatief van aard is – gaat over mantelzorgers van mensen met een verstandelijke of psychische beperking. Over deze categorieën is relatief weinig bekend. Zij staan hier centraal.

Het lectoraat Vermaatschappelijking van Avans Hogeschool heeft als aandachtsgebied de participatie en integratie van mensen met een verstandelijke of psychische beperking in de samenleving, in wonen, werk en vrijetijdsbesteding. Door middel van onderzoek naar deze onderwerpen draagt het lectoraat bij aan een beter inzicht in de voorwaarden voor deze participatie en integratie en daarmee in de rol die de beroepspraktijk en het beleid daarin kunnen spelen.

Het streven naar vermaatschappelijking heeft gevolgen voor allerlei actoren: voor mensen met een beperking, de professionals die met hen werken, voor instellingen, en dus ook voor familieleden die vaak belangrijke naasten zijn van mensen met een beperking (vgl. Kwekkeboom en Van Weert, 2008a). Hetzelfde geldt voor burgers van de samenleving die nieuwe burens krijgen, of een nieuwe collega met een beperking. Met de Wmo komen mantelzorgers nadrukkelijker in beeld. Zij nemen verantwoordelijkheid voor de zorg voor anderen en zijn solidair met mensen die in meer of mindere mate regieproblemen ondervinden bij het inrichten van hun eigen leven. De Wmo beoogt participatie in de samenleving te bevorderen. Juist mantelzorgers zijn actief participerende burgers die zich inzetten voor familieleden, vrienden of burens die zelf problemen ondervinden bij hun deelname aan de samenleving.

De probleemstelling die hier beantwoord wordt, is: Welke ervaringen hebben mantelzorgers van mensen met verstandelijke of psychiatrische beperking (uit de regio Midden- en West-Brabant en Zeeland) met het verlenen van zorg? Welke ondersteuningsbehoefte hebben deze mantelzorgers? Welke invloed heeft vermaatschappelijking op de ervaringen en ondersteuningsbehoefte van de mantelzorgers?

Om deze vragen te beantwoorden zijn semigestructureerde interviews gehouden met 31 mantelzorgers van mensen met een verstandelijke of psychische beperking uit het adherentiegebied van Avans hogeschool. De werving van de respondenten verliep moeizaam. Niet in de laatste plaats omdat veel mensen zich niet bleken te herkennen in de term mantelzorgers. In dit hoofdstuk worden de resultaten nogmaals samengevat, zodat op basis hiervan conclusies kunnen worden getrokken. De uitkomsten leiden tot een reeks van aanbevelingen om

tegemeet te komen aan de wensen en behoeften van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking.

8.1 Uitkomsten van het onderzoek

Kenmerken van mantelzorgers, hun zorgontvangers en zorgtaken

Eenendertig mantelzorgers uit Zuidwest-Nederland – veelal vrouwen – verlenen zorg aan 37 zorgontvangers. Er zijn dus verschillende mantelzorgers die voor meerdere naasten zorgen, ook mensen die vanwege ziekte of ouderdom op zorg zijn of waren aangewezen (vgl. De Boer, 2003; De Boer, Broese van Groenou en Timmermans, 2009). Onder hen zijn 'geboren mantelzorgers' (vgl. Kooiker en De Boer, 2008) zoals een vrouw die – al meer dan veertig jaar – niet alleen zorgt voor haar psychisch beperkte man maar ook voor haar verstandelijk beperkte zus en psychisch beperkte schoonzus. Drie mantelzorgers zijn ouder van meerdere kinderen met een verstandelijke en/of psychische beperking.

Vergeleken met andere mantelzorgers uit SCP-onderzoeksgegevens uit 2001, geven de respondenten uit dit onderzoek relatief veel uren zorg (de helft zorgt 120 uur per week of meer) (vgl. De Boer, 2003). Voor enkele mantelzorgers staat het eigen leven zozeer in het teken van de zorg die zij verlenen, dat ze moeilijk kunnen aangeven hoeveel uren zij aan de zorg besteden. Mantelzorg betekent er 24 uur per dag zijn voor je naaste.

De zorglast wordt mede bepaald door de zorgduur. Ook die is aanzienlijk. Met uitzondering van één situatie zorgen alle mantelzorgers langer dan vijf jaar, het merendeel langer dan tien jaar en enkele al decennialang. In vergelijking met bevolkingsonderzoek uit 2001 en 2007 zorgt deze categorie mantelzorgers opvallend lang (vgl. De Boer, 2003; De Boer, Broese van Groenou en Timmermans, 2009). Verstandelijk beperkten hebben vaak vanaf de geboorte extra zorg nodig en bij psychisch beperkten openbaart het ziektebeeld zich veelal in de adolescentiejaren of als ze jongvolwassenen zijn. Voor beide categorieën geldt dat de beperking onomkeerbaar is. Hun hele verdere leven hebben zij in meer of mindere mate behoefte aan zorg.

Vrijwel alle geïnterviewde mantelzorgers zijn vrouw, driekwart is moeder (77%) en de gemiddelde leeftijd is 58 jaar.

De zorgontvangers hebben uiteenlopende ziektebeelden. Van de verstandelijk beperkten

is ongeveer een kwart licht beperkt, zij hebben beperkt begeleiding nodig. De helft heeft een meervoudige (zeer) ernstige beperking: zij ontvangen veel zorg, waaronder persoonlijke verzorging. Een kwart heeft een redelijk grote zorgbehoefte: het gaat om mensen met een ernstige beperking en kinderen die nog in ontwikkeling zijn. Van de mensen met een psychische beperking die zorg ontvangen is een derde schizofreen. De anderen hebben allerlei andere ziektebeelden. Zorgontvangers zijn vaker man dan vrouw. Zij wonen relatief vaak bij de mantelzorg in huis (56%). Van de verstandelijk beperkte zorgontvangers heeft slechts een enkeling een relatie. Van de psychisch beperkten is ruim de helft alleenstaand. Enkele zorgontvangers zijn partner van de mantelzorg.

Taakgebieden waarop de geïnterviewde groep mantelzorgers actief is, zijn: persoonlijke verzorging, verpleegkundige zorg, sociaal-emotionele steun en (ped)agogische ondersteuning, huishoudelijke arbeid, administratie en financiën, sport, spel en overige vrijetijdsbesteding, het aangaan en onderhouden van sociale contacten met derden, de organisatie en/of facilitering van professionele zorg en hulpverleners, belangenbehartiging via bijvoorbeeld patiëntenorganisaties en cliëntenraden en tot slot het plannen van de toekomst.

Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking zijn meer bezig met de persoonlijke verzorging van zorgontvangers. Voor meervoudig verstandelijk beperkten betekent het veelal dat de mantelzorg dit zelf doet. Mantelzorgers van psychisch beperkten steken veel tijd en energie in de ondersteuning van hun naasten op sociaal-emotioneel vlak. Dat geldt ook voor een aantal mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking. Ondersteuning bij de dagstructuur is voor beide groepen zorgontvangers nodig.

Motieven en pijn- en plezierkanten van mantelzorg

Mantelzorgers noemen verschillende motieven voor mantelzorg. De meesten vinden het vanzelfsprekend om te zorgen voor hun naaste. Andere motieven zijn plichtsgevoel, verantwoordelijkheid, onvermijdelijkheid/geen keuze hebben, optimale zorg en zelfverwerkelijking.

Mantelzorgers – een enkele uitzondering daargelaten – ervaren mantelzorg als een zinvolle bezigheid waaraan men positieve gevoelens ontleent. Zij zijn blij of genieten als ze iets voor hun naaste hebben bereikt. Vaak gaat het om heel kleine dingen die mantelzorgers waardeeren. De zorgontvanger glimlacht, maakt een grapje, is vrolijk, of heeft iets nieuws geleerd. De

waardering van de zorgontvanger zelf is bemoedigend voor mantelzorgers. Het feit dat er anderen zijn – professionals, familieleden – die aandacht en liefde schenken aan hun naaste, is reden voor gevoelens van dankbaarheid en tevredenheid.

Voor mantelzorgers is de aanwezigheid van iemand met een bijzonder ziektebeeld of syndroom ook een verrijking van hun leven, omdat ze door hun naaste in aanraking zijn gekomen met een andere wereld, met nieuwe kennis, handelingspraktijken, met professionals uit verschillende disciplines en lotgenoten. Leven met en zorgen voor een bijzonder mens met ongewoon gedrag doet veelal een extra beroep op de zintuigen. Mantelzorg scherpt de persoonlijke ontwikkeling. Ouders worden meer bewuste opvoeders, omdat hun kind een bijzondere benadering vraagt. Mantelzorgers staan uitdrukkelijker stil bij zingevingvragen. Welke betekenis heeft het eigen leven, en hoe willen zij dit vormgeven? Een aantal mantelzorgers kiest bewuster voor een combinatie van mantelzorg en vrijwilligerswerk of betaald werk. Naast die van zorggever willen zij zich in andere rollen ontwikkelen.

Wie zoveel zorgt of zorgde als de mantelzorgers uit dit onderzoek, loopt risico's overbelast te raken. Bij een enkeling stond het water tot aan de lippen. Coping strategieën zijn belangrijk voor voldoende draagkracht om met de veelal zware zorglast te kunnen omgaan. Ze moeten een balans vinden tussen de eigen ambitie om de beste zorg te realiseren voor de zorgontvanger en dus veel te investeren in hun naaste(n), en voor zichzelf zorgen. Alleen als ze ook voor zichzelf zorgen, is er voldoende draagkracht om adequaat zorg te kunnen geven aan een ander.

De geïnterviewden hanteren verschillende strategieën. Relativeren is een veelgebruikte strategie van mantelzorgers. Zij vergelijken hun eigen situatie met die van andere mantelzorgers of de situatie van hun dierbare met anderen die een verstandelijke of psychische beperking hebben. In hun omgeving zien ze zorgontvangers die of ernstiger beperkt zijn of door een verslaving additionele problemen hebben. De eigen draaglast voelt minder zwaar in vergelijking met die van een ander.

Opvallend veel mantelzorgers participeren of participeerden in besturen, ouderverenigingen of gespreksgroepen.⁵ Ze willen leren van ervaringen van anderen, een luisterend oor vinden voor de eigen zorgen of kennis opdoen over het ziektebeeld van hun dierbare en zich actief inzetten voor de belangen van een specifieke doelgroep.

Er zijn mantelzorgers die voor zichzelf bewust momenten creëren waarop ze niet met mantel-

5) *In hoofdstuk 2 is geschetst dat de werving via onder meer familieorganisaties hieraan mede debet is.*

zorg bezig zijn, door bijvoorbeeld parttime te gaan werken, of vrijwilligerswerk te doen. Verschillende mantelzorgers van psychisch beperkten stellen grenzen aan hun beschikbaarheid voor de zorgvrager. Vakanties worden soms bewust gepland zonder zorgontvanger. Mantelzorgers lukt het niet altijd om op eigen kracht koers te houden. Vooral wanneer ze zorgen voor mensen met een psychische beperking doen ze nogal eens zelf een beroep op professionele hulp.

Mantelzorg is knokken voor je naaste

Vanuit het perspectief van de mantelzorger is het soms een hele strijd om de juiste zorg te regelen voor naasten. Er is een staalkaart aan professionals en organisaties die zorg verlenen, of (mee)beslissen over de organisatie en financiering van zorg. Er is een woud van wetten, regels en organisaties waarmee mantelzorgers te maken krijgen, dat bovendien nogal eens aan wijzigingen onderhevig is. 'Mantelzorgen is burgerschapskunde voor gevorderden', zo verwoordde een van de geïnterviewden het. Verschillende mantelzorgers signaleren dat je een hbo-opleiding nodig hebt om je weg te kunnen vinden in de complexe wereld van zorg- en hulpverlening. Het vraagt de nodige competenties om de professionele zorg te realiseren die aansluit bij de behoefte van de zorgontvanger en om het spel adequaat te kunnen spelen met professionele zorgverleners, overheid, en andere informele zorgers.

Gemengde gevoelens over professionals

De geïnterviewden hebben doorgaans gemengde gevoelens over de professionele zorg- en hulpverleners. Er is oprechte tevredenheid en waardering voor de expertise van vele professionals. Zo vinden mantelzorgers van psychisch beperkten de expertise die in de GGZ aanwezig is over het ziektebeeld van hun naaste, onontbeerlijk. Professionele zorg voor zorgontvangers wordt noodzakelijk geacht vanwege de grote emotionele nabijheid die nogal wat mantelzorgers ervaren bij het lijden van hun geliefden. Ook voor zorgontvangers met een verstandelijke beperking en hun mantelzorgers is de bijdrage van menig professional – zoals de medische zorg van toegewijde kinderartsen, en ondersteuning van maatschappelijk werkers – van groot belang.

Naast positieve ervaringen is er stevige kritiek; dat competenties van professionals soms te wensen overlaten, er vaak weinig aandacht is voor de deskundigheid van mantelzorgers, en de bejegening onvoldoende is (vgl. Van den Bovenkamp en Trappenburg, 2008). Mantelzorgers willen maatwerk en veel professionals die voor zorginstellingen werken zijn onvoldoende toegerust om te denken vanuit de zorgvraag van de unieke zorgontvanger. Een deel van de professionals handelt te veel vanuit zichzelf of de instellingswerkwijze. Mantelzorgers geven aan dat professionals vaak onvoldoende oog hebben voor de soms jarenlange ervaringen die mantelzorgers hebben met hun beperkte naasten. De informatie waarover ze beschikken, wordt onvoldoende opgemerkt en benut. Er is – pleitbezorgingen in het verleden ten spijt – nog steeds te weinig aandacht voor het zorgsysteem waarvan mantelzorgers deel uitmaken (vgl. Goudriaan et al., 1995; Knipscheer, 2004; Beneken genaamd Kolmer, 2007; Van Lier, 2008). Het pgb stelt deze kritische mantelzorgers in staat om zelf de zorg te kopen die zij voor hun naaste wensen.

Onvervulde verlangens?

Hiervoor werd vermeld dat veel geïnterviewden al jarenlang intensieve zorg verlenen aan hun naaste en soms aan meerdere naasten. Niet zelden hebben ze een behoorlijke weg afgelegd in hun strijd voor de zo optimaal mogelijke zorg. Ze hebben zichzelf ontwikkeld en geprobeerd invloed uit te oefenen op beslissingen over de zorg die anderen (willen) geven. Zij hebben gesproken, gebeld, gecorrespondeerd, en onderhandeld met professionals hulp- en zorgverleners, indicatieorganen, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, gemeenteambtenaren, politici, de inspectie. Veel mantelzorgers hebben het gevoel dat zij altijd naar de berg gaan en de berg nooit naar hen komt. Zij nemen veelal zelf het initiatief om professionele zorg te realiseren of andere vormen van ondersteuning. Door jarenlang te leren van eigen ervaringen en die van lotgenoten zijn nogal wat mantelzorgers op een punt gekomen dat ze eigenlijk geen ondersteuningsbehoefte meer hebben. Andere respondenten vinden de vraag welke ondersteuning zij zouden willen, lastig te beantwoorden. Verschillende respondenten signaleren dat in hun omgeving veel mantelzorgers problemen hebben en onvoldoende assertief zijn in hun contacten met professionele ondersteuners en de overheid. En dus dat er behoefte is aan ondersteuning.

Er is in elk geval bij een aantal mantelzorgers behoefte aan contact met lotgenoten. Mezzo,

de mantelzorgorganisatie, organiseert mantelzorgdagen voor alle mantelzorgers. Verschillende respondenten gaven echter aan dat ze zich niet herkenden in de doelgroep – veelal mantelzorgers van ouderen. Ze vinden hier onvoldoende aansluiting.

Informele zorgnetwerken zijn klein

Zorgontvangers ontvangen informele zorg van enkele familieleden. De zorgnetwerken zijn redelijk klein. Mantelzorg is een een- of tweezame bedoeling. In verschillende situaties verlenen vooral de mantelzorg en haar partner zorg. De drempel om familieleden te vragen is hoog. Omgekeerd is het aanbod om te helpen beperkt. Broers en zussen van mensen met een beperking – uitzonderingen daargelaten – bieden in beperkte mate ondersteuning aan. Zo gaan enkele zorgontvangers op vakantie met een broer of zus(sen). Het zijn veelal gezinsnetwerken (vgl. De Boer, Broese van Groenou en Timmermans, 2009) die waarschijnlijk, omdat ze zo langdurig en zoveel zorg verlenen, de zorg vooral delen met professionals. Verschillende mantelzorgers geven aan zo lang mogelijk zelf voor hun naaste te willen zorgen. Als zij er zelf niet meer zijn of er niet meer toe in staat zijn, dan zullen broers of zussen het overnemen; dit is echter niet vanzelfsprekend.

Opvattingen over vermaatschappelijking en overheidsbeleid

De geïnterviewden zijn over het algemeen blij met het vermaatschappelijkingsideaal. Ook zij willen voor hun naaste een zo volwaardig mogelijk bestaan, midden in de samenleving. Veel mantelzorgers plaatsen kanttekeningen bij de haalbaarheid ervan en signaleren dat er weinig oog is voor de keerzijden van het streven naar vermaatschappelijking. Ze signaleren het volgende:

- Wonen in de wijken betekent niet voor alle zorgontvangers meer vrijheid. Er zijn zorgontvangers die minder vrijheid hebben, omdat ze alleen met begeleiding de weg op mogen. Zij hebben er minder ontwikkelingsruimte en dus minder kwaliteit van leven.
- Omdat steeds meer zorg ontkokert en extramuraliseert en mensen met een beperking steeds vaker in wijken wonen, verdwijnt er expertise over specifieke doelgroepen bij medici en paramedici. Die waren voorheen verbonden aan instellingen en konden zich specialise-

ren in de begeleiding van mensen met een bijzonder lichaam en/of bijzonder gedrag. Deze adering van expertise komt de kwaliteit van zorg niet ten goede.

- Heel veel gewone burgers vertonen NIMBY-gedrag (not in my backyard): ze willen niet naast mensen met een verstandelijke of psychische beperking wonen. Mantelzorgers signaleren dat veel burgers eerder afwijzend zijn. Voor mantelzorgers van psychisch beperkten is de gebrekkige maatschappelijke acceptatie een grotere bron van zorg en verdriet dan voor mantelzorgers van verstandelijk beperkten.
- Mantelzorgers betwijfelen of de financiële consequenties van vermaatschappelijking wel goed doordacht zijn. Kleinschaliger wonen in wijken is duurder en gaat dus ten koste van het voorzieningenaanbod voor verstandelijk beperkten. Iemand noemde het een 'groot-schalige bezuinigingsoperatie'.

Met de Wmo is er een nieuwe stap gezet in het streven naar vermaatschappelijking. Er is meer aandacht van beleidsmakers voor mantelzorgers. Het overheidsstreven is er mede op gericht, met het oog op de vergrijzing, de instroom in de AWBZ-gefinancierde zorg te beperken. De implicatie is dat de overheid aanstuurt op een grotere rol van de informele zorg in het zorgaanbod van de toekomst. De respondenten in het onderzoek benadrukken dat mantelzorg nooit door de overheid afgedwongen mag worden. De eigen keuze dient voorop te staan, ook omdat zorgontvangers anders geen goede zorg ontvangen. Tegelijkertijd zijn er ook mantelzorgers die signaleren dat nogal wat burgers te gemakkelijk zorgtaken afschuiven op professionals, overheid of andere mantelzorgers.

Op de vraag of zij bereid zouden zijn zelf meer zorg te bieden in de toekomst, antwoorden verschillende respondenten dat ze niet meer kunnen doen dan de 24 uur die ze al zorgen. Veel mantelzorgers willen op termijn juist minder zorgen en ontwikkelen plannen hiervoor. Ze wijzen op het risico van overbelasting van mantelzorgers. Ze signaleren dat veel mantelzorgers eigenlijk al overbelast zijn. Mantelzorgers van psychisch beperkten willen juist meer afstand om minder nadrukkelijk geconfronteerd te worden met het lijden van hun naasten. Mantelzorgers wijzen op een aantal paradoxen in overheidsbeleid: het streven van de overheid om de arbeidsmarktparticipatie van vrouwen te vergroten staat haaks op de intentie van de Wmo om meer mantelzorg te realiseren. Het zijn immers vooral vrouwen die zorgtaken vervullen. Een tweede paradox is die tussen het vermaatschappelijkingsideaal en Wmo-doelstellingen enerzijds, en de individualisering van de samenleving waarin mensen meer gericht zijn op zelfverwerkelijking dan op het zorgen voor anderen (zie ook NIMBY-gedrag).

De respondenten zijn bezorgd over de gevolgen van het feit dat gemeenten in het kader van de Wmo verantwoordelijk worden voor bepaalde regeltaken. Zij betwijfelen – op basis van ervaringen uit het verleden – of ambtenaren voldoende zijn toegerust om met deze complexe doelgroep zorgontvangers, te kunnen omgaan. Deze zorgontvangers worden daar de dupe van.

Een ander aspect van overheidsbeleid waarvan mantelzorgers zeggen veel last te hebben, is de complexiteit van de regelgeving en het feit dat de overheid telkens weer andere regels bedenkt. Voor burgers die al heel veel zorgen hebben, is dat belastend.

Tot slot het mantelzorgcompliment; hierover zijn de meningen verdeeld. De een waardeert het als een gebaar, de ander vindt het bedrag een lachertje. Mantelzorgers zijn verdeeld over de vraag of ze financieel gecompenseerd zouden willen worden voor hun inzet. Overigens kwam niet iedereen in aanmerking voor het compliment, omdat sommigen zorgen voor een naaste met een persoonsgebonden budget.

8.2 Aanbevelingen

Voorgaande uitkomsten leiden tot diverse aanbevelingen ter verbetering van de positie van mantelzorgers van mensen met verstandelijke of psychische beperkingen. Een deel van de aanbevelingen is gericht op de beleidsmakers, een ander deel op professionals en opleiders.

Beleidsmakers:

- De term mantelzorg wordt nog onvoldoende herkend door allerlei burgers: hulp- en zorgverleners, beleidsmakers en ambtenaren van gemeenten, mantelzorg- en familieorganisaties dienen hierop alert te zijn.
- Een grote zorg voor mantelzorgers van psychisch beperkten en in mindere mate verstandelijk beperkten, is de gebrekkige maatschappelijke acceptatie van de categorie zorgontvangers waarvoor zij zorgen. Het veranderen van de attitude en het gedrag van burgers is geen eenvoudige opgave. Toch verdient ook dit complexe doel aandacht.
- Tegelijkertijd is het wenselijk dat beleidsmakers op verschillende niveaus in de samenleving beleid ontwikkelen voor het behoud van meer specialistische kennis over specifiek lichamelijke en psychosociale kenmerken van zorgontvangers met een verstandelijke of psychische beperking.

- Het pgb biedt mantelzorgers en zorgontvangers mogelijkheden om meer passende zorg in te kopen. Het draagt bij aan de kwaliteit van leven van de zorgontvanger. Een pgb aanvragen en verantwoorden is nogal complex. Dat demotiveert mantelzorgers die toch al behoorlijk belast zijn. Er zijn mantelzorgers die daarom geen pgb aanvragen. Ook wijzigingen in de regeling ervaren mantelzorgers als belastend. Een breed gedragen aanbeveling is om de pgb-regelgeving te vereenvoudigen.
- Mezzo, de mantelzorgorganisatie, zou een meer gedifferentieerd aanbod kunnen doen dat past bij de behoefte van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke of psychische beperking. Meer samenwerking met preventiewerkers van de GGZ, familieorganisaties als Ypsilon en VGZ-instellingen lijkt hiervoor de aangewezen weg.

Professionals en opleiders

- Professionals hebben onvoldoende aandacht voor de kennis en kunde en de soms jarenlange ervaring van mantelzorgers met de zorg voor een zorgontvanger. Zorg- en hulpverleners die met mantelzorgers in hun werk te maken hebben, dienen meer aandacht te hebben voor de zorgtriade. Een meer systeemgerichte benadering draagt bij aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor de zorgontvanger. Opleidingen in de gezondheidszorg en sociaalagogisch werk dienen deze benadering veel meer in hun aanpak te incorporeren.
- Ook dient de professional een signaleerfunctie te hebben naar de mantelzorgers, wanneer deze overbelast dreigt te geraken. Door vooraf verwachtingen over en weer uit te spreken kan overbelasting voorkomen worden. Ook het aanbieden van tijdelijke overname van (gedeeltelijke) zorg kan voor de mantelzorgers een manier zijn om grenzen te leren aangeven.
- (Toekomstige) professionals dienen goed om te kunnen gaan met mondige, kritische burgers die afspraken willen maken over de mogelijke voorwaarden aan zorg. De samenwerkingsrelatie met mantelzorgers mag explicieter onderwerp van gesprek zijn voor zorg- of hulpverleners. Professionals dienen vaardig te zijn in het onderhandelen over de verdeling van zorgtaken tussen verschillende (in)formele ondersteuners.
- Zorg- en hulpverleners dienen breed opgeleid te worden, zodat ze allerlei competenties hebben om in een samenleving waar steeds meer extramuraal en kleinschalig gezorgd wordt zelfstandig te kunnen functioneren. Opleiders dienen daarom meer multidisciplinaire professionals op te leiden die zowel zorgtaken op zich kunnen nemen als psychosociale ondersteuning kunnen bieden, en belangen van zorgontvangers kunnen behartigen.

- Opvallend veel mantelzorgers in dit onderzoek delen de zorg- en begeleidingstaken met een klein zorgnetwerk van één of twee andere mantelzorgers. Mantelzorgers vinden het lastig om naasten te vragen. De andere kinderen willen ze niet belasten. Hoe kan het netwerk worden uitgebreid zonder dat dit mantelzorgers extra belast? Misschien dat mantelzorgorganisaties hierin een voortrekkersrol kunnen vervullen. De vraag is of je mantelzorgers die al heel veel zorgen mag belasten met het advies zelf te gaan netwerken. Het verdient de voorkeur een vrijwilliger of iemand uit het sociale netwerk te vragen met de aanpak van family-conferencing of eigen-kracht conferenties te werken aan een duurzame versteviging van het netwerk. Dit zou een aandachtsgebied kunnen zijn voor de toekomstig opgeleide professional.
- Opleiders en gevestigde beroepsbeoefenaren wordt ook geadviseerd meer aandacht te besteden aan de bejegening van en communicatie met cliënten en hun mantelzorgers. Mantelzorgers zijn heel kritisch over de wijze waarop professionals communiceren met zowel de zorgontvanger als henzelf. Oprecht luisteren naar de ander, sensitiviteitstrainingen voor overmoedige (aspirant-)professionals zijn aspecten die tijdens de opleiding aandacht behoeven. Zorg- en hulpverleners dienen zich goed te kunnen verplaatsen in de ander om vervolgens samen, ieder vanuit het eigen perspectief, de beste oplossing te bieden voor de zorgvraag. Dat betekent dat de mantelzorger als een unieke persoon benaderd moet worden in een individuele situatie.
- Professionals zijn onvoldoende in staat aan te sluiten bij de wensen van individuele zorgontvangers en hun mantelzorgers. Ze denken nog te veel aanbodgericht. Een meer klantgerichte benadering is nodig, waarin professionals juist de specifieke wensen van de cliënt als uitgangspunt voor hun handelen nemen. Professionals dienen flexibel te zijn, en de zorg of hulp te bieden die aansluit bij deze wensen. Ze kunnen proactief zelf zorg/hulparrangementen ontwikkelen die aansluiten bij woon- en begeleidingswensen van cliënten.
- Tot slot behoort elke professional te weten dat hij/zij ook een verantwoordelijkheid heeft in de basiszorg van de zorgontvanger. Ondersteunen en zelf taken vervullen op het gebied van persoonlijke verzorging behoren naast specifieke kennis tot de 'bagage' van de zorgverlener.

Summary

Informal care has become an increasing point of interest for policy makers in the Netherlands. It is one of the nine domains of performance of the Wmo, a social support law introduced in 2007 which aims to facilitate societal participation of citizens. The introduction of the Wmo is one step in an ongoing development towards socialization of people with disabilities.

A qualitative research into informal caregiving to the psychologically or mentally disabled

Until now, the focus of research into informal care has been very much on those who care for the elderly and people with physical disabilities. Here, however the results are presented on research into the experience of informal caregivers of people with psychological or mental disabilities in the southwest of the Netherlands. The research question is a threefold one: What experience do informal caregivers (living in the south west of the Netherlands) of people with psychological or mental disabilities have with the care they provide? What needs for support do these informal caregivers have? What influence does the process of socialization have on the experiences and needs of informal caregivers?

Altogether 31 interviews were held with the primary caregiver. Two informal caregivers cared for both a person with a mental disability and a person with a psychological disability. Thirteen caregivers cared for a person with psychological problems. Sixteen caregivers assisted those with mental disabilities, several cared for more than one person. For the interviews a semi-structured questionnaire was designed. The interviews were recorded, written out and labeled with the aid of kwalitan, a software programme designed to analyse qualitative data.

Care giving as a life time experience

The caregivers who were interviewed for the research were on average 59 years old. They were nearly all women; the large majority were mothers of the person(s) they cared for. In four instances, the fathers were also present during the interviews, although the mothers were the prime caregiver. Mothers were to mentally disabled people almost exclusively the primary caregiver.

Informal care of the two categories distinguished above, involves a wide variety of tasks: personal care, nursing, social-emotional and social-pedagogical support, household work, administration and finance, leisure activities, building social contact, organising and facilita-

ting professional care, promoting interests through family councils or other interest groups, and finally planning for the future.

The caregivers of this study, distinguish themselves from the general population of caregivers in the Netherlands, by the weekly number of hours and years they provide informal care (cf. De Boer, 2003a; De Boer, Broese van Groenou en Timmermans, 2009). With the exception of one, most interviewees have cared longer than 5 years, many, more than 10 years, and some for decades. As an elderly mother of two mentally disabled sons who live with her, explained: 'They were born here, they grew up here, and I became older and they become older. That is how it went.'

Hence, caring for someone with a mental or psychological disability often means an unending commitment to care simply because the disabilities exhibit themselves for the lifetime of those afflicted.

The interviewees give the following motives for the care they provide. Most find it self-evident to care for loved ones. Other motives are; a sense of duty, a feeling of responsibility, the inevitability and lack of choice, the need to ensure the best possible care for loved ones and finally self-realisation.

With one or two exceptions, all informal caregivers find their role meaningful. To care for someone with a psychological or mental disability can bestow feelings of pleasure, joy and satisfaction. A positive response from the care recipient is for many most rewarding. The fact that others e.g. professionals also provide care, can also be cause for satisfaction and gratitude. For quite a number of interviewees, informal care has introduced them into new worlds. It has enriched their lives for they have learned about a certain illness, acquired various skills and developed themselves. Many report a deeper sense of the meaning of life. Some explain that they have become more aware parents due to their child's particular illness.

Caring intensively, as the interviewees do, they inevitable run the risk of becoming overburdened and even exhausted, some obviously were. In order to cope with the burden they carry, different strategies are used. Putting things into perspective, by making comparisons with fellow sufferers, is a common strategy. Others become active in interest groups, family councils and or they make time to become active in the community, or engage in leisure-time activities. Thus they draw a line between the care they provide and other aspects of their lives.

Informal caregivers strive to get the best possible care for their relatives. However, the complexity of the regulations and the world of professional careproviders makes it a demanding task. Various interviewees declared that one needs the competences equivalent to a higher professional education degree in order to be an effective informal caregiver. The interviewees reported mixed feelings about the professionals involved in the care for their loved-ones. There is on the one hand gratitude and satisfaction about the efforts and expertise of some professionals, for instance those in the public psychological health sector can provide much needed and appreciated expert knowledge and skills to both patients and family caregivers. On the other hand there is also strong criticism of professionals who lack particular skills and or pay little heed to the experience and knowledge of caregivers. They want custom-made provisions for their loved-ones. They felt that the unique wishes and needs of the individual disabled person should determine the care-arrangements that professionals provide, not the more institutionalized approach of some professionals. Various interviewees make use of a pgb, a personal budget that the state provides, which gives them more freedom to choose the care they want.

Caregivers have acquired a wealth of experience from the many years that they provide care. Some having struggled hard to organise and facilitate the care which the recipient needs, have learned and become quite skilled, hence they exhibit little demand for support. Others, however, do require support but find it difficult to specify their needs. It becomes difficult to receive, when your life centers on caring for others. Generally caregivers have limited suggestions about how they themselves can be supported. Yet, various interviewees pointed out that they see around them quite a lot of fellow caregivers who are less assertive than they themselves are, and who are indeed in need of support. One avenue for support is Mezzo, the Dutch organisation for caregivers, but this tends to hold general meetings. Some interviewees would prefer more focused meetings with fellow-caregivers of the mentally and psychologically disabled.

The family care networks of the care recipients in this research are remarkably small. The caregivers share their responsibilities with one or two other persons. Partners assist caregivers but children – i.e. siblings of the care recipients are of limited consequence. On the whole, parents are very reluctant to involve their other children in the informal care process. And siblings offer limited support.

The interviewees were asked for their opinions about care in the community, on which public policy makers, and organizations in the public health and mental health sector have embarked for the past four decades. Caregivers are genuinely pleased with the notion of increased participation of people with mental and psychological disabilities. However, they point out a number of side-effects which give reason for concern. For not all disabled people does living in the community imply greater autonomy. Some will become less free and more dependent on professionals or family. Secondly, extramuralisation of care has consequently led to the demise of self-sustaining concentrations of specialized knowledge as would have been present in large institutions. Thirdly, many citizens display NIMBY-behaviour and are unwilling to accept disabled people in their locality. And fourthly, caregivers doubt whether the financial consequences of the socialization and extramuralisation policy have been accurately reviewed by the policy makers.

Other concerns of caregivers are that in an increasing individualized society, where women are encouraged to actively participate on the labour market, there is less and less room for a long lasting commitment to the informal provision of care. Also, with the introduction of the Wmo, municipalities are made responsible for the execution of part of the care the state offers. Yet, past experiences with civil servants of municipalities makes some caregivers wary of these developments. For civil servants tend to lack skills to communicate with the psychologically or mentally disabled and or their caregivers.

In conclusion, the experiences of informal caregivers of the mentally and psychologically disabled call for a reassessment of the agenda of both policymakers and training institutions. Furthermore, professionals are challenged to address their own performance.

Advice for policymakers

- The socialization process is hampered by the attitude and behaviour of citizens with little or no acceptance of people with a disability. Increasing societal acceptance of these people still needs to be a focal point for policymakers
- Advocates of care in the community need to address the potential reduction of specialized knowledge in this area. The quality of expert-knowledge directly influences the quality of life of care recipients and caregivers.
- The pgb is a much appreciated instrument by informal caregivers. It enables more customized care, which is what caregivers want to provide for their loved ones. However, a number of caregivers find it too complex to use. A simpler administrative

procedure would make it more accessible. There is also serious concern expressed regarding the pgb's future.

- Mezzo could offer more specialized help to informal caregivers, for example in association with mental and public health care organizations.

Advice for (future) professionals and training institutions

- Professionals should incorporate the experience of informal caregivers more in their approach. A contextual family orientated approach should be at the core of professionals' work in health care and social work.
- Professionals need skills to assess the burden informal caregivers carry in order to avoid overburdening.
- There is a need for multi-skilled professionals who can support mentally and psychologically disabled people that live within the community. Educators should be thinking in more multi-disciplinary way.
- Informal care is often provided by only two or three family members. And such provision is very fragile. There is a task for professionals to enlarge this provision without adding burden to the individual informal care giver. Using methods like family conferencing, professionals or volunteers could help enlarge the informal care support.
- Virtually all health and welfare organisations claim that the interests of the client leads the service they provide. However, this is often not the case, not on the level of the organisation, nor with individual professionals. Hence, a change of focus on to the needs of individual clients and their informal caregivers is required.
- Improved professionals communication skills are needed:
 - to accommodate increasingly aware and critical citizenship.
 - so to allow the division of responsibility between informal caregivers and professionals to be addressed more explicitly. Professionals need negotiation skills to facilitate and coordinate the informal caregivers and formal care providers.
 - to improve the treatment of the disabled and their informal caregivers by professionals. It is still a challenge to genuinely listen to clients.

Literatuur

- Actiz (2007). *Samenspel met mantelzorg. Handreiking voor vormen van visie en beleid op het gebied van mantelzorg in organisaties voor verpleging en verzorging*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.
- Bakker, H. (2001). *Met de mantel der liefde. Als mantelzorg aan ouderen ontspoort*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Beneken genaamd Kolmer, D.M. (2007). *De kunst van het ontmoeten: onderzoek, scholing en praktijk in de familiezorg*. Delft: Eburon.
- Benjamin A.E., R.E. Matthias, K. Kiezman en W. Furman (2008). Retention of paid related caregivers: who stays and who leaves home care careers? In: *The Gerontologist*, vol. 48, p. 104-113.
- Bergen, A. van (2005). *De Wet op de maatschappelijke ondersteuning*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Boer, A. de (2003). Het sociale netwerk van mantelzorgers. In: J.M. Timmermans, *Mantelzorg: over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de, R. Schellingerhout en J. Timmermans (2003). *Mantelzorg in getallen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de (red.) (2005). *Kijk op informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de en J. Timmermans (2007). *Blijvend in balans. Een toekomstverkenning van informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de (red.) (2007). *Toekomstverkenning informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de, M. Broese van Groenou en J. Timmermans (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Bovenkamp, H. van de, en M. Trappenburg (2008) *Niet alleen de patient centraal. Over familielieden in de geestelijke gezondheidszorg*. Rotterdam: Erasmus MC Universitair Medisch Centrum.
- Bransen, E. (2007). Mantelzorger van mensen met psychische problemen. In: *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, vol. 62, no. 1, pag. 2-12
- Brink, G. van den (1999). *Een schaars goed. De betekenis van zorg in de hedendaagse levensloop*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Broese van Groenou, M. en A. de Boer (2009a) Uitkomst: ervaren belasting. In: A. de Boer, M. Broese van Groenou en J. Timmermans, *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Broese van Groenou, M. en A. de Boer (2009b) Uitkomst: positieve ervaringen. In: A. de Boer, M. Broese van Groenou en J. Timmermans, *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Buijssen, H. en M. Adriaansen (2005). *Hulpverlening aan mantelzorgers*. Amsterdam: Boom.
- Buis, M. (1990). *Ondersteuning van mantelzorg. Een staalkaart van initiatieven*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Draak, M. den (2009). Hulpontvangers en de zorgsituatie. In: A. de Boer, M. Broese van Groenou en J. Timmermans, *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Duijnste M.S.H, Q.J.M.J. Cuijpers, M.J. Humbert en A.W.L. van den Dungen (1994). *Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Een literatuurstudie naar de rol van de mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte op basis van Nederlandse studies gepubliceerd in de periode 1980-1993*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronische Zieken.
- Duijnste M., H. Guldmond en L. Hendriks (2003). Het zorgkompas. *Tijdschrift Landelijke Vereniging Wijkverpleegkundigen (LVW)*, vol 3, nr 2, p.4-6.
- Dijkgraaf, M., A. de Boer en S. Keuzenkamp (2009). Mantelzorg en participatie in betaald werk en vrijwilligerswerk. In: A. de Boer, M. Broese van Groenou en J. Timmermans, *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dijkstra, P.A. en T. Fokkema (2007). Persoonlijke zorgnormen: bereidheid te geven én te ontvangen. In: de A. Boer (red.), *Toekomstverkenning informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Emous, K. (2005). *De loden mantel*. Amsterdam: Mets & Schilt.
- Engbersen, G. (1998). *Effecten van armoede: derde rapport armoede en sociale uitsluiting*. Amsterdam: Amsterdam University Press
- Goudriaan, G., M. Steenvoorden en T. Kraan (1995) *Mantelzorg in zicht*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Hoefman, R. (2009). *Aanbieders van mantelzorg*. In: A. de Boer, M. Broese van Groenou en J. Timmermans, *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Isarin, J. en D.L. Willems (2005). *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer: over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*. Budel: Damon.

- Jansen, M. en M. Duijnstee (2007). Morele problemen van mantelzorgers: voorstel voor een methode van systematische reflectie. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, jg. 11, nr. 10, p. 28-31.
- Jansen, C. en M. Morée (2003). Als zorgen even te veel wordt: ontsparing in de mantelzorg aan ouderen en signaalherkenning. In: *Handboek Zorg Thuis* (hoofdstuk C 11.2). Maarsse: Elsevier.
- Klerk, M. de en A. de Boer (2005). *Veranderingen in de informele zorg 1991-2003*. In: A.H. de Boer (red.), *Kijk op informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Knipscheer, K. (red.) (2004). *Dilemma's in de mantelzorg*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Kooiker, S. en A. de Boer (2008). *Portretten van mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kroon, H. (2003). *De zorgbehoefte lijst: een vragenlijst voor het meten van zorg- en revalidatiebehoefte bij mensen met ernstige psychische stoornissen*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Kwekkeboom, M.H. (1990). *Het licht onder de korenmaat*. 's-Gravenhage: VUGA.
- Kwekkeboom, M.H. (2000). *De zorg blijft*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, M.H. (2001). *Zo gewoon mogelijk*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, M.H. (red.) et al. (2005). *Veel onderweg – vermaatschappelijking in de zorg in Zuid-West Nederland*. Breda: Avans Hogeschool (lectoraat Vermaatschappelijking in de Zorg).
- Kwekkeboom, M.H., A. de Boer, C. van Campen en A. Dorrestein (2006). *Een eigen huis...* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, M.H. en C. van Weert (2008a). *Meedoen en gelukkig zijn*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/ Avans hogeschool.
- Kwekkeboom, M.H. en C. van Weert (2008b). *Een ander leven: een onderzoek naar de leef-situatie van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek in Zuid-west-Nederland*. Breda: Avans Hogeschool (lectoraat Vermaatschappelijking in de Zorg).
- Lange-Frunte, A. van en T. Wayon (2006). *Het gewone voorbij – Ervaringen van persoonlijke begeleiders werkzaam in de VGZ en GGZ met vermaatschappelijking in de zorg*. Breda: Avans Hogeschool (lectoraat Vermaatschappelijking in de Zorg).
- Lectorenplatform Zorg en Welzijn (2008). *Wet maatschappelijke ondersteuning: met het accent op meedoen*. Eindhoven: Fontys en Avans Hogescholen.

- Leeuwen, P. van (2002). *Mantelzorgondersteuning door verzorgenden*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Lier, W. van (2008). *Familie in de GGZ: partner in zorg. Van beleid naar uitvoering*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.
- Lieshout, P. van (2007). *Samen werken, samen zorg. Mantelzorgers in spagaat?* Nationale Mantelzorg Lezing 2007.
- Linders, L., I. Bouma en J. Steyaert (mei 2008). *Nieuw beleid, nieuwe professionals. Implicaties van de Wmo voor hulpverleners*. Eindhoven: Fontys Hogescholen.
- Michon, H., N. van Erp, F. Giesen en H. Kroon (2003). *Het monitoren van vermaatschappelijking (deel 1 Berichten over de stand van zaken)*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Morée, M. en M. Goumans (2004) *Gemeente en mantelzorgondersteuning; lokaal beleid*. Utrecht: Expertisecentrum Informele Zorg en Welzijn.
- Overkamp, E. (2000). Instellingen nemen de wijk. Een analyse van het beleid inzake de deconcentratie van instellingen met een verstandelijke handicap en zijn empirische effecten (diss.). In: M.H. Kwekkeboom, 2001. Zo gewoon mogelijk. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau .
- Palmboom, G. en J. Pols (2008). *Wat bezielt de mantelzorger?* Den Haag: Nicis Institute.
- Penninx, K. en C. Schouten e.a. (2005). *Werken aan maatschappelijke ondersteuning*. Utrecht: Lemma.
- Prakken, J. en M. Duijnste (2002). Op eigen benen of voor altijd onder moeders vleugels. In: *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, vol. 112, nr. 6, p. 60-63.
- Ramakers, C. en M. van den Wijngaart (2005). *Persoongebonden budget en mantelzorg. Onderzoek naar de aard en omvang van de betaalde en onbetaalde mantelzorg*. Nijmegen: ITS: Zorg en Welzijn.
- Ramakers, C., R. Schellingerhout, M. van den Wijngaart en F. Miedema (2008). *Persoongebonden budget nieuwe stijl 2007*. Nijmegen: ITS: Zorg en Welzijn.
- Reijen, M. van (2007). *Met de beste bedoelingen*. Breda: Avans Hogeschool, lectoraat Vermaatschappelijking in de Zorg.
- Roetman, A. (2002). *Oog voor mantelzorg*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Rutten, R. en W. Houtjes (2004) Methodische ondersteuning van mantelzorgers. In *Tijdschrift voor verpleegkundigen*. vol. 114, nr. 10, p. 48-51.
- Schellingerhout, R. (2003a). *De mantelzorger*. In: J. Timmermans (red.), *Mantelzorg: over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Schellingerhout, R. (2003b). *Uitgaven voor mantelzorg en derving van inkomsten*. In: J. Timmermans (red.), *Mantelzorg: over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Strikker, H.C., G. van Schaik en M.A. de Wolff (2006). Monitor CVZorgcijfers 2000-2006 (geraadpleegd via: <http://www.cvz.nl/resources/>, februari 2009).
- Taskforce Vermaatschappelijking (2002). *Erbij horen. Advies Taskforce Vermaatschappelijking Geestelijke Gezondheidszorg*. Den Haag: Commissie Taskforce Vermaatschappelijking Geestelijke Gezondheidszorg.
- Tjadens, F. en M. Duijnstee (1999). *Visie op mantelzorg*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Tjadens, F. en M. Pijl (2000). *De ondersteuning van mantelzorgers en hun organisaties in zeven West-Europese landen*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Timmermans, J. (red.) (2001). *Vrij om te helpen, verkenning betaald langdurig zorgverlof*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J. (red.) (2003). *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J. (2005). Ouderen in meergeneratiehuishoudens. In: A. de Boer (red.), *Kijk op informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J., A. de Boer en J. Iedema (2005). *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (werkdocument 120).
- Tonkens, E., J. van den Broeke, M. Hoijtink, H. Malschaert en P. Sedney (2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier*. Den Haag: Nicis Institute.
- Vernooij-Dassen, M. (2008). *Het is zaliger te geven dan te ontvangen*. Inaugurale rede. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen.
- VWS (2007a). *Voor elkaar: beleidsbrief mantelzorg en vrijwilligerswerk 2008-2011*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (DMO/SSO-2800827).
- VWS (2007b). *Voortgangsrapportage Wet maatschappelijke ondersteuning*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Weert, C. van, A. de Boer en R. Kwekkeboom (2007). Het zorgpotentieel in de netwerken van mensen met een verstandelijke of psychische beperking. In: A. de Boer, *Toekomstverkenning informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Websites

www.cbs.nl

www.cvz.nl

www.familievan.nl

www.mijnverhaalalsmantelzorger.nl

www.mijngelderseroos.nl

www.mezzo.nl

www.minvws.nl

www.survivalkid.nl

www.svb.nl

www.ypsilon.org

Bijlage 1 Vragenlijst Onderzoek Mantelzorgers

Kenmerken mantelzorger

1. Wat is uw leeftijd?
2. Wat is de hoogst genoten opleiding die u hebt gevolgd?
3. U zorgt voor..... Wat is uw relatie met de zorgvrager?
4. Waarom zorgt u voor?
5. Sinds wanneer zorgt u voor X?

Kenmerken zorgvrager

6. Wat is de leeftijd van(naam zorgvrager)
7. Wat is de *beperking* waar X mee leeft?
(Wat heeft X?)
8. Wat is de woonsituatie van .?
9. Is er de afgelopen jaren iets veranderd in de woonsituatie?
10. Hoe zelfstandig is X?
 - wat kan hij/zij wel?
 - wat kan hij/zij niet?

De zorg

11. Welke zorg verleent u als mantelzorger?
(*eventueel vier deelterreinen noemen, geen voorbeelden*)

Persoonlijke verzorging	
Huishoudelijk werk	
Begeleiding	<i>Koffie drinken; coachen</i>
Verpleegkundige hulp	<i>Wondverzorging; injecteren</i>

12. Hoeveel tijd besteedt u nu aan het verlenen van mantelzorg? (per week, maand?)
13. In hoeverre is er in de afgelopen jaren iets veranderd in de zorg die u verleent?
14. Zou u meer kunnen of willen doen?
Wat hebt u daar dan voor nodig?
15. Hoeveel reistijd kost het U?

16. Zijn er nog andere mensen uit het persoonlijk netwerk die (onbetaalde) zorg verlenen aan X?

Wat betekent dat voor u?

17. Hoe is de zorg die u geeft tot stand gekomen? (zorgproces, afspraken)

Ervaringen: problemen en positieve punten

18. Hoe vindt u het om deze zorg te verlenen?

19. Welke problemen komt u tegen bij het geven van de zorg?

20. Zijn er negatieve gevolgen van uw zorg aan X voor uzelf? Welke?

Voor betaald *werk*,

Voor *vrije tijd*,

Voor *huishoudelijk werk*,

21. Zijn er voor u ook positieve kanten aan het verlenen van zorg?

Welke?

Professionele begeleiding

22. Wat is de aard en omvang van de professionele begeleiding?

23. Kan X alleen buiten een instelling wonen omdat er mantelzorg aanwezig is?

24. Hoe is de zorg verdeeld tussen professionele zorgverleners en u?

25. Wat vindt u van de professionele begeleiding?

26. Krijgt u zelf ook ondersteuning van professionals?

27. Zou u zelf ondersteuning willen krijgen? Welke?

(Waar kunt u terecht als u problemen of vragen heeft mbt het geven van zorg?)

Maatschappelijke ontwikkelingen

De overheid voert een beleid dat mensen zoveel mogelijk zelfstandig wonen. Dat betekent dat familieleden en vrienden meer gevraagd worden om voor een dierbare te zorgen.

28. Wat vindt u hiervan?

29. Wat vindt u ervan als het voor u zou betekenen dat u meer zorg moet verlenen in de toekomst?

30. Maakt u gebruik van een Persoonsgebonden budget

31. Hoe ziet u de toekomst wat betreft de zorg die u geeft?

32. Als u de zorg niet meer aan zou kunnen, wat zou u dan doen?
33. Zou u mensen willen ontmoeten die mantelzorg verlenen net als u?

Colofon

Dit is een uitgave van Avans Hogeschool,
Diensteenheid Marketing, Communicatie
en Studentenzaken
© juli 2009

Avans Hogeschool

Postbus 90.116
4800 RA Breda

Lectoraat Vermaatschappelijking in de Zorg
Anita Schreurs-van Dijk (contactpersoon)
mj.schreurs-vandijk@avans.nl

Auteurs

E.Roelofs
M. Verhoeven-Denissen

Ontwerp en uitvoering

HET **Inventief**

Beeld

Zorgmoment, Adri Verhoeven

Drukwerk

Thieme Grafimedia Groep

avans
hogeschool

Een leven met zorg en zorgen

Zorgen voor iemand met een verstandelijke of psychische beperking is geen eenvoudige opgave. Deze mantelzorgers vervullen uiteenlopende zorgtaken en doen dat vaak een (half) mensenleven lang. Zij vinden het 'vanzelfsprekend' dit te doen. Opvallend vaak vervullen moeders deze rol.

Langdurig zorgen voor mensen die anders zijn kent positieve en negatieve kanten. Positief zijn de affectie en waardering van de zorgvrager, en de zingeving en verdieping van het leven. Voor mantelzorgers is de beperking en het ziektebeeld van hun naaste een verlieservaring. Bovendien moeten ze een strijd leveren om de zorg te krijgen die zij voor de zorgontvanger wensen. De complexiteit van wet- en regelgeving, van zorg-, hulpverlenings- en andere instanties vraagt veel van hen. De ervaringen van mantelzorgers met professionals zijn wisselend. Over de deskundigheid en communicatie zijn mantelzorgers enerzijds lovend anderzijds erg kritisch. Belangrijk voor een goede communicatie en relatie is dat mantelzorgers worden gezien en gehoord. Professionals hebben vaak onvoldoende oog en oor voor mantelzorgers.

Wie zoveel zorgt als de mantelzorgers uit dit onderzoek loopt het risico overbelast te raken. Coping strategieën zijn belangrijk om voldoende draagkracht te genereren om met de veelal zware zorglast te kunnen omgaan. De geïnterviewden hanteren verschillende strategieën, zoals relativeren, een keuze voor (vrijwilligers)werk, of lidmaatschap van familie/patiëntenverenigingen.

Mantelzorgers signaleren dat er verschillende paradoxen bestaan rond het vermaatschappelijkingsbeleid en enkele maatschappelijke ontwikkelingen. Zo is de gebrekkige acceptatie van psychisch en verstandelijk beperkten in de samenleving voor een deel van de mantelzorgers een grote zorg.

Er wordt antwoord gegeven op de vraag wat beleidsmakers en professionals kunnen leren van mantelzorgers. De belangrijkste conclusie is dat de mantelzorger meer centraal dient te staan in de hulp- en dienstverlening aan een zorgontvanger.