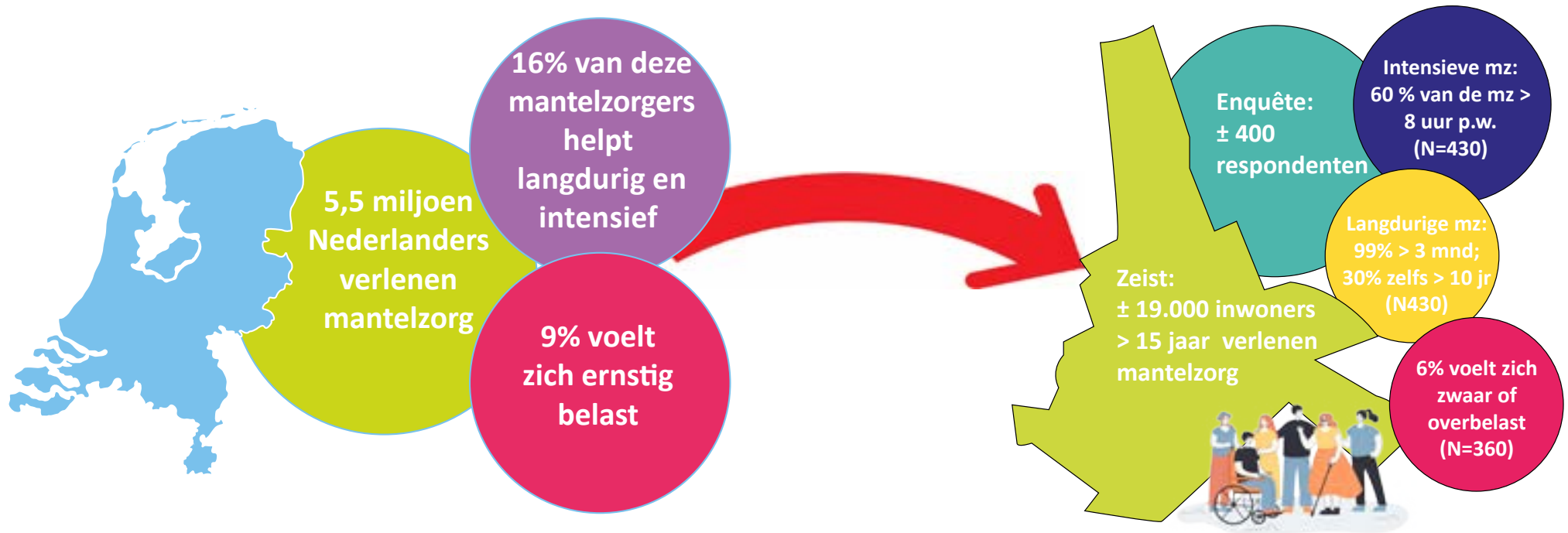


# Mantelzorg, goed bekeken!

Factsheet 2022



## Factsheet 'Onderzoek Mantelzorg Zeist 2022'

### Het onderzoek

In Zeist zijn naar schatting ongeveer 19.000 mantelzorgers, die vaak met voldoening mantelzorg verlenen. Om van henzelf te horen wat zij nodig hebben aan ondersteuning is samen met de gemeente Zeist hier onderzoek naar gedaan. Begin dit jaar vulden ongeveer 400 mantelzorgers een digitale enquête in. De vragenlijst bevatte naast algemene achtergrondgegevens, vragen over de behoefte aan ondersteuning, respijtzorg, het Mantelzorgcompliment en het keukentafelgesprek. Om de uitkomsten aan te vullen met persoonlijke ervaringen zijn verdiepende gesprekken gevoerd. Tezamen met een inventarisatie van de ervaringen en behoeften van jonge mantelzorgers (JMZ) en een aantal gesprekken met beroepskrachten geeft dit een aardig beeld van mantelzorg in Zeist.

### Wat zeggen mantelzorgers?

Het woord 'mantelzorg' roept bij hen niet alleen positieve gevoelens op. De associaties variëren van liefde, omzien, respect en ondersteuning naar zwaar, constante zorg en opoffering.

Vooraf het voortdurend beschikbaar moeten zijn ('aan staan'), het gebrek aan tijd voor zichzelf of het eigen gezin en het gemis aan contacten zorgt voor een verhoogd risico om overbelast te raken. Zeker werkende mantelzorgers ervaren mantelzorg als zwaar.

Tegelijkertijd wordt opgemerkt dat het gevoel van overbelasting ook samenhangt met persoonlijke eigenschappen van de mantelzorgers. Loslaten en accepteren dat het niet altijd perfect is, is niet voor iedere mantelzorgers gemakkelijk.

Toezien dat degene van wie je houdt langzaam verandert en dat er dan soms onvoldoende zorg beschikbaar is, zorgt voor extra zorg(en) en stress bij mantelzorgers. En dan ook nog de bureaucratie, digitalisering en onbekendheid met ondersteuningsmogelijkheden verzuchtten deze mantelzorgers.

### Wat helpt mantelzorgers?

Mantelzorgers geven aanbevelingen om overbelasting te voorkomen. Probeer mantelzorgers op verschillende manieren te bereiken. Geef verder goede informatie en wijs mantelzorgers de weg, zodat zij tijdig hulp krijgen. Zorg daarnaast voor passende ondersteuning en begeleiding én houdt een vinger aan de pols. Maar het begint ermee dat mantelzorgers zich realiseren dat zij mantelzorgers zijn en dat er vanuit de samenleving meer aandacht naar mantelzorg uitgaat.

### Hoe nu verder?

Versnippering van informatie en onvoldoende ondersteuning op maat zijn veel gehoorde knelpunten. Nauwe lokale samenwerking moet zorgen voor gepaste en nabije ondersteuning van mantelzorgers, over de grenzen van organisaties, disciplines en sectoren heen. In november maakt Steunpunt Mantelzorg Zeist een begin om met een groot aantal organisaties de ondersteuning van mantelzorgers te versterken.





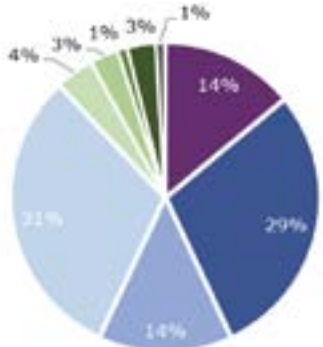
**Werkwijze**

- 396 volledig ingevulde vragenlijsten retour
- Niet gerandomiseerd, geeft wel indicatie over mantelzorg in Zeist
- Verspreiding via netwerkpartners



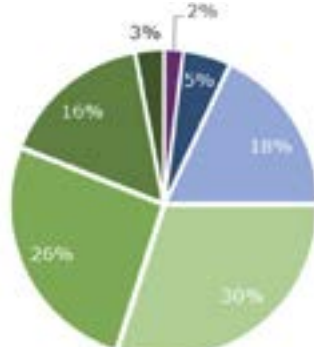
## Mantelzorgers onder de loep genomen!

Respondenten naar wijk of kern (N=416)



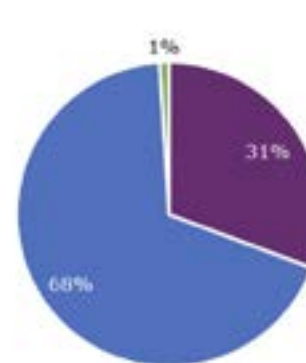
- Zeist-Oost
- Zeist-West
- Zeist-Noord
- Zeist-Centrum
- Auserlitz
- Den Dolder
- Bosch en Duin
- Huis ter Heide
- Weet ik niet

Respondenten naar leeftijd (N=360)



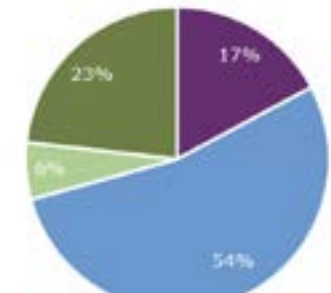
- Jonger dan 35 jaar
- 35 tot 45 jaar
- 45 tot 55 jaar
- 55 tot 65 jaar
- 65 tot 75 jaar
- 75 tot 85 jaar

Respondenten naar geslacht (N=360)



- Man
- Vrouw
- Anders

Respondenten naar samenstelling huishouden (N=360)



- (On)Gehuwd stel met inwonende kinderen
- (On)Gehuwd stel zonder inwonende kinderen
- Eenouder huishouden met inwonende kinderen
- Eenpersoonshuishouden

**Mantelzorgtaken combineren met andere activiteiten (N=196)**



- Ja, met 32 uur of meer betaalde arbeid per week
- Ja, tussen 16-32 uur betaalde arbeid per week
- Ja, met minder dan 16 uur betaalde arbeid per week
- Nee, maar ik verricht wel vrijwilligerswerk
- Nee

**Combineren mantelzorg en betaalde arbeid (N=130)**



- Uitstekend
- Goed
- Voldoende
- Matig
- Slecht

**Persoon aan wie meeste mantelzorg wordt verleend (N=446)**

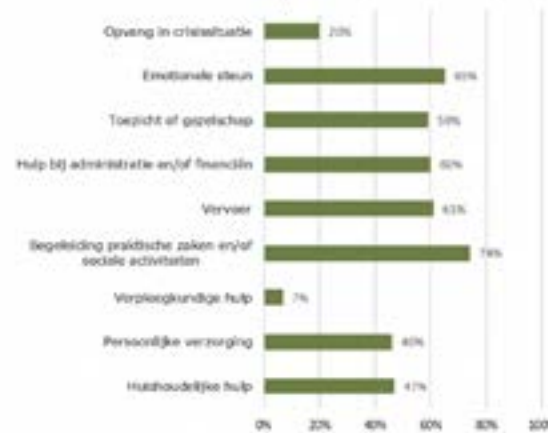


- Partner of echtgeno(o)t(e)
- Buren, vrienden of kennissen
- Ouder(s) of schoonouder(s)
- (Pleeg/stief) Kind
- Andere familieleden
- Anders

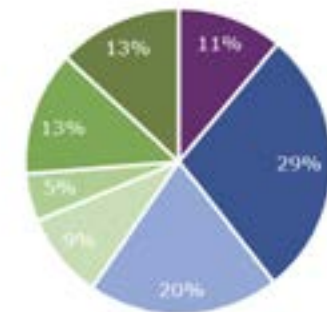
**Oorzaak hulpbehoefte (N 437)**



**Geboden hulp (N=433)**

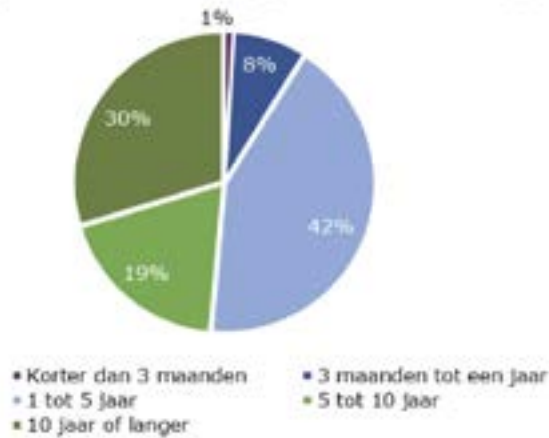


**Aantal uren mantelzorg per week (N=430)**

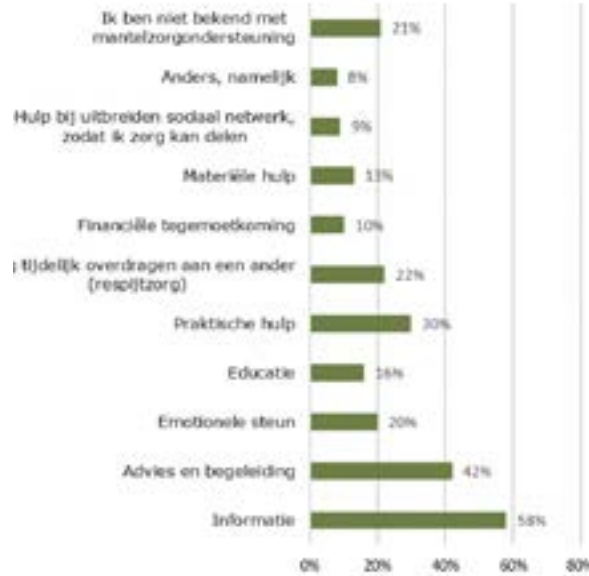


- Minder dan 4 uur
- 4 tot 8 uur
- 8 tot en met 16 uur
- 17 tot 24 uur
- 24 tot 32 uur
- 32 uur of meer per week
- Sterk wisselend per week

**Duur van de geleverde mantelzorg (N=430)**



**Mantelzorgondersteuning waarvan bekend is dat deze in Zeist wordt geboden (N=413)**



**Mantelzorgondersteuning waar gebruik van wordt gemaakt (N=410)**



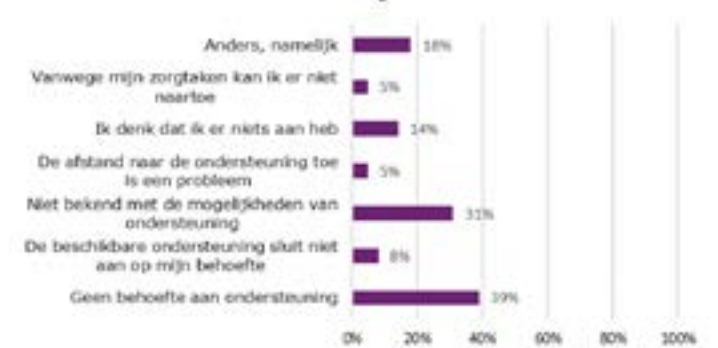
**Ervaren opbrengsten mantelzorgondersteuning (N=152)**



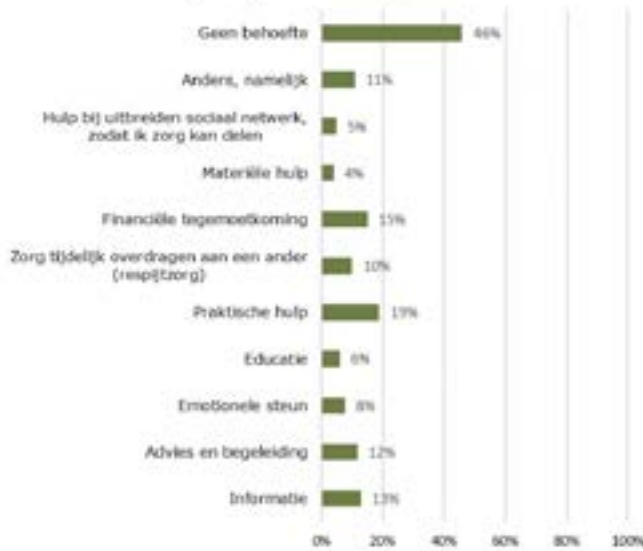
**Ervaren bijdrage mantelzorgondersteuning aan het aankunnen van mantelzorgtaken (N=144)**



**Redenen om geen gebruik van ondersteuning te maken (N=227)**



**Terreinen waarop respondenten (extra) ondersteuning wensen (N=382)**



**Vormen van respijtzorg waar respondenten het laatste jaar gebruik van hebben gemaakt (N=378)**

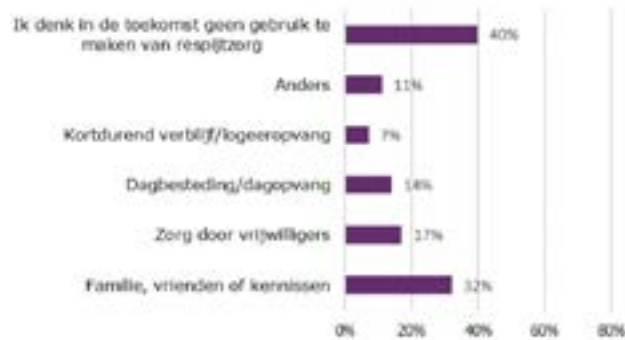
**Figuur 23: vormen van respijtzorg waar respondenten het laatste jaar gebruik van hebben gemaakt**



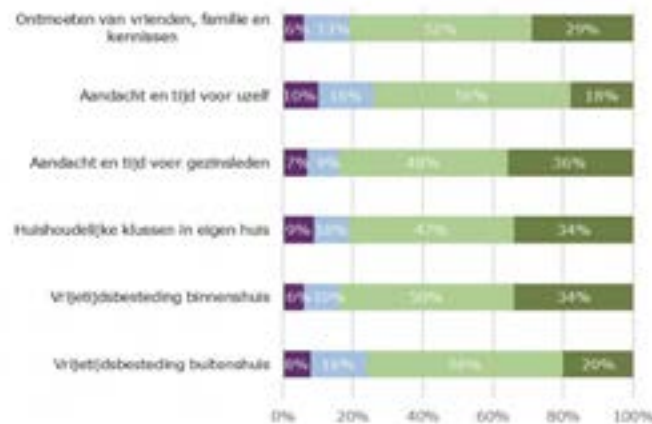
**Redenen geen gebruik van respijtzorg (N=328)**



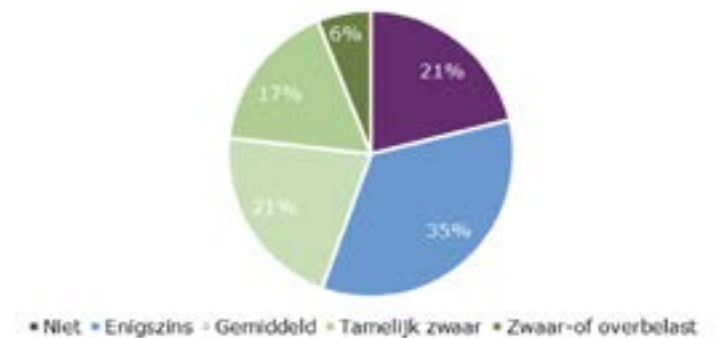
**Toekomstige behoeften ten aanzien van respijtzorg (N=371)**



**Mate van ervaren beperkingen in dagelijkse leven door mantelzorgtaken (N=360)**



**Ervaren belasting mantelzorgtaken (N=360)**



### **Wat valt op in de behoeftepeiling en wat kan helpen?**

Ruim 20% is niet bekend met mantelzorgondersteuning, ondanks een hoog aantal respondenten dat intensieve mantelzorg verleent. Zeker voor deze groep mantelzorgers is het van belang dat zij de weg naar het ondersteuningsaanbod weten te vinden. Temeer omdat, bij het grootste deel van de niet-gebruikers van mantelzorgondersteuning (61% N=138), wel een (latente) behoefte blijkt te bestaan.

Beroepskrachten zouden zich meer van bewust moeten zijn van de invloed die mantelzorg op het eigen leven heeft en de behoeften die mantelzorgers zelf hebben. Door een multimediale benaderingswijze, aangepast aan de belevingswereld van de diverse groepen mantelzorgers en door het organiseren van bijeenkomsten voor zowel mantelzorgers als beroepskrachten kan bewustwording hierover worden vergroot. Alleen door gezamenlijke versterking van de lokale ondersteuningsstructuur voor mantelzorgers kan aan de toenemende druk op mantelzorgers het hoofd worden geboden. Het steunpunt mantelzorg kan hierin een faciliterende rol nemen.

Het gebruik van respijt is opvallend laag (15%) ondanks het hoge aantal respondenten dat intensieve mantelzorg verleent. Zeker omdat velen van hen het gevoel hebben er alleen voor te staan. Dit vraagt om extra inspanningen om zowel mantelzorgers maar zeker ook beroepskrachten beter voor te lichten op dit belangrijke thema. Beroepskrachten kunnen mantelzorgers stimuleren om regelmatig een adempauze te nemen, zodat zij de zorg ook op langere termijn goed vol kunnen houden. Het aanbod van voldoende (zorg)vrijwilligers is hierbij wel een aandachtspunt.

De combinatie van mantelzorg & werk is niet altijd gemakkelijk. Terwijl (betaald) werk voldoening en ontplooiingsmogelijkheden kan bieden, geeft een groot deel van de respondenten aan dat de combinatie hen zwaar valt. Werkende mantelzorgers hebben vaak het gevoel dat er aan alle kanten aan hen getrokken wordt. Het gevoel hieraan onvoldoende tegemoet te kunnen komen zorgt voor een verhoogd risico op overbelasting. Werkende mantelzorgers zijn het meest gebaat bij op hen toegespitste informatie over het combineren van mantelzorg en werk (themabijeenkomsten, psycho-educatie).

Uitzoekwerk en regeltaken wordt door de meeste mantelzorgers als knelpunt gezien. Bureaucratie en het zich een weg moeten banen in 'Zorgland' zorgt bij menig mantelzorgers voor extra belasting.

Mantelzorgondersteuning wordt door 75% van de respondenten aan anderen aanbevolen. Individuele – en collectieve ondersteuning zijn op hoog niveau, tegelijkertijd is een heldere, toekomstgerichte visie op integrale mantelzorgondersteuning en het versterken van de sociale basis noodzakelijk.



## Verdiepende gesprekken met mantelzorgers

Het hele systeem van zorg, hulp en mogelijkheden om de mantelzorg



Uitkomsten vragenlijsten zijn aangevuld met persoonlijke ervaringen van mantelzorgers  
'Herkennen jullie deze uitkomsten uit de digitale vragenlijst?'

### Wat maakt mantelzorg zwaar?

- Overbelasting door emotionele én fysieke belasting
- Het gevoel hebben overal alleen voor te staan
- Enorme emotionele belasting
- Verlies van eigenwaarde



### Veel verschillende oorzaken van overbelasting:

- Geen tijd voor zichzelf en/of voor het eigen gezin
- Gemis aan contact met anderen
- Het gevoel hebben overal alleen voor te staan
- Het altijd 'aan staan' wordt door veel mantelzorgers herkend; ook door mantelzorgers die zorgen voor iemand die in een instelling verblijft

### Associaties van deelnemers bij het woord 'mantelzorg'

LIEFDE OMARMING	ZORG VOOR NAASTEN OM NIET UIT LIEFDE	ONDERSTEUNING	
EN IK?	ZWAAR	VERANTWOORDELIJKHEID	HULP AAN ANDEREN
OPOFFERING	OUDERENZORG	VERANTWOORDELIJKHEID, OMZIEN, EEN STUK RESPECT	
PLANNING EN ORGANISATIE	CONSTANTE ZORG		

### Combinatie Mantelzorg & Werk:

- Combinatie mantelzorg & werk valt zwaar
- Eisen vanuit maatschappij zijn niet altijd verenigbaar met mantelzorg
- Regelzaken vaak alleen tijdens kantoortijden mogelijk
- Werk wordt ook positief ervaren; biedt mogelijkheid om de zorg(en) even los te laten



Werkt mantelzorg?



### Persoonlijke eigenschappen die de ervaren belasting beïnvloeden:

- Controle willen houden
- Grote betrokkenheid en verantwoordelijkheid voelen
- Geen grenzen kunnen aangeven
- Schuldgevoelens; gevoel tekort te schieten
- Niet los kunnen laten
- Neiging tot perfectionisme
- Het gevoel hebben de zorg aan niemand over te kunnen dragen







**Andere factoren** die bijdragen aan het overbelast raken:

- Het achteruit zien gaan van degene om wie je geeft
- moeizame communicatie met naaste
- Naaste die aandoening en/of hulp niet kan accepteren
- Passende hulp niet (voldoende) voorhanden of niet bekend
- 'Piekbelasting'
- Bureaucratie, digitalisering en privacywetgeving
- Geen bewuste keuze om mantelzorg te verlenen



**Wat kan helpen?**

- Vroegtijdige, passende informatie, zodat mantelzorgers niet zelf op zoek naar hulp hoeven
- Emotionele steun, iemand die van de situatie op de hoogte is, de tijd neemt om te luisteren
- Contact met andere mantelzorgers
- Tijd voor zichzelf, ontspanning en humor
- Vervangende mantelzorg (respijtzorg)
- Voor werkende mantelzorgers: duidelijke informatie over regelingen, zoals zorgverlof



**Wat verwacht men van het steunpunt mantelzorg?**

- Eén loket voor alle vragen & wegwijzer naar andere ondersteuningsmogelijkheden
- Informatievoorziening via 'Kennisbank & MantelKracht'
- Inloopmogelijkheid

**Ik?  
Mantelzorg?**

Mantelzorgers realiseren zich niet altijd dat zij mantelzorg zijn

**Respijtzorg, zoveel mensen, zoveel wensen?**

- Behoeft is individueel bepaald; varieert van een dagdeel per week tot aan langere vakantie
- Term niet altijd goed bekend
- Opvang in eigen netwerk niet altijd passend
- Voor bepaalde doelgroepen nauwelijks aanbod



**Wat helpt preventief?**

- Informatie & communicatie via verschillende kanalen
- Begeleiding bieden én 'vinger aan de pols houden'
- Meer aandacht vanuit de samenleving voor rol & positie van mantelzorgers



### Jonge mantelzorgers (JMZ) – Wat verstaan we eronder?

Kinderen en jongeren tot en met 24/25 jaar, die opgroeien terwijl zij zich zorgen maken over of zorgen voor een naaste, worden JMZ genoemd. Zij zorgen bijvoorbeeld voor iemand met een chronische ziekte, beperking, psychische kwetsbaarheid en/of verslaving. Denk daarbij aan ouders, een broer of zus. In Nederland groeit naar schatting 20% á 25% van alle scholieren op met zorg(en).

Veel jonge mantelzorgers zijn zich niet bewust van de impact van de zorgsituatie op hun persoonlijke leven; de zorgen beschouwen ze als normaal en vanzelfsprekend. Tegelijkertijd kan mantelzorg op jonge leeftijd ook mentaal belastend zijn. Ze dragen bijvoorbeeld meer verantwoordelijkheden en maken zich meer zorgen dan leeftijdsgenoten zonder zorgsituatie thuis (Bron: SCP).

### Digitale vragenlijst - Wat zeggen JMZ over hun situatie?

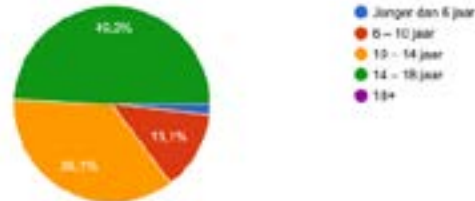
Om meer inzicht te krijgen in de ondersteuningsbehoeften van JMZ is allereerst een korte, digitale vragenlijst gekoppeld aan het ophalen van de jaarlijkse mantelzorgwaardering (mantelzorgcompliment) voor mantelzorgers t/m 18 jaar. Meer dan 90% van de 61 respondenten groeit op met een inwonend gezinslid dat extra zorg nodig heeft. De meeste JMZ uit het onderzoek zijn brussen (+/- 60%), gevolgd door mantelzorg voor een van beide ouders (ruim 30%). Ruim 85% van de JMZ is tussen 10 – 18 jaar oud.

Het merendeel van de jongeren heeft voldoende informatie over de aandoening van de naaste en iets meer dan 42% maakt zich geen zorgen over de thuissituatie. Een aanzienlijk deel van de JMZ maakt zich echter wel(eens) zorgen. De combinatie van mantelzorg en school gaat driekwart van hen goed af. Toch geeft ook iets meer dan 20% aan wel eens stress te ervaren door de situatie thuis. De Een groot deel van de JMZ kan bij een van de ouders terecht om over de thuissituatie te praten. Een uitlaadklep vindt een deel van deze jongeren door te gaan sporten, terwijl bijna 30% aangeeft het helpend te vinden om de situatie met iemand te kunnen bespreken. Ook ervaart 1 op de 5 JMZ het als steunend om met vrienden af te spreken. Hulp(verlening) zoeken doet vrijwel geen van hen.

1. In mijn gezin is er iemand ziek, gehandicapt of verslaafd. Ik ben dus een JMZ.  
61 antwoorden



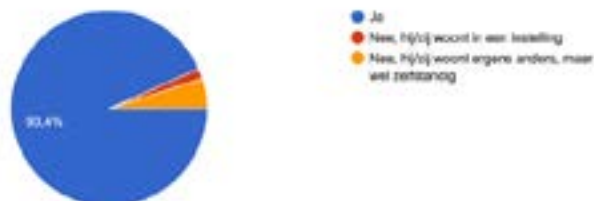
2. Hoe oud ben je?  
61 antwoorden



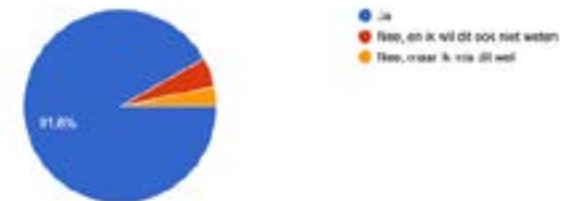
3. Wie heeft er in jouw gezin extra zorg nodig?  
61 antwoorden



4. Woon je op hetzelfde adres als degene die extra zorg nodig heeft?  
61 antwoorden



5. Weet je genoeg over de ziekte/handicap/verslaving van je gezinslid?  
61 antwoorden



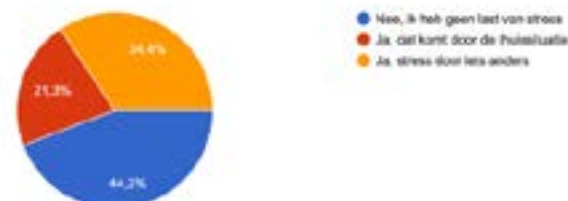
6. Maak je je wel eens zorgen over thuis?  
61 antwoorden



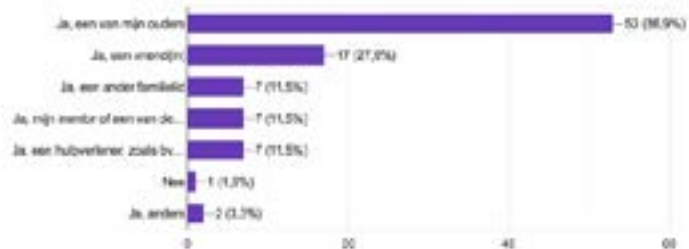
7. Is het allemaal goed te combineren met school en vrije tijd?  
61 antwoorden



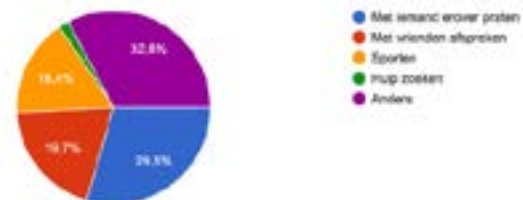
8. Heb je wel eens stress?  
61 antwoorden



9. Heb je iemand met wie je over de situatie thuis kan praten?  
61 antwoorden



10. Wat helpt jou als het thuis minder goed gaat?  
61 antwoorden



### Landelijk beeld

JMZ uiten zich vaak niet of te laat, ervaren problemen om op een goede manier met de diverse verantwoordelijkheden om te gaan en weten vaak niet waar ze met hun problemen terecht kunnen. Hierdoor hebben zij een verhoogd risico om overbelast te raken en ook op latere leeftijd kunnen zij, door het opgroeien met zorg(en), nog hinder ondervinden. Het bereik van JMZ is echter vaak nog onvoldoende waardoor hulp in veel gevallen uitblijft.

### Verdiepende interviews JMZ in Zeist

Om wat meer inzicht te krijgen in hoe JMZ in de gemeente Zeist met een passend aanbod ondersteund kunnen worden is, als afstudeeropdracht voor de opleiding Bachelor Maatschappelijk werk en dienstverlening, aanvullend (kwalitatief) onderzoek gedaan. Hiertoe zijn 20 interviews met JMZ gehouden met als belangrijkste doelstelling: 'Hoe kunnen thuiswonende JMZ in de leeftijd van 10 t/m 24 jaar versterkt en verlicht worden, wat zijn hun behoeften hierin en op welke manier kunnen zij bereikt en aangesproken worden?'

### Wat helpt JMZ?

Kennis over de aandoening van de naaste draagt bij aan het goed om kunnen gaan met de situatie. Een taakplanning, voor zowel huishoudelijke – als zorgtaken, geeft rust en duidelijkheid. De aanwezigheid van een steunend netwerk en het kunnen begrenzen van het beroep dat op de JMZ wordt gedaan, helpt om mantelzorg en eigen activiteiten te kunnen combineren. Van school verwachten JMZ een flexibele opstelling. Zij zien school als een belangrijke plek waar informatie over mantelzorg verstrekt zou kunnen worden. School kan verder een veilige plek bieden om zich te uiten en – zo nodig – zorgen voor adequate doorverwijzing.

### (H)Erkenning helpt ook

Jongeren vinden het van groot belang dat zij goed geïnformeerd worden, ook door hulpverleners en artsen. Pas als zij zich ervan bewust zijn dat zij JMZ genoemd worden ontstaat het besef dat de situatie waarin zij opgroeien anders is. Als beroepskrachten ook oog hebben voor de situatie van de JMZ kan deze zich in zijn/haar rol erkend voelen. Verder vertellen JMZ in de interviews dat zij behoefte hebben aan het delen van gevoelens met andere jongeren die in een gelijksoortige situatie opgroeien. Lotgenoten vinden (h)erkenning bij elkaar en JMZ vinden in het contact met andere JMZ snel begrip voor hun situatie. Begrip vanuit de omgeving, zodat er rekening gehouden wordt met de situatie waarin de jongere zich bevindt, ontbreekt volgens deze JMZ nogal eens.

### Ondersteuning moet passend zijn

Belangrijk is dat activiteiten passend zijn en goed aansluiten bij de belevingswereld van jongeren. Naast het eerdergenoemde lotgenotencontact lijkt het hen nuttig om een cursus te volgen, waarin zij leren met hun mantelzorgsituatie om te gaan en een goed evenwicht te bewaren tussen de eigen bezigheden en mantelzorg. In de praktijk blijkt echter vaak dat JMZ een hoge drempel ervaren om daadwerkelijk deel te nemen.

Zelfidentificatie

Signalering door anderen

Passend aanbod

Ouders betrekken

Lotgenotencontact

Cursus: leren omgaan met zorgsituatie

Informatiebehoefte

Kennisoverdracht

Vast aanspreekpunt

Hulpvraagverheldering

Leuke activiteiten

### Wat zeggen zij?

Om het onderzoek te complementeren is met zeven netwerkpartners, die in hun werk te maken hebben met mantelzorgers, verkennende gesprekken gevoerd over mantelzorg. Allen zijn werkzaam in het sociaal en medisch domein, het betreft volgende functionarissen: twee wijkverpleegkundigen, een casemanager dementie, een medewerker van Sociaal Team, Handje Helpen en het Ontmoetingscentrum. Allen zijn het erover eens dat mantelzorgers, over het algemeen, lang wachten met het inschakelen van hulp. Soms zelfs zo lang dat sprake is van overbelasting. Uiteraard verschilt dit per situatie en persoonlijke omstandigheden van de mantelzorg en naaste. Overduidelijk is wel dat juist het verlenen van mantelzorg voor de partner, soms zelfs 24/7, erg belastend kan zijn.



Het uit handen geven van de zorg is voor mantelzorgers vaak niet eenvoudig en ook de naaste ervaart soms een hoge drempel om van hulp gebruik te maken. Verder wordt geconstateerd dat het ondersteuningsaanbod niet gemakkelijk vindbaar is en niet altijd passend is bij de behoeften van mantelzorgers en hun naaste. Personeelskrapte zorgt er bovendien voor dat mensen langer op hulp moeten wachten, waardoor het risico op overbelasting toeneemt. Bekend is dat respijtzorg een goede interventie kan zijn om overbelasting te voorkomen of terug te dringen. Het tekort aan vrijwilligers, vooral als langdurige vorm van informele respijtzorg, is reden tot zorg. Bij mantelzorgers is veel behoefte aan zowel praktische - als emotionele steun maar ook aan iemand die overzicht heeft en de weg wijst in de zoektocht naar passende hulp.



### Wat adviseren zij?

- Mantelzorgers willen 1 loket, 1 aanspreekpunt/contactpersoon
- Iemand die de mantelzorgster helpt in de zoektocht naar passende hulp
- Praktische – en emotionele steun aan mantelzorgers nodig
- Uitbreiding respijtzorg: nu vooral tekort aan vrijwilligers voor langdurige inzet
- Meer kennisdeling, uitwisseling, afstemming
- Casusregisseur, iemand met 'helicopterview' die zorgt dat er iets gebeurt
- Maatwerk en sluitende keten
- 'Ontschotting'



**Ondersteuning moet vroegtijdig en passend zijn!**