

Mantelzorg in Arnhem

Onderzoeksverslag

Opdrachtgever:	Strategie, Beleid en Regie
Opdrachtnemer:	Afdeling Informatie Onderzoek & Statistiek
Status:	Definitief
Datum:	19-04-2022

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	3
Aanknopingspunten voor beleid	6
Inleiding	8
1.1 Aanleiding en doel	8
1.2 Centrale vraag en onderzoeksvragen	8
1.3 Onderzoeksopzet.....	8
1.4 Toelichting op de deskresearch	8
1.5 Toelichting op de spiegelgesprekken.....	9
1.6 Leeswijzer	9
2. Definiëring mantelzorg.....	10
2.1 Landelijke definitie	10
2.2 Definities Gemeente Arnhem.....	10
2.3 Herkenning in de term.....	11
3. Huidige inzet en belasting	12
3.1 Belangrijkste bevindingen	12
3.2 Arnhemse cijfers	12
3.3 Landelijke cijfers	13
3.4 Verklaring verschillen.....	13
3.5 Beeld uit de spiegelgesprekken	13
4. Gevolgen corona	15
4.1 Belangrijkste bevindingen	15
4.2 Diverse publicaties.....	15
4.3 Beeld uit de spiegelgesprekken	16
5. Ontwikkelingen	17
5.1 Belangrijkste bevindingen	17
5.2 Demografische ontwikkelingen Arnhem.....	17
5.3 Diverse publicaties.....	18
6. Behoeften	20
6.1 Belangrijkste bevindingen	20
6.2 Diverse publicaties.....	20
6.3 Beeld uit de spiegelgesprekken	22
6.4 Behoeften richting zorgketen	22
Bijlage 1: bronnen deskresearch	23

Samenvatting

In dit onderzoeksverslag wordt een actueel beeld geschetst van de inzet, belasting, betrokkenheid en behoeften van mantelzorgers in Arnhem. Daarbij is ook gekeken naar de effecten van corona en andere ontwikkelingen die van invloed zijn op mantelzorg. Het verslag is opgesteld naar aanleiding van de motie van de Arnhems raad 'Ook mantelzorg vraagt zorg'. De bevindingen zijn gebaseerd op een deskresearch en spiegelgesprekken. De belangrijkste bevindingen uit het onderzoek zijn in deze samenvatting samengebracht.

Mantelzorgers helpen een hulpbehoevende naaste. Veel mantelzorgers zien zichzelf niet als mantelzorger

Mantelzorg is 'alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving' (definitie Sociaal Cultureel Planbureau (SCP))¹. In deze definitie gaat het om intensieve en minder intensieve, kortdurende en langdurende hulp aan naasten. De hulp kan veel verschillende activiteiten omvatten, zoals gezelschap houden, hulp verlenen bij de administratie of persoonlijke zorg verlenen. Uit onderzoek van het SCP blijkt dat veel mantelzorgers zichzelf niet herkennen in de term mantelzorger.

"Ik ben mantelzorger, en dat vind ik raar om te zeggen, want ik ervaar het niet zo. Ik ben eigenlijk gewoon moeder. En als moeder zorg je voor je kind." (quote uit spiegelgesprekken)

Circa 30.000 Arnhemmers verlenen (intensieve) mantelzorg en circa 5.400 Arnhemse mantelzorgers voelen zich overbelast

- 22% van de Arnhemmers van 16 jaar en ouder verleent mantelzorg, volgens Arnhems onderzoek. Dat zijn circa 30.000 mantelzorgers².
- Waarschijnlijk geeft dit cijfer een onderschatting van het aantal mantelzorgers in Arnhem uitgaande van de SCP-definitie. Het Arnhemse onderzoek gaat uit van een smallere definitie en heeft daardoor naar verwachting vooral de meer intensief en langdurig betrokken mantelzorgers in beeld gebracht. Vertalen we landelijke SCP-cijfers (ruime definitie) 1 op 1 door naar de Arnhemse situaties dan komt het aantal mantelzorgers in Arnhem uit rond de 48.000 (circa 1 op de 3 van de groep 16-plussers)³.
- 18 % van de Arnhemse mantelzorgers voelt zich overbelast, blijkt uit onderzoek van de GGD⁴. Dat zijn ongeveer 5.400 mantelzorgers. Dit cijfer ligt hoger dan wanneer landelijke schattingen 1 op 1 worden doorvertaald naar de Arnhemse situatie (4.400)⁵.
- Tijdens de spiegelgesprekken geven veel mantelzorgers aan dat zij met name een grote last op hun eigen mentale welbevinden ervaren. Doordat er continu een beroep op ze gedaan wordt of kan worden, zijn ze er ook mentaal doorlopend mee bezig. Balans vinden tussen zorgen voor een ander en de rest van het leven is een uitdaging.

"Ik ben mantelzorger voor mijn echtgenote, ze is halfzijdig verlamd en heeft afasie. Het is een zware klus. Ze heeft 24 uur per dag zorg nodig." (quote uit spiegelgesprekken)

¹ Blijvende bron van zorg, SCP, december 2020

² Monitor veiligheid, leefbaarheid en welzijn in uw buurt, gemeente Arnhem, april 2020

³ Blijvende bron van zorg, SCP, december 2020

⁴ Gezond in Arnhem – gezondheidsmonitor 2020-2021 – GGD

⁵ Blijvende bron van zorg, SCP, december 2020

Mantelzorgers ervaren wisselende gevolgen van corona; de één zorgt meer, de ander minder

Uit onderzoek van het SCP⁶ blijkt dat vooral mantelzorgers van inwonende zorgvragers (oftewel huisgenoten) meer gingen doen in coronatijd, doordat de professionele hulp niet langs kon komen. Het bezoek van mantelzorgers aan een naaste die in een instelling verblijft, nam in coronatijd juist af. Uit onderzoek van I&O Research⁷ bleek dat mantelzorgers zorgen hebben over de toenemende druk en overbelasting als gevolg van corona. De angst voor overbelasting was daarbij het grootst onder de groep intensieve mantelzorgers. Ook in de spiegelgesprekken werden wisselende - soms positieve en soms negatieve - gevolgen van corona benoemd.

“Tijdens de lockdown dan was ons broertje ook thuis. Dan hadden we een schema. Dan moesten we een uurtje ofzo met ons broertje iets doen. Dan kon mama even werken. En dan konden we daarna wel weer zelf iets doen. Want het was wel lastig voor mama.” (quote uit spiegelgesprekken)

Een samenspel van factoren leidt nu en de komende jaren tot toenemende druk op mantelzorgers

Diverse factoren werken op elkaar in en leiden tot toenemende druk op mantelzorgers. De volgende ontwikkelingen zijn in de deskresearch naar voren gekomen:

- (Dubbele) vergrijzing die leidt tot een toenemende zorgvraag.
- Tekorten aan zorgpersoneel en wachttijden in de zorg.
- Verwachte tekorten aan mantelzorgers.
- Overheidsbeleid dat inzet op het afremmen van zorgkosten en op minder verzorgingsstaat en meer participatie.

“Wijkteams moeten inleven en goed luisteren met de aanvragers en niet denken aan alleen maar bezuinigingen.” (quote uit spiegelgesprekken)

Begrip, waardering en ondersteuning van mantelzorgers is van belang om overbelasting tegen te gaan

Dé mantelzorger bestaat niet; behoeften van mantelzorgers verschillen per persoon en per situatie. Een eenduidig antwoord welke behoeften mantelzorgers hebben, is dus lastig te geven. Dit vraagt om maatwerk bij het steunen van mantelzorgers. In zijn algemeenheid kan wel gesteld worden dat begrip, waardering en (praktische) ondersteuning aan mantelzorgers van groot belang is. Hierbij gaat het enerzijds om steun vanuit professionals in de zorgketen rondom de zorgvrager. In dat verband is het belangrijk dat professionals de mantelzorger serieus nemen en met hen afstemming zoeken over de zorg voor de naaste. Anderzijds moeten ook de behoeften van de mantelzorger zelf in het oog gehouden worden. Zeker gelet op het risico van overbelasting van de mantelzorger door de toenemende druk. De belangrijkste behoeften die in dit onderzoek naar voren kwamen:

- praktische ondersteuning (klusjes uit handen nemen) en respijtzorg.
- ondersteuning of een vast aanspreekpunt bij regelzaken.
- actieve informatie over ondersteuningsmogelijkheden.
- een luisterend oor van ondersteuners, lotgenoten of een onafhankelijke professional.
- mee kunnen beslissen over de zorg voor de naaste.

Tot slot kwam in dit onderzoek naar voren dat verschillende groepen, zoals ernstig belaste mantelzorgers en mantelzorgers met een migratieachtergrond, extra aandacht vragen om het ondersteuningsaanbod goed op af te stemmen.

⁶ Een jaar met corona, SCP, maart 2021

⁷ Mantelzorg tijdens de coronacrisis, I&O research, maart 2021

“Ik vind de praktische ondersteuning zo ontzettend belangrijk. En dat je dan geen tijd hebt om dat soort klusjes te doen. Ja, ik was zo blij met die meneer, dat hij onze tuin heeft schoongeveegd. Ik vroeg wat hij nog meer deed, eenvoudige dingen om iets op te hangen. Als je zulke mensen om je heen hebt en je kunt er een beroep op doen, dan geeft dat ontzettend veel lucht.” (quote uit spiegelgesprekken)

Aanknopingspunten voor beleid

Veel Arnhemmers zorgen voor een hulpbehoevende naaste. Mantelzorgers zijn niet alleen belangrijk voor hun naasten. Ze vervullen ook een belangrijke rol in de maatschappij en leveren een bijdrage aan ons zorgstelsel. Het is daarom van evident belang dat mantelzorgers ondersteund worden door de overheid. In Arnhem zijn verschillende partijen actief in de ondersteuning van mantelzorgers. Zij hebben zich verenigd in het Arnhemse Mantelzorg Akkoord uit 2019. De motie 'Ook mantelzorg vraagt zorg' is ingegeven vanuit de vraag of de Arnhemse mantelzorgers voldoende worden ondersteund of dat aanvullend beleid of inzet noodzakelijk is. Om deze vraag te helpen beantwoorden, kan vanuit dit onderzoek een aantal algemene aanknopingspunten voor beleid worden aangereikt.

Toenemende druk op mantelzorgers vraagt om aandacht voor het thema

Uit de deskresearch en de spiegelgesprekken blijkt dat veel Arnhemmers een hoge belasting ervaren als gevolg van hun mantelzorgrol. Uit onderzoek van de GGD blijkt dat het gaat om een groep van circa 5.400 Arnhemmers die zichzelf overbelast voelt. De druk op mantelzorgers neemt naar de toekomst toe alleen maar verder toe. Dit toont de toenemende urgentie aan om aandacht te besteden aan het ondersteunen van mantelzorgers.

In gesprek met partners over mantelzorgbeleid

In dit onderzoek is geen evaluatie gedaan van het huidige mantelzorgbeleid. Om die reden kunnen dan ook geen harde uitspraken worden gedaan over de doeltreffendheid van het huidige beleid. Wel zijn er aandachtspunten naar voren gekomen die betrokken kunnen worden bij aanvullingen of aanscherpingen in beleid. Als eerste stap hierin kan de gemeente het gesprek initiëren met de partners in het Mantelzorgakkoord en andere relevante partijen over dit onderwerp. De bevindingen uit dit onderzoek kunnen dienen als onderlegger voor dit gesprek.

Ervaringsdeskundigheid benutten bij het formuleren van beleid

De inbreng van mantelzorgers en hun ervaringsverhalen zijn waardevol om het mantelzorgbeleid te verbeteren. Er kan gekeken worden naar een structurele vorm van inbreng vanuit mantelzorgers in beleid, bijvoorbeeld door het inrichten van een klankbordgroep. Een andere optie is om klantreizenonderzoek te doen onder mantelzorgers, bijvoorbeeld onder de deelnemers van de spiegelgesprekken. Met behulp van zo'n onderzoek kan specifiek ingezoomd worden op bottlenecks in het proces rondom het organiseren van de zorg en de ondersteuning van mantelzorgers.

Vergroten bekendheid van de ondersteuningsmogelijkheden

Zowel uit de deskresearch als uit de spiegelgesprekken blijkt dat veel mantelzorgers niet op de hoogte zijn van het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers. Van hieruit daarom de aanbeveling om te bezien hoe het ondersteuningsaanbod van de gemeente beter onder de aandacht gebracht kan worden van de doelgroep.

Ondersteuning bij praktische zaken en respijtzorg

Mantelzorgers hebben vooral baat bij het uit handen nemen van praktische klussen en het tijdelijk overnemen van de zorg (respijtzorg). Dit geeft hen lucht en kan overbelasting helpen voorkomen of verminderen. Hierin zou extra aanbod georganiseerd kunnen worden of betere bekendheid gegeven kunnen worden aan het bestaande aanbod.

Actieve informatie over ondersteuningsmogelijkheden aan zwaarbelaste mantelzorgers

Met name de groep zwaarbelaste mantelzorgers hebben baat bij verlichting. Nagegaan kan worden hoe deze groep actief benaderd kan worden om hen te wijzen op beschikbaar

ondersteuningsaanbod. Meer actieve communicatie hierover, bijvoorbeeld vanuit het sociaal wijkteam, zou hierin helpend kunnen zijn.

Ondersteuning en een vast aanspreekpunt bij regelzaken

Tijdens de spiegelgesprekken gaven meerdere mantelzorgers aan dat zij vastlopen in het web van betrokken instanties, wetten en regelgeving bij het regelen van de zorg voor hun naaste.

Verschillende van hen uitten de behoefte aan een vast aanspreekpunt die kan helpen de zorg te organiseren. Nagegaan kan worden of extra ondersteuning bij regelzaken - vooral bij complexe casussen - geboden kan worden en hoe dit het beste georganiseerd kan worden.

Vergroten betrokkenheid in de zorgketen

Zowel uit de deskresearch als uit de spiegelgesprekken komt het belang naar voren om de mantelzorger een volwaardige positie in de zorgketen te geven. Mantelzorgers willen serieus genomen, gewaardeerd en gezien worden. Het betrekken van hun kijk op de zorgvraag van de naaste is nodig om passende zorg in te kunnen zetten. Tijdens de spiegelgesprekken kwam naar voren dat mantelzorgers hun positie in het gesprek met professionals nog niet altijd als optimaal ervaren. Hier kan dus nog gewerkt worden aan het beter betrekken van mantelzorgers door professionals.

Luisterend oor bieden

Sommige mantelzorgers gaven in de spiegelgesprekken aan behoeften te hebben aan een luisterend oor van een onafhankelijk persoon - bijvoorbeeld van de onafhankelijk cliëntondersteuner - of van lotgenoten, bijvoorbeeld via lotgenotencontact. Lotgenoten kunnen elkaar ook helpen en tips uitwisselen. Op dit punt zou (extra) aanbod georganiseerd kunnen worden of het bestaande aanbod beter bekend gemaakt kunnen worden.

Ondersteuningsaanbod toespitsen op de behoeften van specifieke groepen

In dit onderzoek zijn vooral algemene behoeften van mantelzorgers in beeld gebracht. Het is echter ook raadzaam om te kijken naar de behoeften van specifieke groepen. De doelgroepindeling van landelijk kennisinstituut Movisie kan hierin helpend zijn. Movisie onderscheidt een viertal groepen mantelzorgers en een zestal groepen mantelzorgvragers. Hierover zegt Movisie het volgende:

*'Mantelzorg is er in vele soorten en maten. De grote groep mantelzorgers die ons land kent is een divers gezelschap en bestaat bijvoorbeeld uit jonge mantelzorgers, mantelzorgers met een migratieachtergrond tot mantelzorgers van zorgintensieve gezinnen. Welke groepen zijn er in Nederland, en hoe kun je hen het beste ondersteunen? Het is belangrijk om deze groepen te onderscheiden omdat er voor deze groepen specifieke aandachtspunten gelden.'*⁸ Met de partijen in het Mantelzorgakkoord zou gesprek gevoerd kunnen worden over de invulling van leeftijdsspecifiek en cultuursensitief beleid en uitvoering.

⁸ <https://www.movisie.nl/artikel/groepen-mantelzorgers>

Inleiding

1.1 Aanleiding en doel

Op 30 juni 2021 heeft de gemeenteraad van Arnhem in het kader van de perspectiefnota 2022-2025 de motie 'Ook mantelzorg vraagt zorg' (21M123) aangenomen. Met deze motie roept de raad het college op het beeld van de inzet, betrokkenheid en belasting van (jonge) mantelzorgers in Arnhem te actualiseren. Om antwoord te geven op de vraag uit de motie is onderzoek uitgevoerd door afdeling Onderzoek en Statistiek van de gemeente. De uitvoering van een deel van het onderzoek is belegd bij bureau Spectrum (spiegelgesprekken). **Het formuleren van beleid maakt geen onderdeel uit van dit onderzoek.**

1.2 Centrale vraag en onderzoeksvragen

Centrale vraag

Wat is het actuele beeld van de inzet, belasting, betrokkenheid en behoeften van mantelzorgers in Arnhem, waarbij ook gekeken wordt naar de effecten van corona en andere (toekomstige) ontwikkelingen die mogelijk van invloed zijn op mantelzorg?

Onderzoeksvragen

1. *Hoe wordt mantelzorg gedefinieerd?*
2. *Hoeveel mantelzorgers zijn er jaarlijks (in Arnhem) actief?*
3. *Hoeveel uur besteden (Arnhemse) mantelzorgers gemiddeld per week aan hun activiteiten?*
4. *Hoe ervaren (Arnhemse) mantelzorgers hun belasting als gevolg van de mantelzorg-activiteiten?*
5. *Welke gevolgen van corona ervaren (Arnhemse) mantelzorgers?*
6. *Welke (toekomstige) ontwikkelingen zijn (mogelijk) van invloed op het thema mantelzorg en de belasting van mantelzorgers?*
7. *Welke behoeften hebben (Arnhemse) mantelzorgers bij het uitvoeren van mantelzorg-activiteiten?*
8. *Wat heeft de (Arnhemse) mantelzorger nodig om zich volwaardig partner in de zorgketen te voelen?*

1.3 Onderzoeksopzet

Het onderzoek is opgebouwd uit twee onderdelen:

- Deskresearch
- Spiegelgesprekken

In dit onderzoeksverslag zijn de belangrijkste bevindingen uit beide onderdelen bij elkaar gebracht. Vanuit deze bevindingen is een aantal aanknopingspunten voor beleid geformuleerd.

1.4 Toelichting op de deskresearch

Door middel van deskresearch is de inzet, belasting, betrokkenheid en behoeften van (Arnhemse) mantelzorgers in kaart gebracht. Hierbij is gebruik gemaakt van bestaande data om de onderzoeksvragen te beantwoorden. De informatie komt uit diverse bronnen, zowel van de gemeente Arnhem als van andere instanties, zoals andere overheidsinstellingen, kennisinstellingen of maatschappelijke organisaties. De deskresearch is niet gericht op het verkrijgen van theoretische, wetenschappelijke kennis over het onderwerp, maar heeft tot doel om overzicht te bieden van bestaande kennis op basis van wat er al is aan onderzoeken en cijfers. De deskresearch doet een greep uit de veelheid aan bronnen en heeft de aard van een quick scan. In de deskresearch is uitgegaan van het principe dat algemene inzichten over Nederlandse mantelzorgers in de regel ook gelden voor de Arnhemse mantelzorger. Waar mogelijk en beschikbaar is in de deskresearch gebruik

gemaakt van Arnhemse gegevens. In bijlage 1 is een overzicht opgenomen van de verschillende bronnen die betrokken zijn in de deskresearch.

1.5 Toelichting op de spiegelgesprekken

Aanvullend op de deskresearch is een aantal kwalitatieve sessies in de vorm van een spiegelgesprek georganiseerd. De gesprekken zijn online gevoerd. De spiegelgesprekken geven eveneens zicht op de onderwerpen betrokkenheid, belasting en behoeften van Arnhemse mantelzorgers. De spiegelgesprekken zijn begeleid en geanalyseerd door bureau Spectrum.

Spiegelgesprekken geven mantelzorgers de mogelijkheid om hun verhaal te delen en toehoorders de mogelijkheid om deze verhalen te beluisteren en vragen te stellen. Er is voor gekozen om mantelzorgers in drie groepen, naar leeftijd, in te delen: jonger dan 24 jaar, 24 – 65 jaar of ouder dan 65 jaar. Een aantal Arnhemse inwoners, met een migratieachtergrond, gaven aan voorkeur te hebben voor een apart spiegelgesprek met andere Arnhemmers met een migratieachtergrond. Hier is gehoor aan gegeven door een vierde spiegelgesprek te organiseren.

Gemeente Arnhem, MVT Arnhem en Spectrum hebben gezamenlijk de werving van de mantelzorgers en toehoorders opgepakt. Uitnodigingen zijn verspreid via diverse media en via het netwerk. In totaal hebben 27 mantelzorgers deelgenomen aan de gesprekken, verdeeld over de vier groepen. Enkele mantelzorgers zijn individueel gesproken. In totaal waren er 26 unieke toehoorders bij de gesprekken aanwezig.

De analyse van de spiegelgesprekken door Spectrum is gebaseerd op de narratieve onderzoeksmethode. Deze methode gaat uit van de ervaringen van de 27 mantelzorgers die hebben deelgenomen aan de spiegelgesprekken. Uit de verhalen zijn rode draden gefilterd. Er kunnen op basis van dit onderzoek echter geen generieke uitspraken gedaan worden die voor alle Arnhemse mantelzorgers gelden. De verslaglegging door Spectrum is te vinden in de bijlage 2.

1.6 Leeswijzer

In navolgende hoofdstukken worden per (groepje) onderzoeksvragen de belangrijkste bevindingen uit de deskresearch en de spiegelgesprekken weergegeven. De hoofdstukindeling is als volgt:

- Definiëring mantelzorg (H2)
- Huidige inzet en belasting (H3)
- Gevolgen corona (H4)
- Ontwikkelingen (H5)
- Behoeften (H6)

2. Definiëring mantelzorg

Onderzoeksvraag 1: Hoe wordt mantelzorg gedefinieerd?

2.1 Landelijke definitie

Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) verstaat onder mantelzorg ‘alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving’. In deze definitie gaat het om intensieve en minder intensieve, kortdurende en langdurende hulp en hulp aan huisgenoten en aan uitwonende familieleden, burens of vrienden, aan zelfstandig wonenden en aan bewoners van zorginstellingen (De Klerk et al. 2017). De hulp kan veel verschillende activiteiten omvatten, zoals gezelschap houden en hulp bij administratie, vervoer, douchen of het nemen van medicijnen. Mantelzorg gaat verder dan de hulp die naar algemeen aanvaarde opvattingen in redelijkheid mag worden verwacht van de partner, ouders van inwonende kinderen of andere huisgenoten (de ‘gebruikelijke zorg’).⁹

Aanvullend op bovenstaande definitie spreekt het SCP van langdurige mantelzorg als deze langer dan 3 maanden verleend wordt. Van intensieve mantelzorg spreekt het SCP bij meer dan acht uur per week.

2.2 Definities Gemeente Arnhem

Mantelzorgakkoord

In Arnhem werken diverse organisaties samen aan de ondersteuning van mantelzorgers via het Arnhems Mantelzorg Akkoord. In dit akkoord wordt de term mantelzorg gehanteerd als een overkoepelend begrip voor alle zorg, hulp en ondersteuning die binnen de context van een persoonlijke relatie geboden wordt aan een persoon met een zorgbehoefte. De zorg wordt niet geboden vanuit een professioneel perspectief en wordt niet betaald. Deze definitie komt grosso modo overeen met de definitie van het SCP.

Monitor veiligheid, leefbaarheid en welzijn in uw buurt

In deze tweejaarlijkse monitor - een breed onderzoek onder inwoners van Arnhem waarin ook vragen over mantelzorg zijn opgenomen - wordt mantelzorg nauwer omschreven en toegelicht: *Geeft u nu mantelzorg of heeft u de afgelopen 12 maanden mantelzorg gegeven? Toelichting: mantelzorg is onbetaalde zorg die u geeft aan iemand uit uw omgeving – zoals uw partner, ouders, kinderen, burens of vrienden – die voor langere tijd hulpbehoevend is.*¹⁰

In deze definitie wordt de term ‘zorg’ gebruikt in tegenstelling tot het bredere begrip ‘hulp’. Ook krijgt in deze definitie het tijdsaspect een rol: iemand die mantelzorg ontvangt moet voor langere tijd hulpbehoevend zijn.

Beleidsregels Mantelzorgcompliment

In de beleidsregels Mantelzorg Compliment Arnhem verstaat de gemeente onder mantelzorg: *‘Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie’*. Om voor het Mantelzorg Compliment Arnhem in aanmerking

⁹ Mantelzorgers in het vizier, SCP, november 2019

¹⁰ Monitor veiligheid, leefbaarheid en welzijn in uw buurt, gemeente Arnhem, april 2020

te komen, dient er daarbij sprake te zijn van mantelzorg gedurende meer dan acht uur per week, gedurende een periode van langer dan drie maanden in het jaar van aanvraag.¹¹

Ook deze definitie heeft een nauwere scope: het gaat om zorg (in plaats van hulp) die bovendien ook dient te voldoen aan bepaalde tijdsriteria. Dit sluit aan bij de definitie van het SCP voor langdurige en intensieve mantelzorg (zie paragraaf 2.1).

2.3 Herkenning in de term

Uit onderzoek van het SCP blijkt dat circa een kwart van degenen die helpen, zichzelf ook ziet als mantelzorger. Drie op de vier mantelzorgers herkennen zichzelf niet als zodanig. Bij degenen die intensief helpen of hele naaste familie helpen, is het aandeel dat zichzelf als mantelzorger ziet iets hoger (De Klerk et al. 2017)¹².

¹¹ Beleidsregels Mantelzorg Compliment Arnhem, gemeente Arnhem 24 maart 2020

¹² Mantelzorgers in het vizier, SCP, november 2019

3. Huidige inzet en belasting

Onderzoeksvraag 2: Hoeveel mantelzorgers zijn er jaarlijks (in Arnhem) actief?

Onderzoeksvraag 3: Hoeveel uur besteden (Arnhemse) mantelzorgers gemiddeld per week aan hun activiteiten?

Onderzoeksvraag 4: Hoe ervaren (Arnhemse) mantelzorgers hun belasting als gevolg van de mantelzorg-activiteiten?

3.1 Belangrijkste bevindingen

- 22% van de Arnhemmers van 16 jaar en ouder verleent mantelzorg, volgens Arnhems onderzoek. Dat zijn circa 30.000 mantelzorgers¹³.
- Waarschijnlijk geeft dit cijfer een onderschatting van het aantal mantelzorgers in Arnhem uitgaande van de SCP-definitie. Het Arnhemse onderzoek gaat uit van een smallere definitie en heeft daardoor naar verwachting vooral de meer intensief en langdurig betrokken mantelzorgers in beeld gebracht. Vertalen we landelijke SCP-cijfers (ruime definitie) 1 op 1 door naar de Arnhemse situaties dan komt het aantal mantelzorgers in Arnhem uit rond de 48.000 (1 op de 3 van de 16-plussers)¹⁴.
- 18 % van de Arnhemse mantelzorgers voelt zich overbelast, blijkt uit onderzoek van de GGD¹⁵. Dat zijn ongeveer 5.400 mantelzorgers. Dit cijfer ligt hoger dan wanneer we landelijke SCP-cijfers 1 op 1 doorvertalen naar de Arnhemse situatie (circa 4.400)¹⁶.
- Tijdens de spiegelgesprekken geven veel mantelzorgers aan dat zij met name een grote last op hun eigen mentale welbevinden ervaren. Doordat er continu een beroep op hen gedaan wordt of kan worden, zijn ze er ook mentaal doorlopend mee bezig. Balans vinden tussen zorgen voor een ander en de rest van het leven is een uitdaging.

3.2 Arnhemse cijfers

Uit de Monitor Veiligheid, Leefbaarheid & Welzijn in uw buurt' (VLW)¹⁷ komt naar voren dat in 2019 22% van de Arnhemmers van 16 jaar en ouder aangeeft mantelzorg te hebben verleend. Dit zijn circa 30.000 mantelzorgers. 15% van de Arnhemse 16-plussers verleende op het moment van het onderzoek mantelzorg. 8% van de Arnhemse 16-plussers verleende in de voorliggende 12 maanden mantelzorg, maar verleent deze zorg op het moment van het onderzoek niet meer. Uit het Arnhemse onderzoek maken we verder op dat het aandeel mantelzorgers dat op het moment van onderzoek mantelzorg verleende significant is toegenomen in de periode 2015-2019. Onderstaande grafiek geeft dit weer.

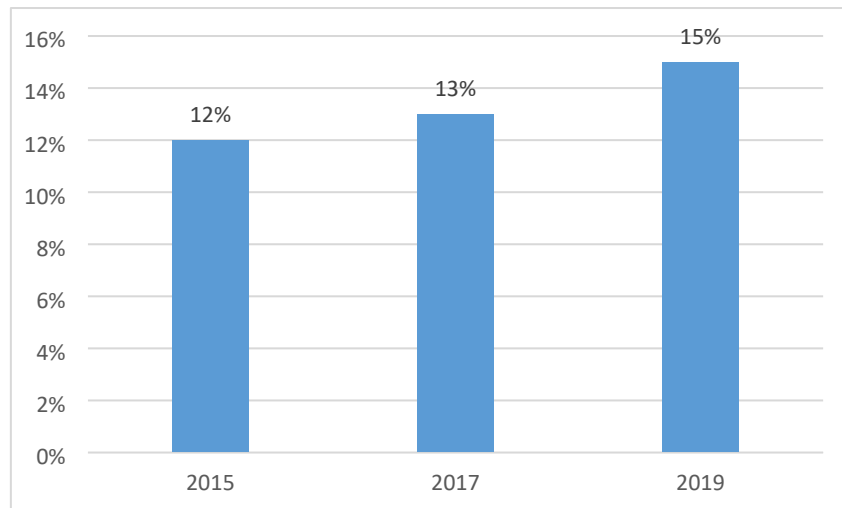
¹³ Monitor veiligheid, leefbaarheid en welzijn in uw buurt, gemeente Arnhem, april 2020

¹⁴ Blijvende bron van zorg, SCP, december 2020

¹⁵ Gezond in Arnhem – gezondheidsmonitor 2020-2021 – GGD

¹⁶ Blijvende bron van zorg, SCP, december 2020

¹⁷ Monitor veiligheid, leefbaarheid en welzijn in uw buurt, gemeente Arnhem, april 2020



Figuur 1. Ontwikkeling aandeel mantelzorgers Arnhem (bron: VLW)

Uit de VLW komt naar voren dat in 2019 de Arnhemse mantelzorgers gemiddeld 18,6 uur per week zorg verlenen. Het Arnhemse onderzoek laat een stijgende trend zien in het aantal uren verleende zorg per week. In 2017 was dit namelijk nog 16,1 uur per week en in 2015 15,2 uur. Uit recent onderzoek van de GGD Gelderland Midden¹⁸ komt naar voren dat 18 % van de Arnhemse mantelzorgers in 2020 zich overbelast voelt. Het gaat om circa 5.400 mantelzorgers. In 2016 was dat 22%.

3.3 Landelijke cijfers

In landelijk onderzoek van het SCP¹⁹ - waarin een ruimere definitie wordt gehanteerd - komt naar voren dat 35% van de 16-plussers in Nederland in 2019 mantelzorg verleende. In dit onderzoek komt een gemiddeld aantal uren van 7,4 per week naar voren. Het SCP onderzoek ziet geen procentuele toename, maar wel een stijging van het absolute aantal personen met ernstige belasting in de periode 2014-2019. Net als in eerdere jaren is ongeveer een op de tien mantelzorgers ernstig belast. Wanneer de landelijke cijfers op de Arnhemse situatie worden gelegd, dan zou dat neerkomen op ca. 48.000 mantelzorgers, waarvan ca. 4.400 ernstig belast is.

3.4 Verklaring verschillen

De verschillen tussen de landelijke en Arnhemse cijfers kunnen verklaard worden door verschillen in onderzoeksopzet, vraagstelling en demografie. De term mantelzorg wordt in het SCP-onderzoek ruimer gedefinieerd (zie hoofdstuk 2) waardoor mensen zich sneller zullen herkennen in de term 'mantelzorg'. Het lijkt aannemelijk dat in het SCP-onderzoek een grotere groep minder intensief en langdurig betrokken mantelzorgers zich herkent in de term mantelzorg. Dit verklaart (deels) waarom in dit onderzoek het aandeel mantelzorgers hoger ligt (circa 1 op de 3).

3.5 Beeld uit de spiegelgesprekken

Meerdere mantelzorgers in de spiegelgesprekken spreken over overbelasting. Zij ervaren met name een grote last op hun mentale welbevinden. Doordat er continu een beroep op hen gedaan wordt of kan worden, zijn ze er mentaal doorlopend mee bezig. Ze maken zich zorgen, voelen zich schuldig en weten soms niet meer hoe ze de zorg moeten organiseren. Balans vinden tussen zorgen voor een ander en de rest van het leven is een uitdaging. Vaak is er geen tijd om te ontspannen of iets voor

¹⁸ Gezond in Arnhem, gezondheidsmonitor 2020-2021, GGD, 2021

¹⁹ Blijvende bron van zorg, SCP, december 2020

henzelf te doen. Sommige mantelzorgers gaven aan zelf niet of nauwelijks te kunnen opladen. Het thema belasting kwam verder specifiek naar voren in de groep mantelzorgers met een migratieachtergrond. Deze mantelzorgers benoemen hierin een cultuuraspect, waarin het meer gebruikelijk is dat de zorg voor naasten door de familie wordt opgevangen en er minder beroep wordt gedaan op voorzieningen. Verschillende mantelzorgers benoemen dat ze hierin druk en belasting ervaren.

4. Gevolgen corona

Onderzoeksvraag 5: Welke gevolgen van corona ervaren (Arnhemse) mantelzorgers?

4.1 Belangrijkste bevindingen

- Vooral mantelzorgers van huisgenoten gingen meer doen in coronatijd.
- Mantelzorgers van mensen in instellingen zorgden juist minder.
- Mantelzorg aan zelfstandig wonende personen nam af.
- Mantelzorgers maken zich zorgen over toenemende druk en overbelasting.
- De angst voor overbelasting is het grootst bij intensieve mantelzorg.
- Tijdens de spiegelgesprekken werden zowel positieve en negatieve gevolgen van corona benoemd.

4.2 Diverse publicaties

Mens en Maatschappij²⁰

In dit onderzoek komt naar voren dat de eerste corona lockdown en de daarmee gepaard gaande maatregelen anders hebben uitgepakt voor verschillende groepen mantelzorgers, afhankelijk van de woonsituatie van de persoon aan wie zij hulp boden. Vooral bij hulpbehoevenden in hetzelfde huishouden als de mantelzorger werd de grootste toename van mantelzorg gezien. Mantelzorg aan hulpbehoevenden in een zorginstelling en zelfstandig huishouden nam sterk af, respectievelijk met 77 en 41 procent. Met als mogelijk gevolg: dreigende overbelasting bij mantelzorgers die met een hulpbehoevende in een huis wonen en vereenzaming van hulpbehoevenden die zelfstandig of in een instelling wonen.

SCP²¹

In de publicatie 'Een jaar met corona' plaatst het SCP de gevolgen van corona in een breed maatschappelijk perspectief. Hieronder een passage waarin ook de belasting van mantelzorgers wordt genoemd: *"Er is veel veerkracht in onze samenleving, maar de coronacrisis heeft ook laten zien wie kwetsbaar zijn en op welke terreinen extra inspanning nodig is om directe schade door de crisis zoveel mogelijk te beperken, en waar die er wel is perspectief op herstel te bieden. Denk bijvoorbeeld aan beleid om mantelzorgers die het afgelopen jaar extra belast werden te ondersteunen."*

I&O Research²²

Enkele hoofdconclusies uit het onderzoek 'Mantelzorg tijdens de coronacrisis' van I&O research - gehouden onder mantelzorgers en zorgvragers - waren:

- Intensieve mantelzorgers voelen zich minder gezond.
- Er zijn veel zorgen rond de gezondheid van zorgvragers.
- Mantelzorg is onmisbaar, met name voor intensieve zorgvragers.
- Door corona hebben veel mantelzorgers minder tijd voor zichzelf en naasten.
- Mantelzorg komt door corona in de knel. Mantelzorgers ervaren dit meer dan zorgvragers.
- Het gemak waarmee hulp geboden en gevraagd wordt, is in het gedrang door corona.
- De angst voor overbelasting is het grootst bij intensieve mantelzorg.

²⁰ 'Verandering in de intensiteit van mantelzorg tijdens de eerste COVID-19 lockdown in 2020 in Nederland', Mens en Maatschappij september 2021

²¹ Een jaar met corona, SCP, maart 2021

²² Mantelzorg tijdens de coronacrisis, I&O research, maart 2021

- Mantelzorgers zijn bereid tot meer mantelzorg, maar deels wel onder voorwaarden.
- Er zijn zorgen over de toenemende druk en overbelasting van de mantelzorger.

4.3 Beeld uit de spiegelgesprekken

De gesproken mantelzorgers benoemen zowel positieve als negatieve gevolgen van corona. Sommige gaven aan dat ze tijdens de lockdowns meer tijd hadden om door te brengen met hun inwonende zorgvragers (huisgenoten). De balans tussen zorgen en werken wordt eveneens door een aantal mantelzorgers als positief aspect van corona gezien. Het biedt ze de mogelijkheid om gedurende de dag werk en zorgen beter op elkaar af te stemmen. Daarnaast wordt door het sluiten van onder andere dagbesteding, de last op mantelzorgers juist groter. Ze moeten nog meer zorgtaken op zich nemen. Ook de mogelijkheid om te ontspannen wordt (nog) kleiner, doordat anderen ontmoeten of erop uit gaan niet mogelijk is.

5. Ontwikkelingen

Onderzoeksvraag 6: Welke (toekomstige) ontwikkelingen zijn (mogelijk) van invloed op het thema mantelzorg en de belasting van mantelzorgers?

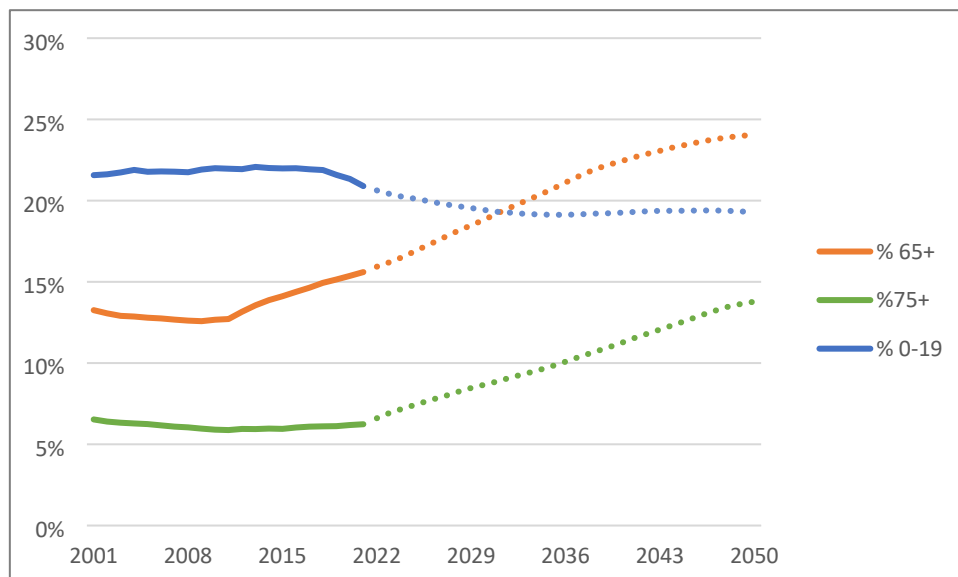
5.1 Belangrijkste bevindingen

Een samenspel van factoren zal in toenemende mate leiden tot druk op mantelzorgers:

- (Dubbele) vergrijzing die leidt tot een toenemende zorgvraag.
- Tekorten aan zorgpersoneel en wachttijden in de zorg.
- Verwachte tekorten aan mantelzorgers.
- Overheidsbeleid dat inzet op het afremmen van zorgkosten en op minder verzorgingsstaat en meer participatie.

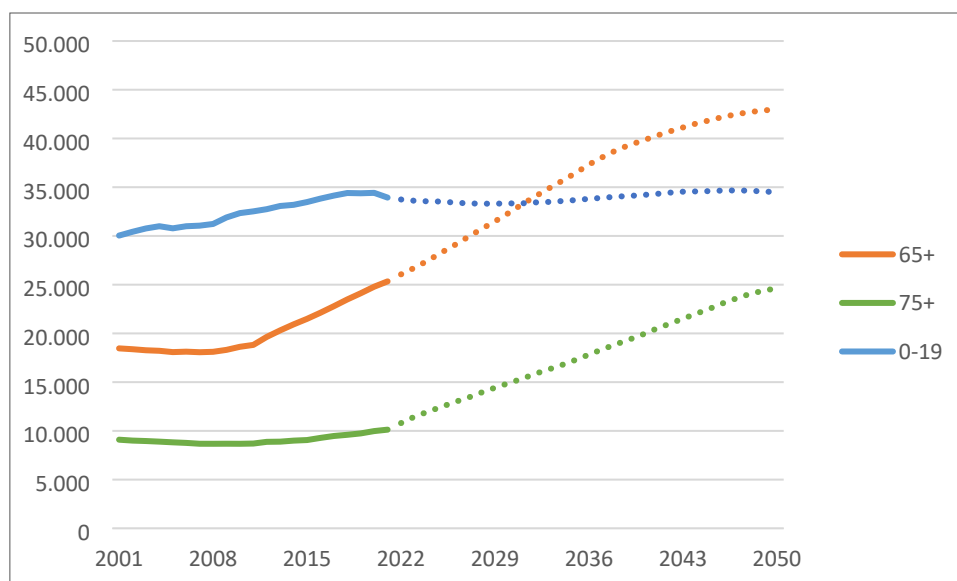
5.2 Demografische ontwikkelingen Arnhem

Arnhem heeft een stedelijk profiel dat zich kenmerkt door een relatief jonge bevolking. Toch zal ook in Arnhem vergrijzing duidelijk zichtbaar worden. Zo stijgt aandeel 75-plussers de komende jaren van 6% naar 14%, terwijl het aandeel jongeren de komende jaren daalt van 21% naar 19%.



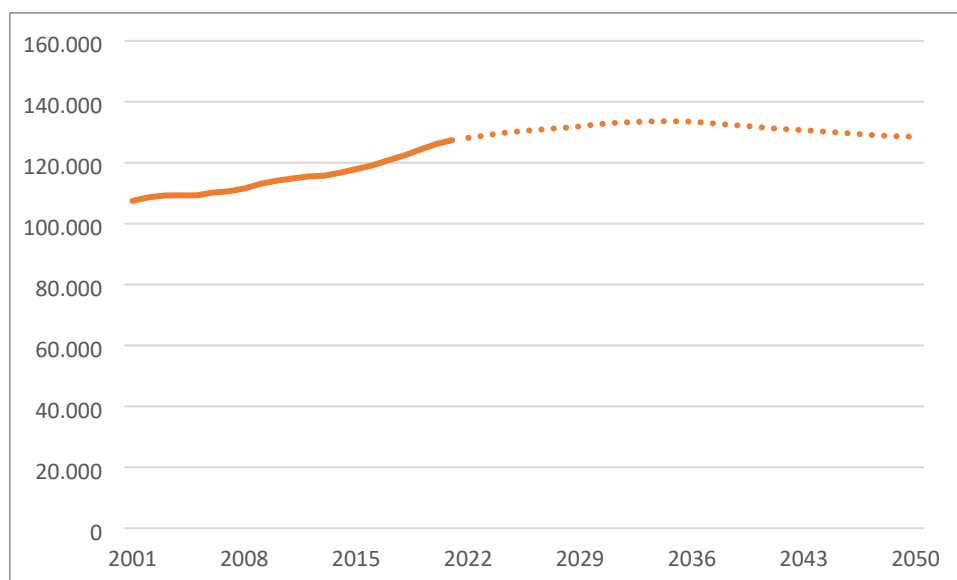
Figuur 2. Aandeel 65+, 75+ en 0-19 jaar t.o.v. totaal aantal inwoners (bron: BRP, O&S Arnhem)

Het gaat om een stijging van circa 10.000 75-plussers in 2022 naar bijna 25.000 75-plussers in 2050. In 2050 is bijna een kwart van alle inwoners ouder dan 65.



Figuur 3. Aantal inwoners 65+, 75+ en 0-19 jaar (bron: BRP, O&S Arnhem)

Het aandeel inwoners in de werkende leeftijd stijgt nog maar gering en zal in de toekomst afnemen.



Figuur 4. Aantal inwoners 15-75 jaar (potentiële beroepsbevolking) (bron: BRP, O&S Arnhem)

5.3 Diverse publicaties

Menzis²³

Het regiobeeld 2019-2030 van Menzis - opgesteld in samenwerking met diverse stakeholders op het terrein van zorg en welzijn - beschrijft de verandering in de zorgvraag over een periode van 10 jaar in de regio Arnhem. De impact van relevante trends is in het regiobeeld zo veel mogelijk gekwantificeerd. In het document wordt een aantal belangrijke uitdagingen genoemd die ook effect hebben op mantelzorgers. Het beeld is opgemaakt vóór corona. Relevant om te noemen:

- Een grotere zorgvraag door een vergrijzende populatie met meer chronische aandoeningen.

²³ Regiobeeld 2019-2030 Arnhem Menzis

- Een afnemend zorgaanbod door een krimpend aantal zorgverleners, waarbij ook de informele zorg dreigt af te nemen.
- Relatief hoog zorggebruik c.q. hoge zorgkosten.
- Wachtlijden/capaciteit in de GGZ, MSZ en Verpleeghuiszorg.

Planbureau voor de leefomgeving²⁴

Het PBL heeft een indicator ontwikkeld om de druk op mantelzorg in de toekomst in beeld te brengen. Dit is de maatstaf Oldest Old Support Ratio (OOSR): het aantal mensen in de leeftijdsklasse 50 tot 75 gedeeld door het aantal mensen van 85 jaar en ouder. Deze maat geeft aan hoeveel mensen potentieel in staat zijn informele zorg te bieden aan één hoogbejaarde. Deze indicator haakt in op het gegeven dat de groep 50-74-jarigen relatief vaak mantelzorg biedt. Vaak aan hun ouders en schoonouders. 85-plussers ontvangen relatief vaak mantelzorg. De verhouding tussen deze twee leeftijdsgroepen geeft daarmee een indicator voor het aantal potentiële mantelzorgers. Deze indicator laat zien dat er tekorten dreigen te ontstaan aan mantelzorgers. In 2018 waren er circa 15 personen van 50-74 jaar per 85-plusser, in 2030 is dit gedaald tot 10 personen. Er zijn dan dus minder potentiële mantelzorgers.

SCP 'Blijvende bron van zorg' ²⁵

In deze SCP-publicatie wordt gesteld dat overheidsbeleid - gericht op het afremmen van stijgende zorgkosten en het inzetten op meer participatie en minder verzorgingstaat - kan leiden tot toenemende druk op de samenleving met negatieve gevolgen van dien (overbelasting mantelzorgers en eenzaamheid of gebrek aan steun bij degenen die hulp nodig hebben).

SCP 'Mantelzorgers in het vizier'²⁶

In de publicatie 'Mantelzorgers in het vizier' schetst het SCP de volgende ontwikkelingen ten aanzien van mantelzorgers:

“De komende jaren neemt het aantal ouderen toe. Ouderen wonen bovendien langer zelfstandig, ook met complexe gezondheidsproblemen, zoals meerdere chronische aandoeningen. Er zijn zorgen of er in de toekomst voldoende mensen zijn om hen te helpen (De Jong en Kooiker 2018). De Koning vroeg zich in 2018 in de Troonrede af of we in Nederland wel voldoende met elkaar en niet te veel naast elkaar leven. Het is duidelijk dat in de nabije toekomst minder mantelzorgers de taken met elkaar zullen moeten oppakken, terwijl zij deze vaak moeten combineren met andere bezigheden zoals betaald werk, onderwijs, zorg voor een gezin of zij – als het gaat om partners die elkaar helpen – zelf al op leeftijd zijn en misschien beperkingen hebben. Dat er personeelstekorten in de zorg ontstaan, laat zien dat informatie over de bijdrage van mantelzorgers steeds belangrijker wordt (Daalhuizen et al. 2019). Immers, een te groot beroep op mantelzorgers kan hen overbelasten.”

²⁴ Regionale ontwikkelingen in het aantal potentiële helpers van oudere ouderen, 1974-2040, PBL, 2018

²⁵ Blijvende bron van zorg, SCP, december 2020

²⁶ Mantelzorgers in het vizier, SCP, november 2019

6. Behoeften

Onderzoeksvraag 7: Welke behoeften hebben (Arnhemse) mantelzorgers bij het uitvoeren van mantelzorg-activiteiten?

Onderzoeksvraag 8: Wat heeft de (Arnhemse) mantelzorger nodig om zich volwaardig partner in de zorgketen te voelen?

6.1 Belangrijkste bevindingen

Dé mantelzorger bestaat niet; behoeften van mantelzorgers verschillen per persoon en per situatie. Een eenduidig antwoord welke behoeften mantelzorgers hebben, is dus lastig te geven. Dit vraagt dus om maatwerk bij het steunen van mantelzorgers. In zijn algemeenheid kan wel gesteld worden dat het verlenen van begrip, waardering en (praktische) ondersteuning aan mantelzorgers van groot belang is. Hierbij gaat het enerzijds om steun vanuit partners in de zorgketen rondom de zorgvraag. In dat verband is een belangrijke behoefte dat (zorg)professionals de mantelzorger serieus nemen en met hen afstemming zoeken over de zorg voor de naaste. Anderzijds is het van belang om ook de behoeften van de mantelzorger zelf in het oog te houden om overbelasting te voorkomen. Hierbij kan gedacht worden aan de volgende zaken:

- praktische ondersteuning (klusjes uit handen nemen) en respijtzorg.
- ondersteuning of een vast aanspreekpunt bij regelzaken.
- actieve informatie over ondersteuningsmogelijkheden.
- een luisterend oor van ondersteuners, lotgenoten of een onafhankelijke professional.
- mee kunnen beslissen over de zorg voor de naaste.

Verschillende groepen, zoals ernstig belaste mantelzorgers en mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond, vragen extra aandacht om het aanbod vanuit de gemeente goed op af te stemmen.

6.2 Diverse publicaties

SCP-onderzoek 'Blijvende bron van zorg'²⁷

Deze publicatie schetst een aantal aandachtspunten voor beleid die ingaan op behoeften van (groepen) mantelzorgers. Hierover wordt het volgende gezegd:

- Het oog hebben vanuit professionals voor mantelzorgers is van belang om te voorkomen dat hun belasting oploopt, bijvoorbeeld door bijtijds mantelzorgondersteuning in te schakelen.
- Een toenemend aantal overbelaste helpers betekent dat regelingen die bijdragen aan verlichting van hulp en ondersteuning door mantelzorgers aan belang winnen, aldus het SCP.
- Een aandachtspunt is hoe zorg- en welzijnsinstellingen, vrijwilligersorganisaties, belangenorganisaties, lokale en landelijke overheden in de komende jaren informele helpers zo goed mogelijk kunnen ondersteunen, zodat hun belasting niet verder oploopt. Een belangrijke stap is het opsporen van helpers die een verhoogd risico lopen.
- Een ander aandachtspunt dat het SCP noemt is het tonen van waardering en begrip aan mantelzorgers. Veel mantelzorgers die nu geen ondersteuning krijgen, noemen dit als vorm van ondersteuning waarmee zij het meest geholpen zouden zijn. Mantelzorgers willen serieus worden genomen en wensen erkenning voor hun inzet.
- De studie geeft ook aan dat sommige groepen relatief zwaar belast zijn en daarom extra aandacht nodig hebben. Het SCP noemt mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond en mantelzorgers van mensen met psychische problemen of dementie. Uit

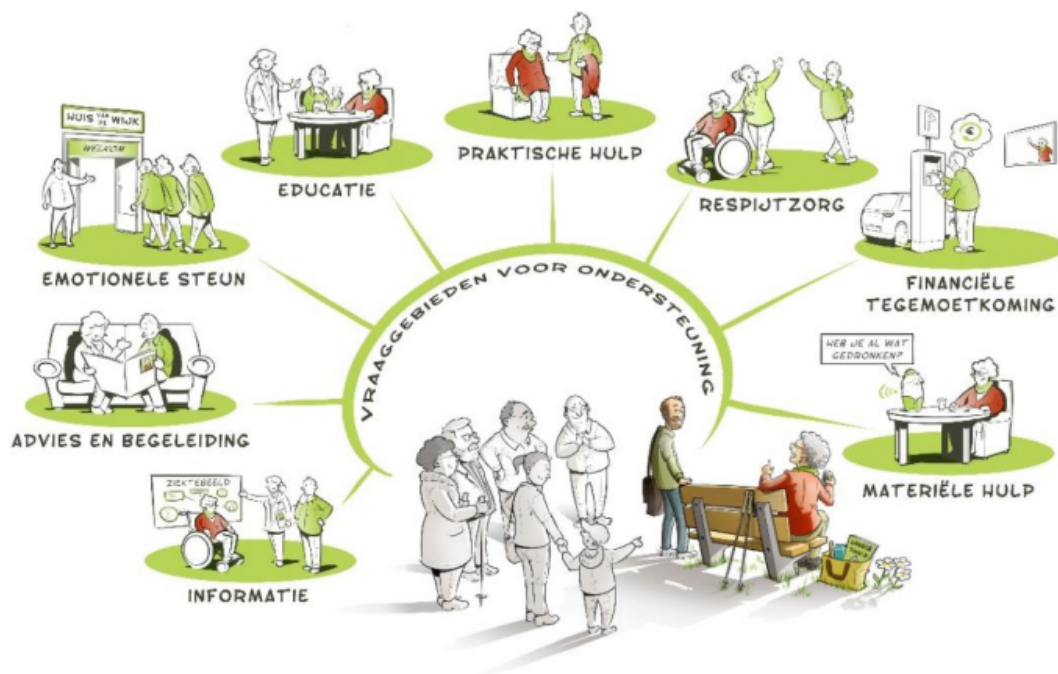
²⁷ Blijvende bron van zorg, SCP, december 2020

het SCP onderzoek blijkt dat mensen met een niet westerse migratieachtergrond relatief vaak intensieve hulp en hulp aan huisgenoten geven. Zij hebben daarom te maken met een relatief hoge belasting. Juist voor deze groepen is tijdige en laagdrempelige ondersteuning en een tijdige signalering van mogelijke overbelasting van belang.

- De studie laat zien dat ongeveer een op de drie mantelzorgers gebruik maakt van ondersteuning die gemeenten bieden aan mantelzorgers, zoals respijtzorg of materiele ondersteuning. Dit aandeel is in de periode 2014-2019 stabiel gebleven. Tegelijkertijd zijn er wel steeds meer mantelzorgers die weten waar zij terecht zouden kunnen voor ondersteuning. Het SCP geeft aan dat deze toegenomen bewustwording mogelijk leidt tot een groter beroep op gemeentelijke ondersteuning.
- Bepaalde risicogroepen zijn volgens het SCP onvoldoende bij gemeenten in beeld. Met name ernstig belaste mantelzorgers en mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond zijn niet altijd voldoende op de hoogte van de ondersteuningsmogelijkheden.
- Uit de studie blijkt dat de meerderheid van de burgers vindt dat hun inzet aanvullend zou moeten zijn op professionele hulp. Een goede afstemming en samenwerking tussen informele en formele helpers lijkt een belangrijke randvoorwaarde om als 'hulpvaardige burger' niet overvraagd te worden.

Samen sterk voor Mantelzorg²⁸

In 2020 hebben het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport, werkgeversorganisatie VNO-NCW, de Zorgverzekeraars, MantelzorgNL en de Vereniging van Nederlandse Gemeenten het akkoord 'Samen sterk voor mantelzorg' met elkaar gesloten. In dit akkoord hebben deze partijen afgesproken hoe zij mantelzorgers beter gaan ondersteunen. Het akkoord gaat uit van de gedachte dat de mantelzorger een 'structurele' plaats in de maatschappij en in het zorglandschap verdient, met de daarbij behorende waardering en ondersteuning. Bij het bieden van ondersteuning is belangrijk dat professionals de hulpvraag van de mantelzorger centraal stellen. Onderzoeken laten zien dat deze hulpvraag gericht is op 8 gebieden, zoals gevisualiseerd in Figuur 5.



Figuur 5. Hulpvragen mantelzorgers (bron: Samen sterk voor mantelzorg)

²⁸ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/10/31/samen-sterk-voor-mantelzorg>

De belangrijkste doelen in de aanpak zijn als volgt geformuleerd:

- De mantelzorger voelt zich gehoord en gesteund.
- De mantelzorger is zich beter bewust van eigen rol, grenzen en ondersteuningsmogelijkheden.
- De mantelzorger ontvangt eenduidige informatie en ervaart minder regeldruk.
- De mantelzorger weet beter waar en bij wie ondersteuning te vinden is.
- De mantelzorger krijgt ondersteuning die goed aansluit bij de vraag.
- De werkende mantelzorger krijgt goed advies en begeleiding op de werkvloer.
- De mantelzorger ervaart een goede balans tussen draagkracht en draaglast.

6.3 Beeld uit de spiegelgesprekken

Tijdens de spiegelgesprekken zijn voor vier groepen mantelzorgers aparte gesprekken gevoerd met in totaal 27 deelnemers. Hieruit kwamen vooral een aantal algemene rode draden naar voren die door de vier gesprekken heen liepen. In alle gesprekken kwam de behoefte naar voren om ontzorgd te worden. Sommige mantelzorgers ervaren nu een onoverzichtelijk web van betrokken instanties, wetten en regelgeving. Mantelzorgers willen op een eenvoudige manier kennis krijgen van de ondersteuningsmogelijkheden die er voor henzelf zijn en ze willen de juiste zorg voor de zorgvrager. Daarvoor zien sommige mantelzorgers één loket met een vaste ondersteuner voor zich. Ze hebben behoefte om op het gebied van regelwerk ontzorgt te worden, maar ook met praktische klussen. Om zo zelf meer tijd en aandacht te kunnen hebben voor de zorgvrager. Mantelzorgers hebben behoefte aan vertrouwen vanuit de ondersteuners en willen graag serieus genomen worden. In het gesprek met mantelzorgers met een migratieachtergrond kwam aanvullend het thema van cultuursensitief werken van ondersteuners naar voren. Ook gaf men aan dat het soms ontbreekt aan kennis van het ondersteuningsaanbod en dat het actief hierop wijzen door ondersteuners kan helpen om ontzorgt te worden.

6.4 Behoeften richting zorgketen

Mantelzorgers vervullen een belangrijke rol in de zorgketen. Maar wordt en voelt de mantelzorger zich serieus genomen als ketenpartner? En in hoeverre voelt de mantelzorger zich hierin gesteund en ondersteund? In het Arnhems Mantelzorg Akkoord is hierover het volgende opgenomen: De mantelzorger is mede ketenpartner (op de eigen casus) in de zorg en beslist mee over het zorgplan. Formele en informele partners stemmen de werkwijze af op de samen overeengekomen visie en uitgangspunten.

In de spiegelgesprekken is nader ingezoomd op de vraag wat mantelzorgers nodig hebben om zich volwaardig partner te voelen in de zorgketen. Hieruit kwam naar voren dat er grote verschillen zaten in de ervaringen van de gesproken mantelzorgers. De één voelt zich goed ondersteund en kan meebeslissen over welke zorg de zorgvrager krijgt. De ander geeft juist aan niet te weten welke mogelijkheden er zijn of zich afhankelijk te voelen van wat het wijkteam beslist. In meerdere verhalen komt naar voren dat mantelzorgers zich niet serieus genomen voelen door professionals in de zorgketen. De wens om mee te beslissen is sterk aanwezig.

Bijlage 1: bronnen deskresearch

- Mantelzorgers in het vizier, SCP, november 2019
- Monitor veiligheid, leefbaarheid en welzijn in uw buurt, gemeente Arnhem, april 2020
- Beleidsregels Mantelzorg Compliment Arnhem, gemeente Arnhem, 24 maart 2020
- Gezond in Arnhem – gezondheidsmonitor 2020-2021, GGD, 2021
- Verandering in de intensiteit van mantelzorg tijdens de eerste COVID-19 lockdown in 2020 in Nederland' – Mens en Maatschappij, september 2021
- Een jaar met corona, SCP, maart 2021
- Mantelzorg tijdens de coronacrisis, I&O research, maart 2021
- Regiobeeld 2019-2030 Arnhem Menzis
- Regionale ontwikkelingen in het aantal potentiële helpers van oudere ouderen, 1975-2040, PBL, 2018
- Blijvende bron van zorg, SCP, december 2020
- <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/10/31/samen-sterk-voor-mantelzorg>
- <https://www.movisie.nl/artikel/groepen-mantelzorgers>
- Arnhems mantelzorg akkoord, gemeente Arnhem, sociale wijkteams, STG mantelzorg en vrijwillige thuishulp, stichting Welzijn Ouderen Arnhem, CGZ -Indigo, Stichting Alzheimer Arnhem, Rijnstad, 21 maart 2019