

Bijlage 1 Toelichting op onderzoek Mantelzorg (voor het complete onderzoek: zie Bijlagen 3 en 4)

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)) . 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 mantelzorg en ruim 5.000 Arnhemse mantelzorgers voelen zich overbelast

- 22% van de Arnhemmers van 16 jaar en ouder verleent mantelzorg, volgens Arnhems onderzoek. Dat zijn circa 30.000 mantelzorgers .
- 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 44.000 (circa 1 op de 3 van de groep 16-plussers) .
- 18 % van de Arnhemse mantelzorgers voelt zich overbelast, blijkt uit onderzoek van de GGD . 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) .
- 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)

Mantelzorgers ervaren wisselende gevolgen van corona; de één zorgt meer, de ander minder. Uit onderzoek van het SCP 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 Research 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.

“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.

1. Groeiende druk op mantelzorgers vraagt om aandacht voor het thema
2. Ga in gesprek met mantelzorgers zelf over mantelzorgbeleid
3. Maak gebruik van ervaringsdeskundigheid bij het maken van beleid
4. Vergroot de bekendheid van ondersteuningsmogelijkheden
5. Zorg voor praktische ondersteuning en respijtzorg
6. Zorg voor actieve communicatie over ondersteuning: vooral gericht op de zwaar belaste mantelzorgers
7. Biedt ondersteuning en een vast aanspreekpunt voor mantelzorgers
8. Vergroot betrokkenheid in de zorgketen
9. Zorg voor een luisterend oor
10. Maak beleid toegespitst op de diverse doelgroepen binnen de totale groep mantelzorgers

Ad 1 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 ruim 5.000 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.

Ad 2 Ga 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.

Ad 3 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.

Ad 4 Vergroot de 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.

Ad 5 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.

Ad 6 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.

Ad7 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.

Ad 8 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.

Ad 9 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.

Ad 10 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.' Met de partijen in het Mantelzorgakkoord zou gesprek gevoerd kunnen worden over de invulling van leeftijdsspecifiek en cultuursensitief beleid en uitvoering.