

Mantelzorg onderzoek

In gesprek met mantelzorgers

April 2022



*“Het leven bestaat
grotendeels uit zorgen voor.
Het beseft dat ik
mantelzorger ben en mijn
eigen leven wil, is een
uitdaging en een struggle.
Het is lastig om jezelf niet uit
het oog te verliezen.”*

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	4
2. Aanpak	5
3. Uitkomsten.....	7
3.1. Hoe ervaren mantelzorgers hun belasting als gevolg van de mantelzorgtaken?	9
3.2. In hoeverre voelt de mantelzorger in Arnhem zich ketenpartner?	11
3.3. Welke behoeften hebben mantelzorgers bij het uitvoeren van hun mantelzorgtaken?	13
3.4. Welke gevolgen van corona ervaren mantelzorgers?	15
4. Conclusie	16
5. Bijlage 1: Interviewgide.....	17
6. Bijlage 2: Verhalen van Arnhemse mantelzorgers.....	22

1. Inleiding

Mensen die zorgen voor een naaste, ook wel mantelzorgers genoemd, vervullen een belangrijke rol in de samenleving. Vaak is de focus op zorg en ondersteuning gericht op de inwoners aan wie zorg wordt verleend. Waarbij de mantelzorger zelf vaak wordt vergeten, geen ondersteuning krijgt en hierdoor zelf risico loopt op langdurige uitval en ziekte. Om deze reden heeft de gemeenteraad een motie aangenomen om een actueel beeld van mantelzorg in Arnhem te krijgen.

Door middel van deskresearch en spiegelgesprekken wordt het beeld in Arnhem geactualiseerd. Spectrum, *partner met elan* heeft de opdracht gekregen om de spiegelgesprekken uit te voeren en analyseren. In dit rapport staan de bevindingen vanuit de spiegelgesprekken weergegeven.

Tijdens de spiegelgesprekken komen vier onderwerpen aanbod: belasting, betrokkenheid, behoeften en corona. De onderzoeksvragen die centraal staan zijn:

- Hoe ervaren mantelzorgers hun belasting als gevolg van de mantelzorgtaken?
- In hoeverre voelt de mantelzorger in Arnhem zich ketenpartner?
- Welke behoeften hebben mantelzorgers bij het uitvoeren van hun mantelzorgtaken?
- Welke gevolgen van corona ervaren mantelzorgers?

2. Aanpak

De gemeente Arnhem wenste spiegelgesprekken als aanvulling op de deskresearch. Spiegelgesprekken geven mantelzorgers de mogelijkheid om hun verhaal te delen en toehoorders de mogelijkheid om deze verhalen te beluisteren en vragen te stellen. Vanwege de maatregelen rondom corona én de kwetsbaarheid van de zorgvragers vinden de spiegelgesprekken online plaats.

Om een goede dialoog te kunnen voeren zijn 5 tot 8 mantelzorgers per spiegelgesprek het meest ideaal. 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.

Werven

Gemeente Arnhem, MVT Arnhem en Spectrum hebben gezamenlijk de werving van de mantelzorgers en toehoorders opgepakt. Uitnodigingen zijn verspreid via de nieuwsbrief van MVT Arnhem, lokale media en de website van de gemeente Arnhem. Tevens hebben Raadsleden en partijen uit het Arnhemse Mantelzorg Akkoord via de gemeente een uitnodiging ontvangen. Verder zijn potentiële deelnemers en toehoorders uit het netwerk van Spectrum en MVT Arnhem persoonlijk benaderd.

Met alle deelnemers is telefonisch contact geweest. Tijdens deze gesprekken is onder andere uitgelegd wat een spiegelgesprek is, welke onderwerpen aan bod zouden komen en is mantelzorgers de vraag gesteld of ze bereid zijn in een groep hun verhaal te delen of liever in een individueel gesprek. De meeste deelnemers zagen een gesprek in een groep wel zitten. Met één deelnemer is een telefonisch gesprek gevoerd vanwege technische problemen met de laptop. Een drietal deelnemers wilde liever een individueel gesprek. Deze individuele gesprekken hebben eveneens online plaatsgevonden.

Een aantal Arnhemse inwoners, met een migratieachtergrond, gaven telefonisch aan voorkeur te hebben voor een apart spiegelgesprek met andere Arnhemmers met een migratieachtergrond. Er is op deze wens ingespeeld door voor hen een vierde spiegelgesprek te organiseren. Mantelzorgers met een migratieachtergrond konden zelf kiezen bij welke groep zij zich het meest thuis voelden: gebaseerd op leeftijd of op migratieachtergrond.

Spiegelgesprekken

Tijdens de spiegelgesprekken stonden vier thema's centraal: belasting, betrokkenheid, behoeften en corona. Voor elk onderwerp is een open vraag gesteld die verhalen uitlokt. Vooraf is een interviewgide opgesteld met deze open vragen en doorvraag mogelijkheden (zie bijlage 1). Tijdens de spiegelgesprekken zijn deze vragen op B1 taalniveau aan de deelnemers gesteld.

Een spiegelgesprek duurde 1,5 uur. Het delen van verhalen nam het grootste deel van de tijd in beslag. Aan het einde van het gesprek konden toehoorders in de chat hun vragen stellen. De gespreksleider van Spectrum heeft deze vragen vervolgens aan de mantelzorgers gesteld. Alle mantelzorgers ontvangen via de mail een tegoedbon van de gemeente met begeleidende brief van de wethouder als bedankje voor hun deelname aan het gesprek.

Analyse

De analyse van de spiegelgesprekken is gebaseerd op de narratieve onderzoeksmethode. Daarbij wordt uitgegaan van de kracht van het narratief. Het verhaal van de verteller vormt de basis en tijdens de analyse worden er vraagpatronen opgespoord. Dat is een set van samenhangende vragen die mantelzorgers uiten naar aanleiding van de ervaringen die zij hebben opgedaan. De verhalen van de mantelzorgers worden woordelijk genoteerd.

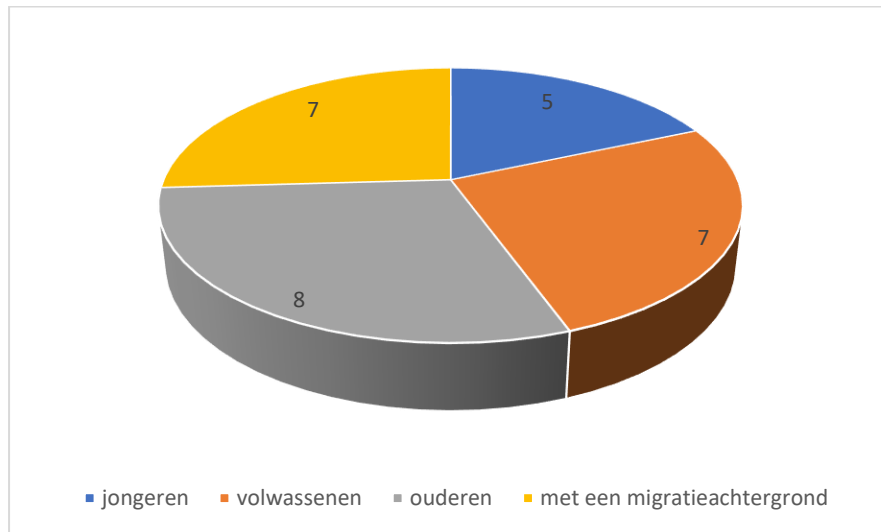
Tijdens de analyse wordt gekeken naar *wat* er verteld wordt. Mantelzorgers kiezen immers zelf waar ze over praten en zullen praten over aspecten die voor hen van belang zijn. Ook wordt er gekeken naar *hoe* het verhaal verteld wordt. Hebben mantelzorgers vragen of hebben ze juist ideeën voor een oplossing? Tot slot wordt er gekeken vanuit welk perspectief de mantelzorgers vertellen: over of namens *wie* spreken zij? Door naar het wie, wat en hoe te kijken komen samenhangende ervaringen naar voren die om actie vragen.

Deze kwalitatieve aanpak gaat uit van de ervaringen van de 27 mantelzorgers die we gesproken hebben tijdens de spiegelgesprekken en individuele gesprekken. Uit alle verhalen die verteld zijn, zijn de rode draden, ook wel vraagpatronen genoemd, gefilterd. Er kunnen echter op basis van dit onderzoek geen generieke uitspraken gedaan worden voor alle Arnhemse mantelzorgers.

3. Uitkomsten

Deelnemers

In totaal hebben 27 mantelzorgers hun verhaal gedeeld: 23 in een groep en 4 individueel.



Figuur 1: het aantal mantelzorgers dat hun verhaal heeft gedeeld.

De leeftijd van de mantelzorgers varieert van 11 jaar tot 81 jaar. Er wordt door alle mantelzorgers gezorgd voor een familielid: broer, zus, ouder(s), kind, nicht of partner. Een deel van de zorgvragers woont samen met de mantelzorger. Er zijn ook zorgvragers die zelfstandig wonen of (gedeeltelijk) in een instelling verblijven.

Verder is er bij de werving van de mantelzorgers rekening gehouden met de mate van de zorgintensiteit. Een aantal zorgvragers heeft 24 uur per dag zorg nodig, omdat ze bijvoorbeeld niet in staat zijn zelfstandig te eten, drinken of naar het toilet te gaan. Bij anderen kan de zorgvrager wel (even) alleen zijn, maar ook zij zijn dag en nacht mantelzorger. De belasting is voor de mantelzorgers soms fysiek en voor alle mantelzorgers geldt dat er sprake is van mentale belasting. Een aantal mantelzorgers heeft naast het mantelzorgen te maken met andere factoren die de thuissituatie complex maken. Denk aan psychosociale problematiek bij zichzelf of zorgvrager of aan bijvoorbeeld een echtscheiding die ervoor zorgt dat ze er thuis alleen voor staan.

Toehoorders

In totaal zijn er 26 unieke toehoorders. Een aantal van deze toehoorders hebben meerdere spiegelgesprekken bijgewoond. Toehoorders zijn onder andere professionals van de gemeente Arnhem, MVT Arnhem en SWOA. Daarnaast waren ook raadsleden, een wethouder van de gemeente Arnhem en onderwijskrachten toehoorder.

Emotie

De mantelzorgers hebben heel open hun verhaal verteld. Er was onderling veel herkenning. Dat werd benoemd en was ook te zien aan het vele knikken als een ander aan het woord was. De verhalen waren puur en emotioneel. Tijdens de gesprekken zijn boosheid, verdriet, angst en ook geluk gepasseerd.

Ondersteuning

In de verhalen van de mantelzorgers komt naar voren dat een aantal van hen met verschillende ondersteuners in contact is. Soms zijn dit ondersteuners vanuit de gemeente, zoals de wijkcoaches en medewerkers van het Wmo-loket. Verder worden ook casemanagers, cliëntondersteuners en medewerkers van MVT, het Wlz-loket en andere instanties genoemd. In dit rapport nemen we zo veel mogelijk de door de

mantelzorgers genoemde ondersteuners op. Waar mantelzorgers spreken over 'de gemeente' gebruiken we in dit rapport ook de gemeente.

Bevindingen

In de volgende paragrafen gaan we in op de bevindingen per onderzoeksvraag:

- Hoe ervaren mantelzorgers hun belasting als gevolg van de mantelzorgtaken?
- In hoeverre voelt de mantelzorger in Arnhem zich ketenpartner?
- Welke behoeften hebben mantelzorgers bij het uitvoeren van hun mantelzorgtaken?
- Welke gevolgen van corona ervaren mantelzorgers?

De meeste bevindingen kwamen in meer of mindere mate in alle groepen naar voren. Daarom is in de verslaglegging veelal geen onderscheid gemaakt naar de vier groepen. Daar waar bevindingen wel specifiek waren voor één van de vier groepen wordt dat in de rapportage aangegeven.

De bevindingen zijn geschreven vanuit het perspectief van de mantelzorger en de vraagstukken en oplossingen die zij aandroegen. Er is geen onderzoek gedaan naar de beleidsmatige implicaties vanuit deze verhalen.

3.1. Hoe ervaren mantelzorgers hun belasting als gevolg van de mantelzorgtaken?

Mantelzorgers vertellen met name over hun mentale welbevinden en over de balans in hun leven. Fysieke belasting komt in de verhalen beperkt voor.

Mentale welbevinden

“Zeker ook die administratieve dingen. Ik heb lang in het buitenland gewoond, daar was niet zoveel. Maar alles wat hier is, alles kost zoveel toestanden en tijd. Met al dat geregeld en administratie. Ik dacht vorig jaar ook ik houd het niet meer vol, er moet echt wel iets gebeuren.”

Mantelzorgers geven aan dat ze het emotioneel regelmatig heel zwaar hebben. Ze zijn continu bezig met wat de zorgvrager nodig heeft, maken zich zorgen over de (nabije) toekomst en voelen zich schuldig omdat ze niet nog meer kunnen doen. Mantelzorgen brengt ook spanning met zich mee. Het lukt niet altijd om te voldoen aan de wens van de zorgvrager en dat zorgt ervoor dat mantelzorgers niet helemaal zichzelf kunnen zijn of voor onderlinge onenigheid. Tevens merken mantelzorgers dat het voor anderen in hun omgeving moeilijk is om zich in hun situatie te verplaatsen. Ze vinden het lastig dat ze door anderen vaak niet begrepen worden. Ook geven mantelzorgers aan dat ze dankbaar zijn dat ze voor hun naasten kunnen zorgen en dat ze het vaak met liefde doen.

Mantelzorgers met een migratieachtergrond geven aan dat het vanuit de cultuur van hen verwacht wordt dat ze mantelzorgen voor hun familie. Waar de één voldoening haalt uit de mantelzorgtaken, geven anderen aan deze verwachting als belastend te ervaren. Dit speelt vooral als de zorg niet gedeeld kan worden met andere familieleden, omdat die niet in de buurt of in het buitenland wonen. Of wanneer iemand zelf met bijkomende omstandigheden te maken hebben, zoals eigen gezondheidsklachten of de combinatie met andere zorgtaken.

Een aantal jonge mantelzorgers vertelt dat ze regelmatig zo ver in het ‘zorgen voor’ gaan dat ze een andere rol, bijvoorbeeld die van de ouder, aannemen om het voor de zorgvrager of andere gezinsleden zo makkelijk mogelijk te maken. Hierbij verliezen ze hun eigen behoeften uit het oog.

Balans in het leven

Mantelzorgers geven aan dat ze vaak niet aan zichzelf toe komen. Dat ze geen tijd hebben voor hobby’s of ontspanning. Terwijl ze daar wel veel behoefte aan hebben. Mantelzorger zijn ze 24 uur per dag, 7 dagen in de week. Niet eens omdat ze allemaal 24 uur per dag zorg moeten verlenen, maar omdat er altijd opeens een beroep op ze gedaan kan worden. Ze vervullen verschillende rollen, zoals boekhouder en verpleger. Daardoor sneeuwt de familierol die ze ten opzichte van de zorgvrager hebben onder.

“Voor mij is mantelzorgen continue beschikbaar zijn. Ik zeg altijd; een gewoon kind breekt zijn been, dan ben je weg om voor hen te zorgen. Maar dat is dus de hele dag door. Je rol van moeder gaat zo weg. Dan denk ik ja wanneer heb je voor het laatst iets leuks gedaan met je dochter dan een pgb ingevuld te hebben?”

Fysiek welbevinden

Een aantal mantelzorgers vertelt over belasting die ze ervaren op fysiek gebied. Zo heeft een mantelzorger zelf rugklachten en wordt er door haar familie verwacht dat ze haar ouders met dagelijkse levensverrichtingen helpt. Mantelzorgers hebben baat bij aanpassingen aan het huis, zoals bijvoorbeeld steunbeugels in het toilet, om het zorgen fysiek beter aan te kunnen.

“Ik ben heel blij met de wc aanpassing, mijn vader kan nu makkelijk zitten en staan. Dat geeft zoveel kracht voor hem en ik ben er blij mee. Want nu hoeven we hem niet meer zoveel op te tillen.”

3.2. In hoeverre voelt de mantelzorger in Arnhem zich ketenpartner?

In de verhalen van de mantelzorgers gaat het vooral over ondersteuning die ze voor zichzelf en de zorgvrager ontvangen en over de mogelijkheid om mee te beslissen over deze ondersteuning.

Ondersteuning

Ondersteuning komt van naasten, formele organisaties en informele organisaties. De mate hiervan verschilt sterk van mantelzorger tot mantelzorger. Dit heeft met name te maken met de grootte van het netwerk, de mate van hulp durven vragen en de kennis die er is rondom ondersteuningsmogelijkheden. Mantelzorgers met een klein netwerk, zijn aangewezen op (in)formele ondersteuningsorganisaties. Mantelzorgers met een groot netwerk, krijgen vaak steun van hun naasten. Alhoewel deze steun niet voor iedereen vanzelfsprekend is. De ervaring is dat het vragen om ondersteuning moeilijk is om te doen, maar dat het wel loont.

“Ik vraag aan iedereen hulp en krijg het van iedereen. Ook binnen familie. Zoon en schoondochter zijn er dag en nacht voor je. Ook mijn burens. Maar je moet het wel vragen, anders komen ze er niet mee.”

In Arnhem zijn verschillende mogelijkheden voor mantelzorgers om ondersteund te worden. Maar ondersteuningsmogelijkheden zoals van MVT Arnhem, Voor Elkaar In Arnhem en wijkteams zijn niet bij alle mantelzorgers bekend. Ook is de kennis over de mogelijkheden van respijtzorg diffuus te noemen. De een kent het alleen als vakantie zorg en de ander weet niet van het bestaan af.

“Ik ben over de drempel heengestapt om hulp te vragen. Je weet eerst niet waar je terecht moet, en nu ik weet hoe de hazen lopen en waar ik terecht kan, is mijn leven een stuk acceptabeler geworden.”

Uit de verhalen van mantelzorgers blijkt ook dat het uitmaakt welke ondersteuner je treft. Zo vertellen mantelzorgers bijvoorbeeld verschillende verhalen over hun ervaringen met hun casemanager. De ene casemanager weet bijvoorbeeld goed de weg en is pro-actief. Terwijl de ander alleen op afstand staat en maanden doet over het geven van een antwoord op een gestelde vraag.

Meebeslissen

Over de mate van meebeslissen over de zorg voor hun naaste lopen de verhalen sterk uiteen. Zo kan de ene mantelzorger zo goed als overal zelf over beslissen en voelt een ander zich volledig overgeleverd aan de toekenning van ondersteuning door het wijkteam. De wens om mee te beslissen is sterk aanwezig. Mantelzorgers kennen de zorgvrager goed en hebben kennis die formele organisaties niet hebben. Ze willen graag als serieuze, betrouwbare gesprekspartner gezien worden. Soms zijn ze dat al, maar vaak nog niet.

“De wijkcoaches hebben helemaal geen achtergrond in de zorg en kunnen alles zeggen, maar ik niet. Dat raakt me, zij weten helemaal niet hoeveel er nodig is. Ze weten helemaal niet wat reëel is. Ze hebben geen idee.”

“Over het algemeen beslis ik zelf over de zorg die mijn vrouw krijgt. Uiteraard in overleg met mijn vrouw. Ik probeer haar erbij te betrekken. Als het kan, doe ik dat en anders doe ik dat alleen.”

Er zijn verschillende organisaties met wie de mantelzorgers moeten schakelen om zorg te organiseren, zoals wijkcoaches, Wmo-loket, dagbesteding, medische zorg, etc. Dat wordt vaak als een enorm web ervaren, zonder duidelijk aanspreekpunt. Dit maakt dat sommige mantelzorgers het gevoel hebben alles zelf te moeten regelen. Dit kost hen veel tijd en moeite. En zorgt er soms zelfs voor dat mantelzorgers er om die reden voor kiezen om geen gebruik te maken van ondersteuning.

“En ik was zo druk met alle zorg. En met alles te regelen. En ik was zo druk. Het is niet alleen de zorg waar je tijd en aandacht aan moet besteden. Dat kost zoveel energie en stress. En soms denk ik dan zet ik het stop, dan heb ik dat gedoe niet meer. Dan heb ik alleen nog maar de concrete zorg.”

3.3. Welke behoeften hebben mantelzorgers bij het uitvoeren van hun mantelzorgtaken?

Veel van de verhalen gaan over de behoeften die mantelzorgers hebben. Ze zien verschillende mogelijkheden om ontzorgd te worden. Er is behoefte aan praktische ondersteuning, een vast aanspreekpunt, een luisterend oor en een pro-actieve benadering vanuit ondersteuners.

Praktische ondersteuning

Ondersteuning is van groot belang vertellen mantelzorgers. Van naasten, maar ook van ondersteuningsorganisaties. En dan gaat het om het verdelen van taken, het tijdelijk overnemen van zorg en het uitvoeren van vaak heel praktische zaken. Ontspanning is voor de mantelzorgers een schaars goed. Respijtzorg kan hierin een wezenlijke rol vervullen. Verder kosten praktische zaken veel tijd en energie en het helpt mantelzorgers enorm als ze daarin ontlast worden.

“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.”

Een vast aanspreekpunt

Veel van de mantelzorgers hebben contact met een of meer ondersteuners: wijkcoaches, medewerkers van het Wmo-loket, casemanagers, cliëntondersteuners, etc. Waar de een het gevoel heeft goed ondersteunt te worden, krijgt de ander het gevoel telkens van het kastje naar de muur gestuurd te worden. Verschillende mantelzorgers zijn voorstander van één loket, zodat ze niet verstrikt raken in het web en

snel bij de juiste ondersteuning uitkomen voor de zorgvrager. Eén ondersteuner zou het aanspreekpunt moeten zijn voor de mantelzorgers. Een aantal mantelzorgers vertelt dat ze momenteel wel één aanspreekpunt hebben, maar dat de caseload van deze ondersteuners vaak zo hoog is, dat ze niet pro-actief werken. En juist die actieve benadering wordt door mantelzorgers gewaardeerd en gewenst.

Een luisterend oor

Een aantal mantelzorgers geeft aan dat ze het belangrijk vinden om serieus genomen te worden. Ze vragen niet zomaar om een voorziening, maar hebben het echt nodig. Mantelzorgers geven aan dat het belangrijk is dat ondersteuners een luisterend oor bieden en de mantelzorger vanuit vertrouwen benaderen. Sommige mantelzorgers hebben het gevoel dat bezuinigingen leidend zijn in het gesprek.

“Mijn wens nu zou zijn als ik de tijd 20 jaar terug kon draaien. Dat een gemeentelijke ambtenaar of wijkteam ofzo, dat ze een luisterend oor bieden en dat ze met me mee zouden denken. Zodat ik mama kon zijn.”

Naast de behoefte aan het luisterend oor van ondersteuners, wordt ook de behoefte uitgesproken aan een luisterend oor van naasten. Dat kan gaan om vrienden, familie, een therapeut of andere mantelzorgers die weten hoe het is om voor een ander te zorgen. Tevens is door een aantal mantelzorgers de wens uitgesproken dat ondersteuners een luisterend oor bieden aan zorgvragers, zodat zorgvragers hun hart eens bij een onafhankelijke persoon kunnen luchten.

“Het is een online groep en het heet Koppzorgen. Dan heb je 10 keer een uur chatten in de groep met een begeleider erbij. Dat heeft mij erg geholpen. Ik dacht namelijk altijd dat ik de enigste was die dit had.”

Een pro-actieve benadering vanuit ondersteuners

Er zijn diverse ondersteuningsmogelijkheden beschikbaar in Arnhem. Een aantal mantelzorgers geeft aan dat ze niet goed weten wat er allemaal is en dat ze behoefte hebben aan een actieve benadering vanuit de ondersteuners. Dat ondersteuners contact met ze opnemen en dat ze gewezen worden op de bestaande ondersteuningsmogelijkheden.

“Er is hulp in Arnhem. Er is voldoende, alleen mensen weten het niet. Er moet iemand zijn die de wegwijst.”

Een aantal mantelzorgers met een migratieachtergrond hebben behoefte aan een actieve benadering vanuit de wijkteams. Ze willen dat wijkteams (hun) ouders informeren over ondersteuningsmogelijkheden die er zijn. Zodat zij zelf hierin ontlast kunnen worden. Een aantal mantelzorgers geven aan dat in het land van herkomst het gemakkelijker is om de zorg in familieverband te delen. In Nederland is het hier wonende deel van de familie vaak minder groot, waardoor het mantelzorgen minder verdeeld kan worden.

“Ik merk dat veel ouders verzorgd moeten worden. Het zou fijner zijn als wijkteams hier proactief op zouden inspelen en aangeven bij wie ze terecht kunnen, zodat ouders niet meteen hun kinderen om zorg vragen.”

3.4. Welke gevolgen van corona ervaren mantelzorgers?

Mantelzorgers hebben bijna twee jaar met de gevolgen van het coronavirus te maken. Ze benoemen zowel positieve als negatieve aspecten in hun verhalen. Ook geven ze aan dat het leven in een lockdown voor niet-mantelzorgers behoorlijk lijkt op het normale leven van een zorgvrager en mantelzorger.

Positieve gevolgen

Doordat de mantelzorgers tijdens de lockdowns veel thuis waren, hadden ze wat meer tijd om door te brengen met hun inwonende zorgvragers. Een aantal mantelzorgers waarvan de zorgvrager op een ander adres woont, bedacht creatieve manieren om toch contact te houden. Ze speelden online spelletjes of belden met videoverbinding.

De balans tussen zorgen en werken wordt 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. Het niet hoeven reizen naar werk, zorgde voor verlichting.

“Corona heeft zowel positieve als negatieve dingen. Ik zag mijn broertje wat meer en kon ik hem wat meer aandacht geven. Dat voelt gewoon goed.”

“Heel gek, maar corona heeft mij rust gebracht. Mijn man kwam thuis midden in de coronapandemie. Ik moest thuiswerken en daardoor had ik niet de tweestrijd tussen hoe zorg ik voor mijn man, en hoe ga ik naar kantoor? Ik kan nu thuis werken en dan hem helpen met naar de wc gaan. Dat bracht mij veel rust.”

Negatieve gevolgen

“In de coronatijd hebben we elkaar vijf maanden niet gezien. Onze dochter wilde ook niet online bellen, want dat kon ze niet aan. Dat heb ik echt een drama gevonden, dat ik echt zulke nachtmerries heb gehad, dat we haar niet konden zien. Dat vreet aan je, dat is zo erg!”

Er zijn ook verschillende negatieve ervaringen opgedaan. Dagbesteding ging niet door, waardoor zorgvragers thuis kwamen te zitten en er nog meer zorg op het bord van de mantelzorger terecht kwam. Opeens zoveel bij elkaar thuis zitten, zorgde voor onderlinge spanningen.

Ook was fysiotherapie tijdelijk niet mogelijk, waardoor zorgvragers fysiek achteruit gingen. En door de sluiting van scholen hebben een aantal zorgvragende kinderen geen onderwijs kunnen volgen. De mantelzorgers moesten ook deze beperkende maatregel op zien te vangen.

“De dagen dat hij niet naar school ging had hij veel energie over, door gebrek aan contact en uitdaging werd slapen een probleem.”

Tevens missen mantelzorgers de mogelijkheid om zelf te kunnen ontspannen. Of om samen met de zorgvrager erop uit te kunnen.

“Met de corona tijd is het verdomd moeilijk geweest om jezelf te ontspannen. Op vrijdagmiddag ging ik altijd met vrienden biljarten. Maar hopelijk komt dat binnenkort weer. Dat je bij je vrienden ook wat kwijt kunt.”

“Daarnaast merk ik, voor mijn man, dat corona veel beperkingen oplevert. Want dat wat wij nog kunnen is dicht. Een restaurant, een dierentuin. Ook toen hij in de revalidatie zat, toen had hij het idee dat hij in een gevangenis zat.”

4. Conclusie

27 Arnhemse mantelzorgers hebben hun verhaal gedeeld, waarbij de onderwerpen belasting, betrokkenheid, behoeften en corona centraal stonden. Per onderzoeksvraag zetten we in dit hoofdstuk de conclusie uiteen. Er kunnen echter op basis van dit onderzoek geen generieke uitspraken gedaan worden voor alle Arnhemse mantelzorgers.

Hoe ervaren mantelzorgers hun belasting als gevolg van de mantelzorgtaken?

Mantelzorgers ervaren met name een grote last op hun eigen mentale welbevinden. Doordat er continu een beroep op ze gedaan wordt of kan worden, zijn ze er ook 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 enorme uitdaging. Vaak is er geen tijd om te ontspannen of iets voor henzelf te doen. Dit maakt dat veel mantelzorgers zelf niet of nauwelijks kunnen opladen.

In hoeverre voelt de mantelzorger in Arnhem zich ketenpartner?

Er zit groot verschil tussen de mantelzorgers in hoeverre ze zich ketenpartner voelen. De een 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 totaal afhankelijk te voelen van wat een wijkteam beslist. In meerdere verhalen komt naar voren dat mantelzorgers zich niet serieus genomen voelen door professionals. De wens om mee te beslissen is sterk aanwezig.

Welke behoeften hebben mantelzorgers bij het uitvoeren van hun mantelzorgtaken?

Uit de verhalen blijkt bij veel mantelzorgers een behoefte om ontzorgt te worden. Ze 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 een aantal 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 meer tijd en aandacht te hebben voor de zorgvrager.

Mantelzorgers hebben daarnaast sterke behoefte aan vertrouwen vanuit de ondersteuners. Ze willen dat er met hen gepraat wordt en niet over hen. Ze willen een betere samenwerking tussen gemeente, ondersteuningsorganisaties en mantelzorgers, zodat er geen sprake is van een verstikkend web, maar een overzichtelijke situatie waarin snel passende ondersteuning is voor zorgvrager en mantelzorger. Maatwerk en een pro-actieve, positieve houding zijn hierbij van belang. Dit kan een heleboel spanning en frustratie wegnemen bij mantelzorgers, zodat ze ook eens *gewoon* moeder, partner of kind kunnen zijn.

Welke gevolgen van corona ervaren mantelzorgers?

Mantelzorgers ervaren zowel positieve als negatieve gevolgen van corona. Ze hadden tijdens de lockdowns meer tijd om door te brengen met hun inwonende zorgvragers. 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 veel 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. Bijlage 1: Interviewguide

Gesprek mantelzorgers

We gaan diepte-interviews houden met mantelzorgers uit de gemeente Arnhem. Bij de gesprekken zijn drie adviseurs aanwezig. Eén adviseur voert het gesprek, de andere adviseurs notuleren zo letterlijk mogelijk wat er wordt gezegd.

Bij narratieve diepte-interviews gaat het vooral om het verhaal dat verteld wordt. Als interviewer stel je een hoofdvraag. Vervolgens stel je vooral vragen zodat men concrete voorbeelden kan vertellen.

Introductie	Wij zijn blij dat je deel wilt nemen aan dit interview en hiervoor de tijd wilt nemen. In dit gesprek gaan we in op jouw ervaringen als mantelzorger. Het doel van dit gesprek is dat de gemeente, met wat jij en anderen ons vertellen, nog beter kan aansluiten bij de behoefte van mantelzorgers. Bij het gesprek zijn een aantal toehoorders aanwezig. De toehoorders zijn medewerkers van De toehoorders zijn aanwezig om jouw verhaal te horen. Na afloop van ons gesprek is er de mogelijkheid voor hen om via de chat vragen te stellen. Een aantal praktische zaken: • Geluid op mute
--------------------	---

	• We willen graag jouw verhaal horen. We hebben 4 centrale vragen waarop we doorvragen. Het kan zijn dat ik gezien de tijd die er is voor dit gesprek ik jou onderbreek. • De resultaten van het onderzoek worden op de volgende wijze met jou gedeeld:.... Renske stelt Anja, Tijmen en zichzelf voor en nodigt daarna de mantelzorgers uit om zich voor te stellen en in maximaal 2 zinnen te vertellen voor wie zij zorgen.
Anonimiteit	Bij het uitwerken van de gegevens wordt jouw naam niet opgeslagen of bewaard. Zo kan niemand achterhalen wat je gezegd hebt. De dingen die je ons vertelt zullen alleen voor dit project worden gebruikt en zijn dus niet herleidbaar tot personen. Je kunt vrijuit spreken.

Topic	Belasting
Hoofdvraag 1	Hoe is het om mantelzorger te zijn?
Doelvragen	<i>Door vraagmogelijkheden:</i> Hoe ervaar jij dat? Hoe is dat voor jou? Je noemt (...), kun je dat toelichten? Je hebt net (...) gezegd. Kunt je dat verduidelijken? Het is mij opgevallen dat (...). Wat bedoel je daarmee? Kun je een situatie beschrijven waarin dat gebeurde? Wordt dat door de anderen herkend? Kunt je een voorbeeld geven? Wat zijn jouw ervaringen daarbij? Wat voor gevoel geeft je dat? Hoe denkt je daarover? Heb ik het goed begrepen dat.... ? Etc. NB: Wat goed werkt om narratieven op te halen is <i>doelvragen op concretisering</i> naar situaties, gebeurtenissen, en voorvallen!

Topic	Betrokkenheid
Hoofdvraag 2	Wat heb jij nodig om je onderdeel van het zorgnetwerk te voelen? Met zorgnetwerk bedoelen we zorgverleners, bijvoorbeeld de huisarts, hulpverleners zoals een wijkteam en vrijwilligers
Doelvragen	Wat je maar wil vertellen wordt gewaardeerd. <i>Door vraagmogelijkheden:</i> Hoe ervaar jij dat? Hoe is dat voor jou? Je noemt (...), kun je dat toelichten? Je hebt net (...) gezegd. Kunt je dat verduidelijken? Het is mij opgevallen dat (...). Wat bedoel je daarmee? Kun je een situatie beschrijven waarin dat gebeurde? Wordt dat door de anderen herkend? Kunt je een voorbeeld geven? Wat zijn jouw ervaringen daarbij? Wat voor gevoel geeft je dat? Hoe denkt je daarover? Heb ik het goed begrepen dat.... ? Etc. NB: Wat goed werkt om narratieven op te halen is <i>doelvragen op concretisering</i> naar situaties, gebeurtenissen, en voorvallen!
Vraag 2.2 + doelvragen	Door wie voel jij je ondersteund?
Vraag 2.3 + doelvragen	Wat voor ondersteuning hebben jullie?

Vraag 2.4 + doorvragen	In hoeverre beslis jij mee als mantelzorger over ondersteuning?
Vraag 2.5 + doorvragen	Weet je waar je terecht kunt voor ondersteuning?
Vraag 2.6 + doorvragen	Hoe ervaren jullie waardering van de gemeente als mantelzorger?

Topic	Behoefte
Hoofdvraag 3	Wat heb jij nodig als mantelzorger bij het uitvoeren van jouw mantelzorgtaken?
Doorvragen	Wat je maar wil vertellen wordt gewaardeerd. <i>Door vraagmogelijkheden:</i> Hoe ervaar jij dat? Hoe is dat voor jou? Je noemt (...), kun je dat toelichten? Je hebt net (...) gezegd. Kunt je dat verduidelijken? Het is mij opgevallen dat (...). Wat bedoel je daarmee? Kun je een situatie beschrijven waarin dat gebeurde? Wordt dat door de anderen herkend? Kunt je een voorbeeld geven? Wat zijn jouw ervaringen daarbij? Wat voor gevoel geeft je dat? Hoe denkt je daarover? Heb ik het goed begrepen dat.... ? Etc. NB: Wat goed werkt om narratieven op te halen is <i>doorvragen op concretisering</i> naar situaties, gebeurtenissen, en voorvallen!
Vraag 3.2 + doorvragen	Waar loop je tegen aan als mantelzorger?
Vraag 3.3	Van wie heb jij iets nodig?

+doorvragen	
Vraag 3.4 +doorvragen	Wat zou je graag willen dat er verandert?
Vraag 3.5 +doorvragen	Wat helpt bij het mantelzorgen?
Vraag 3.6 + doorvragen	Waar ben jij het meest bij gebaat als mantelzorger?

Topic	Corona
Hoofdvraag 4	Welke gevolgen van Corona ervaar jij als mantelzorger?
Doorvragen	Wat je maar wil vertellen wordt gewaardeerd. <i>Door vraagmogelijkheden:</i> Hoe ervaar jij dat? Hoe is dat voor jou? Je noemt (...), kun je dat toelichten? Je hebt net (...) gezegd. Kunt je dat verduidelijken? Het is mij opgevallen dat (...). Wat bedoel je daarmee? Kun je een situatie beschrijven waarin dat gebeurde? Wordt dat door de anderen herkend? Kunt je een voorbeeld geven? Wat zijn jouw ervaringen daarbij? Wat voor gevoel geeft je dat? Hoe denkt je daarover? Heb ik het goed begrepen dat.... ? Etc. NB: Wat goed werkt om narratieven op te halen is <i>doorvragen op concretisering</i> naar situaties, gebeurtenissen, en voorvallen!
Vraag 4.2 + doorvragen	Hoe hebben jullie tot nu toe de periode rondom Corona ervaren?

Vraag 4.3 + doorvragen	Wat heeft mantelzorgen voor jou betekent tijdens Corona?
Vraag 4.4 + doorvragen	In hoeverre is er een verandering in de mantelzorguren (neem ook belasting mee)?
Topic	Overig
	Hoe zou meebeslissen in de ideale situatie eruit zien voor jou
	Wat wil je nog toevoegen aan dit gesprek?
Bedanken voor het interview	Ik wil je graag bedanken voor je tijd en deelname aan dit gesprek.

6. Bijlage 2: Verhalen van Arnhemse mantelzorgers

Mantelzorgers hebben hun verhalen gedeeld tijdens de spiegelgesprekken en individuele gesprekken. Een aantal van hun uitspraken zetten we in deze bijlage uiteen. Een van de 'uitspraken' is van een raadslid. Deze opmerking is aan het eind van een spiegelgesprek in de chat gedeeld. Bij deze opmerking staat ook vermeld dat deze van het raadslid afkomstig is.

"Soms kreeg ik dan berichten van vrienden of ik wilde afspreken, maar toen kon ik steeds niet bij mijn zusjes weg. En als dat dan vaker gebeurt dan snappen ze dat niet helemaal en dat stukje is eenzaam."

"Je wordt nergens ontzorgt. Je moet alles zelf doen. Ik merk dat ik gewoon heel boos word. Je moet voor alles op je knieën. Je moet voor alles vechten. De stomme overheid!"

"En aan zo'n tafelgesprek zeggen ze dan bel die en die. Ik blijf bellen. Ik heb werk, ik heb mijn andere kind en daarnaast ook nog al die belletjes. Ik ben er echt moe van!"

"Aangrijpende verhalen. Confronterend ook. Dank voor jullie openheid. Ik hoor een enorme behoefte om ontzorgt te worden. Jullie ervaren ook veel schotten en weinig flexibiliteit." Raadslid gemeente Arnhem via de chat

"Als mijn moeder eerst rustig is dan kan ik pas wat gaan doen. Als ik bij hen thuis klaar ben, dan ga ik daarna naar mijn eigen huis. Dan voel ik me schuldig dat ik langer had willen winkelen of koffie drinken."

"Tijdens de lockdown 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."

"Ik vraag aan iedereen hulp en krijg het van iedereen. Ook binnen mijn familie. Zoon en schoondochter zijn er dag en nacht voor mij. Ook mijn burens. Maar je moet het wel vragen, anders komen ze er niet mee."

"Er is altijd gezegd, denk ook aan uzelf. Want als u zo doorgaat, dan kunnen we u wegbrengen. Dat is ook gebeurd, ik heb zes weken opgenomen gezeten. Maar nu het moeilijk is met de personeelsvoorziening, dan vragen ze het niet meer."

"Corona is zowel positieve en negatieve dingen. Ik zag mijn broertje wat meer en kon ik hem wat meer aandacht geven. Dat voelt gewoon goed."

“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.”

“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.”

“En ik was zo druk met alle zorg. En met alles te regelen. En ik was zo druk. Het is niet alleen de zorg waar je tijd en aandacht aan moet besteden. Dat kost zoveel energie en stress. En soms denk ik dan zet ik het stop, dan heb ik dat gedoe niet meer. Dan heb ik alleen nog maar de concrete zorg.”

“Wijkteams moeten inleven en goed luisteren met de aanvragers en niet denken aan alleen maar bezuinigingen.”

“Er is voldoende, alleen mensen weten het niet. Er moet iemand zijn die de weg wijst. Dat je gewoon aanklopt bij het wijkteam. Dat het snel uitgezocht wordt en dan niet maanden later pas antwoord gegeven wordt. Denk mee en kijk dan waar je het beste kunt ondersteunen.”

“Ook mag er meer gedacht worden in maatwerk, flexibel kunnen omgaan met de benodigde zorg en minder in hokjes denken. Praat vooral met ons en niet over ons over wat er nodig is.”