

Bijzondere mantelzorg

Bijzondere mantelzorg

Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een
verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek

Y. Wittenberg (HvA)

M.H. Kwekkeboom (HvA/SCP)

A.H. de Boer (SCP)

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is ingesteld bij Koninklijk Besluit van 30 maart 1973.

Het Bureau heeft tot taak:

- a wetenschappelijke verkenningen te verrichten met het doel te komen tot een samenhangende beschrijving van de situatie van het sociaal en cultureel welzijn hier te lande en van de op dit gebied te verwachten ontwikkelingen;
- b bij te dragen tot een verantwoorde keuze van beleidsdoelen, benevens het aangeven van voor- en nadelen van de verschillende wegen om deze doeleinden te bereiken;
- c informatie te verwerven met betrekking tot de uitvoering van interdepartementaal beleid op het gebied van sociaal en cultureel welzijn, teneinde de evaluatie van deze uitvoering mogelijk te maken.

Het scp verricht deze taken in het bijzonder bij problemen die het beleid van meer dan één departement raken.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is als coördinerend minister voor het sociaal en cultureel welzijn verantwoordelijk voor het door het scp te voeren beleid. Over de hoofdzaken hiervan heeft hij/zij overleg met de minister van Algemene Zaken; van Veiligheid en Justitie; van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties; van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap; van Financiën; van Infrastructuur en Milieu; van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie en van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag en Hogeschool van Amsterdam, 2012

scp-publicatie 2012-4

Zet- en binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Figuren: Mantext, Moerkapelle

Vertaling samenvatting: Julian Ross, Carlisle, Engeland

Omslagontwerp: Bureau Stijl Zorg, Utrecht

Omslagillustratie: © Peter van Hugten, Amsterdam

ISBN 978 90 377 0566 9

NUR 740

Voorzover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.repro-recht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

Sociaal en Cultureel Planbureau

Parnassusplein 5

2511 vx Den Haag

Telefoon (070) 340 70 00

Fax (070) 340 70 44

Website: www.scp.nl

E-mail: info@scp.nl

De auteurs van scp-publicaties zijn per e-mail te benaderen via de website. Daar kunt u zich ook kosteloos abonneren op elektronische attendering bij het verschijnen van nieuwe uitgaven.

Inhoud

Voorwoord	7
Samenvatting	9
1 Inleiding, aanleiding en probleemstelling, onderzoeksvragen, methode	17
1.1 Achtergrond en aanleiding van het onderzoek	17
1.2 Onderzoeksvragen en gebruikte onderzoeksmethode	21
1.3 Opbouw van het rapport	23
Noten	25
2 Mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking	26
2.1 De mantelzorgers en ‘hun’ zorgvragers	26
2.2 Motieven om te zorgen	31
2.3 Zorgintensiteit en -duur	33
2.4 Kenmerken van de geboden hulp	34
2.5 Ervaringen met het verlenen van zorg	38
2.6 Gevolgen voor mantelzorgers en de ervaren belasting	40
2.7 (Intrinsieke) hulpbronnen	43
2.8 Op zoek naar balans tussen draagkracht en draaglast	45
2.9 De toekomstverwachting van de mantelzorgers	47
Noten	48
3 Netwerken rond zorgvragers (vgz) en hun mantelzorgers	49
3.1 Het informele netwerk	50
3.2 Het formele netwerk	56
3.3 Ervaringen met de professionele hulpverlening	59
3.3 Afstemming tussen formele en informele zorgverlening	64
Noten	66
4 Mantelzorgondersteuning: behoefte en gebruik (vgz)	67
4.1 Behoeftte aan ondersteuning	67
4.2 Gebruik van (mantelzorg)ondersteuning	70
4.3 Implicaties voor het te ontwikkelen ondersteuningsaanbod	74
Noten	75
5 Mantelzorg aan mensen met psychiatrische problematiek	76
5.1 De mantelzorgers en ‘hun’ zorgvragers	77
5.2 Motieven om te zorgen	82
5.3 Zorgintensiteit en -duur	84
5.4 Kenmerken van de geboden hulp	85
5.5 Ervaringen met het verlenen van zorg	90

5.6	Gevolgen voor mantelzorgers en de ervaren belasting	91
5.7	(Intrinsieke) hulpbronnen	95
5.8	Op zoek naar balans tussen draagkracht en draaglast	96
5.9	De toekomstverwachting van de mantelzorgers	97
	Noten	99
6	Netwerken rond zorgvragers (GGZ) en hun mantelzorgers	100
6.1	Het informele netwerk	101
6.2	Het formele netwerk	107
6.3	Ervaringen met de professionele hulpverlening	113
6.4	Afstemming tussen formele en informele zorgverlening	120
7	Mantelzorgondersteuning: behoefte en gebruik (GGZ)	124
7.1	Behoeftte aan ondersteuning	124
7.2	Gebruik van (mantelzorg)ondersteuning	126
7.3	Implicaties voor het te ontwikkelen ondersteuningsaanbod	132
	Noot	133
8	Gewoon of bijzonder: mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek	134
8.1	Bijzondere mantelzorgers, bijzondere taken	135
8.2	Conclusies en aanbevelingen	155
	Noten	158
	Summary	159
	Bijlage A Topiclist interviews	166
	Literatuur	168
	Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	173

Voorwoord

Over mantelzorg is de laatste jaren zeker ook in onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) zoveel gezegd en geschreven dat inmiddels wel bekend is wat met het woord wordt bedoeld: de zorg van familieleden en vrienden aan degenen in hun kring die in verband met ziekte, een beperking of ouderdom hulp nodig hebben.

Hoe meer er over de mantelzorg bekend wordt, hoe bewuster wij ons worden van haar omvang en betekenis, maar ook van haar kwetsbaarheid. Het geven van mantelzorg is vaak zo intensief dat de mantelzorgers het risico lopen overbelast te raken. Dit kan worden voorkomen door de mantelzorgers op tijd passende ondersteuning te bieden. Sinds de invoering van de Wmo is deze mantelzorgondersteuning primair de taak van de gemeenten. Hun aanbod lijkt voor een groot deel van de mantelzorgers in een behoefte te voorzien, maar onvoldoende voor de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek.

Over de mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek is niet heel veel bekend en datzelfde geldt voor de (ondersteunings)vragen en behoeften van deze mantelzorgers. Met deze publicatie wil het SCP bijdragen aan een betere bekendheid van zowel de ‘bijzondere mantelzorg’ die beide groepen mantelzorgers geven als de ondersteuningsbehoeften die deze met zich meebrengt. Het is onze hoop dat het rapport zowel de gemeenten als de instellingen voor verstandelijke gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg handvatten biedt om passende mantelzorgondersteuning te ontwikkelen.

Het cijfermateriaal in deze publicatie is afkomstig uit het eerder in opdracht van het SCP uitgevoerde onderzoek onder mantelzorgers in Nederland. Het kwalitatieve materiaal is in hoofdzaak verzameld door vierdejaars studenten van de Hogeschool van Amsterdam (domein Maatschappij en Recht). Wij willen deze studenten hartelijk danken voor hun inzet bij het organiseren, afnemen en verwerken van de interviews.

We kwamen de respondenten voor een belangrijk deel op het spoor dankzij de bemiddeling van de familie- of naastbetrokkenenraden van zorginstellingen in en om Amsterdam (Cordaan, Amsta, Arkin en InGeest) en via Markant, centrum voor mantelzorgers in Amsterdam en Diemen. Wij zijn deze organisaties bijzonder erkentelijk voor hun medewerking aan het onderzoek.

We zijn ook dank verschuldigd aan Marije Blok, die als stagiaire van het SCP een aantal interviews voor haar rekening heeft genomen en aan Debbie Oudijk Msc van het SCP voor haar hulp bij de statistische bewerking van het kwantitatieve datamateriaal.

Wij danken ook de leden van de begeleidingscommissie (Prof. dr. Arnoud Verhoeff – UvA/GGD Amsterdam; drs. Susanne Hauwert – HvA; drs. Joost Timmermans – SCP) voor hun advies en ondersteuning bij de opzet en uitvoering van het onderzoek en bij de rapportage erover.

Onze grootste dank gaat echter uit naar de respondenten. Zeker degenen die deelnamen aan het kwalitatieve onderzoek toonden zich bereid om ons, in vaak emotionele gesprekken, een inkijkje te geven in hun leven. Een leven dat vaak volledig in het teken staat van de bijzondere mantelzorg, die zij niet zelden 'als vanzelfsprekend' blijven geven.

Prof. dr. Paul Schnabel
Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau

Samenvatting

In de afgelopen jaren is veel onderzoek gedaan naar de omvang van de mantelzorg en de gevolgen daarvan voor de mantelzorgverleners, de mantelzorgontvangers en voor de in te zetten professionele hulpverlening (De Boer 2005). Ouderen zijn de grootste 'afnemers' van mantelzorg en de vragen om ondersteuning, advies, informatie en respijtvorzieningen komen dan ook voornamelijk van ouderen (Van Exel et al. 2002; Sombekke en Van Wijngaart 2008). In het debat over de zorg gaat de aandacht vooral uit naar chronisch zieken en mensen met fysieke beperkingen. Deze groepen zijn in onderzoek naar de zorgvragen en -behoeften dan ook het beste vertegenwoordigd en over hun behoeften is dus het meeste bekend (De Klerk en Schellingerhout 2006). Dit heeft gevolgen in de ontwikkeling van het aanbod aan mantelzorgondersteuning: in veel gevallen is dat aanbod gericht op en geschikt voor de mantelzorgers van ouderen. Er wordt naar de beleving van mantelzorgers van andere zorgvragers dan ouderen (en mensen met fysieke beperkingen) te weinig aandacht geschonken aan de specifieke ondersteuningsvragen die deze andere mantelzorg met zich mee kan brengen. Deze 'andere' mantelzorgers voelen zich daarom gepasseerd als het gaat om het aanbod aan mantelzorgondersteuning (De Klerk et al. 2009).

Hun klachten roepen de vraag op wat deze specifieke ondersteuningsvragen nu precies zijn. Om de ondersteuning van mantelzorgers ook of beter aan te laten sluiten bij de behoeften van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek is een betere kennis van de ondersteuningsvragen van deze groepen noodzakelijk. Daarvoor is het ook nodig om meer kennis te hebben van de aard en de omvang van deze mantelzorg. Deze informatie is niet alleen van belang voor een betere afstemming tussen het gemeentelijke aanbod aan mantelzorgondersteuning op alle typen mantelzorg. Het is ook belangrijk voor de (aanstaande) professionele hulpverleners die werkzaam zijn in andere sectoren van de (langdurige) zorg, zoals de verstandelijke gehandicaptenzorg, de geestelijke gezondheidszorg of de maatschappelijke opvang.

Daarom heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) besloten om in samenwerking met de Hogeschool van Amsterdam (lectoraat Community Care) specifiek onderzoek te doen onder deze twee groepen mantelzorgers. Met dit onderzoek wordt een antwoord gezocht op twee, met elkaar verbonden, vragen:

- Wat zijn de aard en de omvang van de mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek?
- Wat is de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek?

Om een antwoord te vinden op deze onderzoeksvragen is allereerst een secundaire analyse uitgevoerd op het datamateriaal uit het door het SCP in 2007 uitgevoerde landelijke onderzoek onder mantelzorgers (IH'07). De groepen mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking (VGZ) en mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek (GGZ) en 'alle' mantelzorgers zijn steeds met elkaar vergeleken.

In aanvulling daarop is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd onder vertegenwoordigers van deze twee groepen mantelzorgers in Amsterdam en omgeving. Vierdejaars studenten van de Hogeschool van Amsterdam voerden in totaal 53 semigestructureerde interviews uit (26 VGZ, 27 GGZ). Aan de respondenten zijn vragen gesteld over onder andere de ervaren belasting en de hulpbronnen waarover zij beschikken, of deze hulpbronnen voldoende zijn om in hun hulpvragen te voorzien, welke manieren de hulpverleners zien om de belasting te verminderen en in welke mate zij daarvan gebruikmaken (en: in welke ondersteuningsbehoefte dus niet wordt voorzien).

De mantelzorgers die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek, vormen samen ongeveer een vijfde van alle mantelzorgers in Nederland (De Boer et al. 2009). Het blijken twee bijzondere groepen mantelzorgers: omdat zij zich duidelijk onderscheiden van andere mantelzorgers, zij het zorgen voor een naaste op verschillende manieren ervaren en bovenal omdat zij een andere visie op en mening over de professionele zorg hebben.

De verschillen tussen de diverse groepen zijn niet direct af te leiden uit hun achtergrondkenmerken, zoals deze in het SCP-onderzoek naar voren zijn gekomen. Wel is de relatie met de zorgvrager vaak anders: mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking dan wel psychiatrische problematiek zorgen (veel) minder vaak voor hun (schoon)ouder(s) dan de 'gemiddelde' mantelzorger. Daarentegen zorgen zij (veel) vaker voor hun kind, een (schoon)zus of broer en, zeker waar het de zorg aan iemand met psychiatrische problematiek betreft, een vriend of kennis. De zorgvragers zijn vaker mannen en zij zijn met een gemiddelde leeftijd van 40 (VGZ) en 53 (GGZ) beduidend jonger dan de 'gemiddelde' zorgvrager (64 jaar).

De redenen waarom deze twee groepen mantelzorg verlenen, blijken niet opvallend af te wijken van de drijfveren van andere mantelzorgers. Genegenheid en vanzelfsprekendheid zijn de meest genoemde motieven voor het verlenen van de zorg. De mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek zeggen iets vaker dan andere mantelzorgers te zorgen omdat er niemand anders beschikbaar was om dit te doen. De mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking gaven relatief vaker te kennen dat zij niet wilden dat de zorgvrager in een woonvoorziening of tehuis zou worden opgenomen.

De verschillen tussen de twee uitgelichte groepen en andere mantelzorgers worden groter wanneer naar de inhoud en de duur van de zorg wordt gekeken. Vooral bij de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking gaat het met een gemiddelde van bijna twaalf jaar om zeer langdurige zorgsituaties. De zorg is met gemiddeld 26 uur per week ook intensiever. Onder de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek is het percentage dat langer dan drie maanden zorg geeft hoger dan gemiddeld. Ook de door deze groepen geleverde zorg is anders dan de zorg die de gemiddelde mantelzorgers verlenen. Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking geven gemiddeld meer typen hulp. Het gaat minder dan in andere zorgsituaties om hulp bij huishoudelijke taken, maar relatief meer om hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging, emotionele steun en toezicht, administratie en begeleiding buitenshuis.

Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek geven relatief minder hulp bij huishoudelijke taken, verzorging, verpleging en begeleiding maar (veel) vaker bij emotionele steun en toezicht en administratie. Ook uit de interviews met deze laatste groep mantelzorgers komt duidelijk naar voren dat zij een belangrijk deel van hun zorgtijd besteden aan emotionele steun. Zij hebben het gevoel continu bereikbaar te moeten zijn om de verhalen van de zorgvragers aan te kunnen horen en hen eventueel te kalmeren of advies te geven. Daarnaast houden zij voortdurend toezicht en staan ze klaar voor het geval er iets aan de hand is. Zij proberen daarmee de zorgvragers ook structuur te bieden in het leven.

De ‘vanzelfsprekendheid’ waarmee de meeste mantelzorgers hun zorg lijken te bieden wil niet zeggen dat de mantelzorg niet als een belasting kan worden ervaren. Uit de vergelijking van de duur en intensiteit van de mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking dan wel psychiatrische problematiek met de mantelzorg in het algemeen is naar voren gekomen dat deze groepen vaker langer en intensiever zorg verlenen. Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat deze groepen minder vaak dan gemiddeld aangeven zich niet belast te voelen en (veel) vaker juist ernstig belast te zijn. Dit geldt met name voor de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek: zij klagen (nog) vaker over ernstige belasting dan de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking. De interviews uit het HvA-onderzoek bevestigen dit beeld uit het SCP-onderzoek, vullen het aan en nuanceren het tegelijkertijd. De mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking geven vaak te kennen ondanks de zwaarte van de zorgsituatie veel plezier te ontleen aan de zorgverlening. Zij vertellen vaak over de leuke momenten die zij meemaken en geven aan hieraan kracht te ontleen. In hun verhalen komen echter ook de negatieve kanten van de zorgsituaties aan bod: de discriminerende reacties uit de omgeving, de voortdurende druk die het zorgen met zich meebrengt, het afbrokkelen van de sociale contacten en de onmogelijkheid om (veel) sociale activiteiten te ondernemen.

De mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek uitten zich in de interviews vaak negatiever over de zorgsituatie. Zij ervaren het zorgen als erg intensief en belastend en vinden het moeilijk om hun grenzen af te bakenen. De voortdurende zorg, de noodzaak altijd alert te blijven kost veel tijd en energie en dit gaat vaak ten koste van de tijd die men voor zichzelf zou willen hebben. Daarbij komt dat hun eigen sociale contacten verwateren en hun netwerk dus kleiner wordt. Het taboe dat nog altijd rust op psychiatrische problematiek werkt daarbij als katalysator.

Uit de SCP-vergelijking tussen de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking dan wel psychiatrische problematiek met alle mantelzorgers komt verder naar voren dat de eerste groep niet vaker of minder vaak hulp krijgt van andere mantelzorgers: meer dan de helft kan de zorg delen met andere leden van het sociale netwerk. Voor de tweede groep geldt dat niet: van hen kan juist minder dan de helft dat. Ook voor de respondenten uit het HvA-onderzoek die mantelzorg verlenen aan iemand met een verstandelijke beperking geldt dat zij deze zorg vaak kunnen delen met andere familieleden. Daarbij moet wel worden aangetekend dat dit informele zorgnetwerk

alleen de directe familieleden omvat en niet buitengewoon groot is. Vrienden van de mantelzorgers zijn wel betrokken, maar deze betrokkenheid uit zich niet in directe hulpverlening aan de zorgvrager.

De mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek blijken ook in het HvA-onderzoek minder vaak hulp te krijgen van andere familieleden of vrienden. Het sociale netwerk van deze mantelzorgers blijkt vaak erg klein te zijn, ook omdat familieleden en vrienden niet goed met de problematiek kunnen omgaan en daarom contacten mijden. Deze mantelzorgers hebben daarom vaker het gevoel er helemaal alleen voor te staan. Net als andere mantelzorgers, verwachten mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking in meerderheid dat familie, vrienden of huisgenoten de zorg zouden overnemen wanneer de mantelzorgers uitvalt. De mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek verwachten echter vaker dat opname in een tehuis dan onvermijdelijk zou zijn en rekenen op minder overname van de taken door de thuiszorg. Deze groep mantelzorgers gaat er minder vaak vanuit dat de zorg overgenomen zou worden door leden uit het sociale netwerk. Bij uitval van de mantelzorgers is daarom het risico op vereenzaming van de zorgvrager levensgroot aanwezig. Vaker dan andere mantelzorgers durft deze groep andere familieleden of vrienden niet om hulp te vragen. De respondenten uit het HvA-onderzoek tonen zich teleurgesteld in de hulpbereidheid van hun netwerkleden en lopen vaak op tegen onbegrip en soms zelfs onwil ten opzichte van hun hulpvraag.

Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek hebben, in de meeste gevallen, veel met professionele hulpverleners te maken. De mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking kunnen voor directe hulp aan de zorgvrager vaak een beroep doen op de persoonlijk of woonbegeleider van de zorgvrager. Daarnaast krijgen deze mantelzorgers ook hulp van diverse andere professionals, zoals logopedisten, fysiotherapeuten, orthopedagogen, enzovoort. Ook de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek delen de zorg met diverse professionele hulpverleners: spv'ers, persoonlijk begeleiders of de psychiater of psycholoog.

In het HvA-onderzoek is veel aandacht geschonken aan de ervaringen van mantelzorgers met de professionele hulpverlening. Het overgrote deel van de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking uit zich uiterst positief over de professionele hulpverlening. Zij hebben op het persoonlijke vlak veelal goede ervaringen met de hulpverleners, die in hun ogen erg betrokken zijn. Zij hebben niet alleen oog voor de zorgvrager, maar ook voor diens mantelzorgers en dat wordt door de mantelzorgers erg gewaardeerd. Er zijn ook wel negatieve ervaringen gemeld; opvallend genoeg met name door de mantelzorgers die niet alleen zorg gaven aan iemand met een verstandelijke beperking, maar ook aan iemand met psychiatrische problematiek. De negatieve opmerkingen hadden vooral betrekking op de organisatie van de zorg: de mantelzorgers liepen op tegen bureaucratie, de slechte toegankelijkheid en het grote aantal doorverwijzingen.

In de interviews met mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek klonk heel wat meer ongenoegen met de professionele hulpverlening door. Uit alles bleek dat

de attitude van de professional, de manier waarop deze de mantelzorg bejegt van essentieel belang wordt gevonden. De respondenten beklagden zich erover dat zij zich niet erkend voelen, niet in hun deskundigheid waar het de wensen en mogelijkheden van hun naaste betreft en ook niet in hun rechten als naastbetrokkenen. De mantelzorgers blijken vaak teleurgesteld te zijn in hun verwachtingen ten aanzien van de professionele hulpverlening: zij waren meer uitgegaan van partnerschap en ervaren de situatie nu als een machtsstrijd. De respondenten tekenen daarbij aan dat de negatieve ervaringen met de professionele hulp voor hun gevoel bijdragen aan de belasting die de mantelzorg met zich meebrengt.

De mantelzorgers ervaren het als een verlichting van hun eigen taken als de professionele zorg goed is georganiseerd. Zij stellen het ook erg op prijs als het mogelijk blijkt tot een afstemming te komen over een verdeling van de zorgtaken en als de professionals ook blijik geven van interesse in (de situatie van) de mantelzorgers zelf.

Uit het landelijke SCP-onderzoek komt naar voren dat er relatief weinig mantelzorgers zijn die een ondersteuningsbehoefte articuleren of van de in het onderzoek genoemde voorzieningen daadwerkelijk gebruik maken. Dit geldt ook, en soms in versterkte mate, voor de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek. In hun behoefte aan (specifieke) ondersteuningsvormen wijken de beide groepen mantelzorgers wel af. Zo blijken de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking meer behoefte te hebben aan andere opvangmogelijkheden dan dagopvang en aan andere ondersteuningsvormen dan alleen opvang en informatiebijeenkomsten. De mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek hebben over de hele linie meer behoefte aan ondersteuning dan alle mantelzorgers. Dat beide groepen niet van het beschikbare aanbod gebruik maken is mogelijk terug te voeren op hun onbekendheid met de mogelijkheden, onzekerheid of zij er wel voor in aanmerking komen of dat het aanbod toch niet aansluit bij hun specifieke behoeften (De Boer 2009). Uit de interviews kwam in antwoord op de vragen naar ondersteuningsbehoefte en ondersteuningsgebruik naar voren dat een deel van de mantelzorgers helemaal geen ondersteuning hoeft en dus ook van het aanbod geen gebruik maakt. Zij vinden het zo vanzelfsprekend mantelzorg te verlenen en kennen de zorgvrager zo goed dat ze niet denken dat ondersteuning (voor henzelf) nodig is. Ook zijn er mantelzorgers die geen gebruikmaken van het (formele) ondersteuningsaanbod, omdat ze van het bestaan ervan niets afweten. Dat komt vooral voor bij de door de gemeenten geboden ondersteuningsvoorzieningen.

De mantelzorgers die wel graag ondersteuning zouden willen maken een onderscheid in ondersteuning voor henzelf of voor hun naaste. Voor de zorgvrager zouden zij graag meer of andere, in elk geval meer samenhangende zorg willen. Voor henzelf hebben zij vooral behoefte aan praktische ondersteuning: iemand die helpt het overzicht te houden, wegwijst te worden in de regelgeving en zouden zij graag meer financiële ondersteuning krijgen. Daarnaast zouden zij heel graag zien dat zij, het netwerk van de zorgvrager, meer betrokken worden bij de hulpverlening door de professionals, zodat ze ook het gevoel krijgen de verantwoordelijkheid meer te kunnen delen. In het verlengde hiervan heeft men ook behoefte aan (meer) lotgenotencontact. Verder geven de

geïnterviewden aan het op prijs te stellen als de overheid (en dus ook de gemeente) meer betrokkenheid bij hun situatie zou tonen.

Al met al lijken de groepen mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking op psychiatrische problematiek dus bijzondere groepen mantelzorgers te zijn. Zij ervaren een hoger dan gemiddelde belasting, hebben minder mogelijkheden om de mantelzorg te delen met het sociale netwerk en een afwijkend hulpprofiel. Het zou daarom voor de hand liggen als onder deze groepen de behoefte aan en het gebruik van ondersteuningsvoorzieningen groot zijn. Dat blijkt echter niet zo, vooral ook omdat het bestaande aanbod niet aansluit bij de behoefte. Voor het verminderen van de belasting wordt vooral gedacht aan een betere ondersteuning van de zorgvrager en een grotere betrokkenheid van de mantelzorger daarbij. Daarnaast zouden deze mantelzorgers, en dan vooral die van mensen met een verstandelijke beperking, graag zien dat de leden van het sociale netwerk meer betrokken worden bij de zorg. Beide groepen hebben daarnaast een behoefte aan diverse vormen van praktische ondersteuning die, meer dan in het huidige aanbod het geval is, aansluit bij hun specifieke situatie en gemakkelijke toegankelijk is.

In het voorjaar van 2012 is een nieuwe pakketmaatregel aangekondigd: de begeleiding voor de mensen met een zwaardere beperking zal vanuit de AWZB worden overgeheveld naar de Wmo (vws 2011). Voor de gemeenten betekent dit dat zij naast de verantwoordelijkheid voor de ondersteuning van mantelzorgers nu ook de verantwoordelijkheid voor de begeleiding van onder andere mensen met ernstiger verstandelijke beperkingen of psychiatrische problematiek krijgen.

Dit onderzoek laat zien dat een belangrijke ontlasting van de mantelzorgers gerealiseerd kan worden door niet alleen het voorzieningenaanbod op de diverse levensterreinen beter op elkaar te laten aansluiten, maar ook, misschien wel vooral, de mantelzorgers meer en volwaardiger in de hulpverlening te betrekken. De resultaten van het onderzoek onderschrijven daarmee de oproep van familieorganisaties als Platform VG, Ypsilon en het voormalige Labyrinth/In Perspectief tot de ontwikkeling van een volwaardig familiebeleid en een structurelere rol van familieleden in de zorg voor en opvang van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek.

De komst van 'nieuwe' typen zorgvragers en dus ook 'nieuwe' typen mantelzorgers vraagt van gemeenten om hun aanbod aan mantelzorgondersteuning te verbreden en ook op de behoefte van deze mantelzorgers aan te laten sluiten. Tegelijkertijd kunnen zij het beroep op en vooral de noodzaak van deze mantelzorgondersteuning verminderen door in eigen beleid en voorzieningenaanbod deze betrokkenheid van mantelzorgers mogelijk te faciliteren.

Ondersteuning van mantelzorgers is echter niet de taak van de gemeenten alleen; ook zorgaanbieders kunnen activiteiten ondernemen om de mantelzorgers van hun cliënten te ontlasten of ondersteuning te bieden. Tegelijkertijd geven mantelzorgers aan toch vooral behoefte te hebben aan erkenning van hun deskundigheid en medebetrokkenheid bij de zorgverlening. Het lijkt daarom voor de zorgaanbieders aantrekkelijk om eerst en vooral daarin te investeren; de behoefte aan ondersteuning kan daardoor afnemen.

(Meer) familiebeleid van zowel gemeenten als instellingen zal de belasting van mantelzorgers zeker kunnen verminderen, maar hoogstwaarschijnlijk niet geheel kunnen wegnemen. Het gaat immers om mantelzorg waarbinnen de risicofactoren voor overbelasting lijken te cumuleren. Er blijft dus behoefte aan mantelzorgondersteuning, zeker in praktische zin als financiële tegemoetkomingen, opvangvoorzieningen en informatiebijeenkomsten. Deze zullen een grotere variëteit moeten gaan kennen dan nu gebruikelijk is om aan te kunnen sluiten bij de specifieke wensen van deze groepen mantelzorgers. Daarnaast lijkt er grote behoefte te bestaan aan meer ondersteuning bij het aanspreken en activeren van het eigen sociale netwerk van de mantelzorger respectievelijk de zorgvrager. Ook dit zou tot het standaardpakket van de mantelzorgondersteuning moeten gaan horen.

Bij de ontwikkeling van de diverse ondersteuningsvormen zouden de aanbieders ervan (gemeenten, maar ook zorgaanbieders) meer met elkaar moeten samenwerken, zodat alle beschikbare deskundigheid kan worden gebruikt om de diversiteit in het aanbod te vergroten.

1 Inleiding, aanleiding en probleemstelling, onderzoeksvragen, methode

1.1 Achtergrond en aanleiding van het onderzoek

De instandhouding van informele steunstructuren

De zorg die leden uit het eigen sociale netwerk (familie, vrienden) elkaar geven, de zogenoemde mantelzorg, vormt veruit de grootste component van het totale zorgaanbod in Nederland. Berekeningen van onder andere het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) laten zien dat de omvang van de mantelzorg ongeveer vijf keer zo groot is als die van de professionele, collectief gefinancierde zorg (Timmermans 2003). De verhouding mantelzorg en professionele zorg is tamelijk stabiel en verschilde eind jaren tien niet veel van die begin jaren negentig van de twintigste eeuw (De Boer et al. 2009; Kwekkeboom 1990). De houding jegens mantelzorg lijkt in de loop van de jaren wel veranderd. Het meest in het oog lopende verschil is dat er nu meer aandacht is voor het in stand houden van dit zorgaanbod.

Bij de introductie van het begrip ‘mantelzorg’ (Hattinga Verschure 1981) werd er vooral voor gewaarschuwd dat de zorg die familieleden en vrienden elkaar geven teloor dreigde te gaan. De veronderstelling was dat mensen steeds gemakkelijker en vaker een beroep deden op de professionele zorg. De reden hiervoor zou, naast de gemakkelijke beschikbaarheid van het professionele aanbod, de trend tot individualisering zijn. Mensen zouden zich niet langer onderdeel van de gemeenschap voelen en zich dus ook niet langer meer om elkaar bekommeren (Idenburg 1983). Uit angst voor een verschraling van de onderlinge verhoudingen werd daarom gepleit voor ‘herwaardering’ van de zorg in de informele kring en het ‘herstel’ van een samenleving die zich kenmerkt door onderlinge betrokkenheid (Balkenende 1987). Dat dit pleidooi werd gehouden in een tijd waarin de kosten van de (collectief) gefinancierde zorg dreigden de exploderen en aanleiding waren voor ingrijpende maatregelen om die kosten te beheersen, was niet toevallig. In de gevolgde redenering was de afkalving van de onderlinge hulpverlening immers juist de oorzaak dat de kosten voor de professionele zorg zo onstuimig waren toegenomen (Balkenende 1987; Kwekkeboom 2010a).

Een kleine dertig jaar later lijkt de geschiedenis zich te herhalen. In de brief waarin de komst van een nieuwe wet op het terrein van zorg en welzijn – de uiteindelijke Wet maatschappelijk ondersteuning (Wmo) – werd aangekondigd, werd tegelijkertijd vastgesteld dat de onderlinge betrokkenheid in de Nederlandse samenleving (verder) lijkt af te brokkelen. Mensen voelen zich niet langer verantwoordelijk voor elkaar, zo werd gesteld, en daardoor zou te gemakkelijk en te snel een beroep worden gedaan op de professionele zorg en ondersteuning. Mede hierdoor dreigen de kosten voor deze professionele zorg te hoog te worden en is het nodig het stelsel van zorgverlening in Nederland ingrijpend te herzien (TK 2003/2004). Onderdeel van deze herziening is daarom dat de drempels voor de toegang tot de professionele, collectief gefinancierde zorg worden verhoogd en de burgers (op deze manier) worden aangemoedigd meer en langer een beroep te

doen op de informele steunstructuur (mantelzorg, burenhulp en vrijwilligerswerk in de zorg). Om te voorkomen dat de informele ondersteuners te zwaar zouden worden belast krijgen de gemeenten in het kader van de Wmo de wettelijke taak de mantelzorg en het vrijwilligerswerk te ondersteunen: het zogenoemde prestatieveld 4 (Staatsblad 2006).¹ De introductie van de Wmo betekende voor de gemeenten dus ook een uitbreiding van hun verantwoordelijkheid, met als doel om de informele steunstructuur in stand te houden. Op basis van de Welzijnswet waren zij eerder al verantwoordelijk voor het vrijwilligers(werk)beleid en het onderhoud van de sociale samenhang op lokaal niveau. De uitbreiding was in feite een formalisering wat in veel gemeenten al staand beleid was. De gemeenten waren al eerder opgeroepen in hun (ouderen- en gehandicapten)beleid aandacht te schenken aan de ondersteuning van de mantelzorg en sommige gaven daaraan ook daadwerkelijk invulling (Koops en Kwekkeboom 2005).

Mantelzorg alleen voor ouderen?

Hiervoor spraken we over de introductie van het begrip ‘mantelzorg’, door de Utrechtse hoogleraar Hattinga Verschure. Hij koos voor deze benaming om de daarmee in zijn ogen ‘emotionele warmte’ van de zorg binnen het sociale netwerk te benadrukken én deze te contrasteren met de professionele ‘zorgindustrie’, die in zijn opvatting geen aandacht meer had voor de persoon achter de zorgafhankelijke mens (Hattinga Verschure 1981). Inmiddels zijn de opvattingen over zowel de professionele zorg als de zorg door familie en vrienden sterk veranderd en heeft daarmee ook het begrip ‘mantelzorg’ een andere connotatie en betekenis gekregen. De meest gebruikte definitie is die welke ook wordt gehanteerd door het SCP: ‘Zorg die niet in het kader van een hulpbehoevend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meer leden uit diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie’ (De Boer 2005).²

In de afgelopen twintig jaar is veel onderzoek gedaan naar de omvang van de mantelzorg, zowel naar aantal personen als naar bestede uren, en naar de gevolgen van de mantelzorg voor de verleners, voor de ontvangers en voor de in te zetten professionele hulpverlening (De Boer 2005). Uit die mantelzorgonderzoeken blijkt dat ouderen de grootste ‘afnemers’ van mantelzorg zijn. De vragen om ondersteuning, advies, informatie en respijtoorzieningen komen dan ook voornamelijk van mantelzorgers van ouderen (Van Exel et al. 2002; Sombekke en Van Wijngaart 2008). De ‘oververtegenwoordiging’ van ouderen als zorgvragers en -ontvangers maakt dat bij langdurige zorg vooral wordt gedacht aan de zorg voor ouderen en dat ‘mantelzorg’ in het dagelijks spraakgebruik vereenzelvigd wordt met zorg door leden uit het sociale netwerk aan ouderen. Ook de voorbeelden die in het document ‘Basisfuncties lokale ondersteuning vrijwilligerswerk en mantelzorg’ worden gegeven, wekken de indruk dat de opstellers vooral de oudere zorgvragers en hun verzorgers voor ogen hadden (vws et al. 2009). Daarnaast gaat in het debat over de zorg, en dus ook over de mantelzorg, de aandacht vooral uit naar chronisch zieken en mensen met (de mogelijk uit deze ziekten voortvloeiende) fysieke beperkingen. Deze groepen zijn in onderzoek naar zorgvragen en -behoeften inderdaad het best vertegenwoordigd en over hun behoeften is dus ook het

meest bekend (De Klerk en Schellingerhout 2006). Ook in een van de recentste onderzoeken onder mantelzorgers blijkt (opnieuw) dat vooral ouderdomsverschijnselen en (bijbehorende) lichamelijke problematiek worden genoemd als oorzaak voor de vraag naar mantelzorg. Van de mantelzorgers die deelnamen aan het onderzoek gaf 37% lichamelijke beperkingen en 27% ‘ouderdom’ op als reden waarom er een beroep op hun zorg werd gedaan. Psychische of psychiatrische problemen en vooral verstandelijke beperkingen blijken met respectievelijk 15% en 7% heel wat minder vaak aanleiding te zijn voor mantelzorgverlening (De Boer et al. 2009).

De ‘oververtegenwoordiging’ van ouderen onder de zorgontvangers blijkt ook uit de internationale literatuur: wanneer wordt gesproken van ‘long-termcare’ en ‘informal care’ blijkt het vrijwel zonder uitzondering te gaan over de formele zorg en mantelzorg aan ouderen (Eurocarers 2008; Hoffman en Rodrigues 2010; OECD 2011).

Op lokaal niveau blijken de Wmo-raden voor een belangrijk deel gevormd te worden door vertegenwoordigers van ouderen- en gehandicaptenorganisaties (De Klerk et al. 2010; Lub et al. 2010). Voor een deel kan dit worden verklaard door de aanvankelijke reikwijdte van de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) – voor ouderen en mensen met fysieke beperkingen – die inspraak van een lokale vertegenwoordiging van belanghebbenden voorschreef. Voor een ander deel kan dit worden teruggevoerd op, zoals gezegd, de ‘oververtegenwoordiging’ van ouderen binnen de groep zorgvragenden en dus op de macht van het getal. Het overwicht van ouderen (en mensen met een fysieke beperking) in de Wmo-raden is voor vertegenwoordigers van andere groepen zorgvragers (onder wie mensen met een verstandelijke beperking, met psychiatrische problemen, met verslavingsproblematiek en/of psychosociale beperkingen) niet zelden een bron van frustratie (Lub et al. 2010). De prestatievelden 5 en 6 – op basis waarvan gemeenten beleid moeten voeren en voorzieningen moeten aanbieden die de deelname aan de samenleving door mensen met beperkingen bevorderen – omvatten immers alle soorten en vormen van beperkingen in redzaamheid en participatie. Op een vergelijkbare manier voelen mantelzorgers van andere zorgvragers dan ouderen (en mensen met fysieke beperkingen) zich gepasseerd als het gaat om het aanbod aan mantelzorgondersteuning (De Klerk et al. 2009). In veel gevallen is dit aanbod namelijk vooral gericht op en geschikt voor mantelzorgers van ouderen. Er wordt naar hun beleving te weinig aandacht besteed aan de specifieke ondersteuningsvragen die de mantelzorg aan bijvoorbeeld iemand met een verstandelijke beperking met zich mee kan brengen.

Andere groepen, andere vragen?

Dergelijke klachten roepen de vraag op wat deze specifieke ondersteuningsvragen nu precies zijn. Een door het SCP in 2007 uitgevoerd onderzoek onder mantelzorgers in brede zin laat zien dat de ervaren belasting en gebruikte en gewenste ondersteuning bij mantelzorgers van andere groepen afwijken van die bij mantelzorgers van ouderen (De Boer et al. 2009). De vraagstelling die in dat onderzoek is gebruikt, is echter te algemeen om bij deze groepen te kunnen achterhalen wat de behoefte aan ondersteuning nu precies is en, mogelijk nog belangrijker, wanneer de zorg en de daarmee samenhangende belasting de draagkracht van deze groepen mantelzorgers overstijgt.

Het antwoord op deze vragen is niet alleen van belang om het gemeentelijke aanbod aan mantelzorgondersteuning beter af te stemmen op alle typen mantelzorgers en hun specifieke behoeften. Het is ook belangrijk voor de professionele hulpverleners die werkzaam zijn in onder meer de verstandelijke gehandicaptenzorg, de geestelijke gezondheidszorg of de maatschappelijke opvang. Ook zij komen immers in aanraking met mantelzorgers van andere zorgvragers dan ouderen en mensen met fysieke beperkingen, en daardoor mogelijk ook met hun behoefte aan ondersteuning.

Bij de in 2009 doorgevoerde pakketwijziging in de AWBZ is de verstrekking 'begeleiding' komen te vervallen voor mensen met een (lichte) beperking. Degenen die voorheen voor deze verstrekking in aanmerking kwamen, worden nu voor de begeleiding verwezen naar hun informele netwerk (TK 2007/2008). Dit betekent dat de rol van dit informele netwerk nog belangrijker zal worden dan deze al is (De Klerk 2002; Kwekkeboom en Van Weert 2008a; Kwekkeboom en Van Weert 2008b), terwijl juist voor deze groepen geldt dat het potentieel van het informele netwerk zijn grenzen al bereikt (Van Weert et al. 2007). Het is te verwachten dat juist onder de informele verzorgers van deze andere zorgvragers de ondersteuningsbehoefte (verder) zal toenemen.

Een verkeerde of ontoereikende reactie op deze behoefte aan ondersteuning kan, zo blijkt uit onderzoek, de ervaren belasting van deze mantelzorgers verzwaren (Bredewold en Baars-Blom 2009; Roelofs en Verhoeven-Denissen 2009; Van Crey 2009). Onderzoek laat ook zien dat goede ondersteuning van de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek een positief effect heeft op het verloop van deze problematiek, waardoor de behoefte aan hulp afneemt (Aben et al. 2009; Bijma en Hutschemaekers 2007; Fox et al. 2008; Kwekkeboom en Te Poel 2010).

Verbetering van de ondersteuning van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek helpt dus niet alleen overbelasting van de mantelzorgers te voorkomen, maar ook de zorgvraag te verminderen van in ieder geval mensen met psychiatrische problemen. Om de ondersteuning ook of beter te laten aansluiten bij de behoeften van de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek is het noodzakelijk om meer inzicht te krijgen in de (zorg)vragen van deze groepen. Daarvoor is het ook nodig om meer kennis te hebben van de aard en de omvang van de zorg die familieleden en vrienden geven aan hun naaste(n) met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen. Juist hierover is relatief weinig bekend. Anders dan de mantelzorg aan ouderen vormt deze mantelzorg nog maar zelden het object van onderzoek en (wetenschappelijke) publicaties. Als er in de (internationale) literatuur aandacht wordt geschonken aan familieleden van psychiatrische patiënten is het veelal vanwege hun (veronderstelde) rol in het ontstaan of in stand houden van de problemen dan wel met het oog op het risico dat de familieleden zelf psychische problemen zullen ontwikkelen (Caqueo-Urizar en Guterriez-Maldonado 2006; Guterriez-Maldonado et al. 2005; Kwekkeboom en Te Poel 2010; Lowyck et al. 2002; Schene en Van Wijngaarden 1994; Van Wijngaarden et al. 1996). Het belang van de betrokkenheid van familieleden bij de opvang en behandeling van mensen met psychische problematiek en hun mogelijke rol in de begeleiding en ondersteuning staan nog maar sinds kort in de belangstelling, en dan nog slechts bij een klein aandeel van

de professionele hulpverleners (Fox et al. 2009; Gerson 2009; Morée en Van Lier 2006; Mueser en Fox 2000; Van Erp et al. 2009a; Van Erp et al. 2009b).

Er is nog veel minder kennis over de hulp en ondersteuning die familieleden en vrienden geven aan mensen met een verstandelijke beperking. Dit kan deels worden verklaard door het taalgebruik in de gehandicaptenzorg, waarin de term ‘mantelzorg’ geen weerklank vindt. Navraag bij vGN, de landelijke koepelorganisatie van aanbieders van gehandicaptenzorg, bijvoorbeeld leert namelijk dat familieleden en vrienden wel worden betrokken bij het beleid van de instellingen, maar dan onder de noemer van ‘cliëntvertegenwoordiging’.³ In het in 2008 ingevoerde beroepscompetentieprofiel voor het D-niveau (HBO+) in de gehandicaptensector wordt wel melding gemaakt van afstemming met cliëntvertegenwoordigers of het informele netwerk van de cliënt, maar ook daar wordt niet over dit netwerk gesproken in termen van aanbieders van mantelzorg (vGN 2008). Misschien verklaart dit waarom zoektochten naar (vertaalde) woorden zoals mantelzorg of familiezorg in combinatie met ‘verstandelijke beperking’ of ‘geestelijk gehandicapt’ in de (internationale) literatuur weinig tot geen bruikbare resultaten opleverden voor dit onderzoek. Over de hulp van familieleden en vrienden aan mensen met een verstandelijke beperking is dus weinig tot niets bekend, over de hierdoor mogelijk ontstane belasting en behoefte aan ondersteuning daardoor nog minder.

Doordat vrijwel niets bekend is over deze blijkbaar bijzondere mantelzorg is het niet mogelijk om een bevredigende vergelijking te maken met de mantelzorg aan andere groepen (bv. ouderen of mensen met lichamelijke beperkingen of problematiek). En dus kunnen we ook niet nagaan of en in hoeverre deze mantelzorg daadwerkelijk andere (ondersteunings)vragen oproept.

Dit onderzoek zal niet volledig kunnen voorzien in de kennisbehoefte omtrent de mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek. Wel heeft het voldoende materiaal opgeleverd om een onderzoeksinstrument te kunnen ontwikkelen dat de eventuele verschillen in mantelzorg aan diverse groepen zorgvragers en de daaruit voortvloeiende verschillen in ondersteuningsbehoeften inzichtelijk maakt. Die kennis over de (ondersteunings)behoeften van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek is natuurlijk relevant voor de organisatoren en de verleners van de gevraagde ondersteuning: de gemeenten en de betrokken hulpverleners.

1.2 Onderzoeksvragen en gebruikte onderzoeksmethode

Met het onderhavige onderzoek willen we dus antwoord geven op twee, met elkaar verbonden, vragen:

- Wat zijn de aard en de omvang van de mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek?
- Wat is de (ondersteunings)behoefte van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek?

Om een antwoord te vinden op deze onderzoeksvragen hebben we besloten om eerst een secundaire analyse uit te voeren op het datamateriaal uit het door het SCP in 2007 uitgevoerde onderzoek onder mantelzorgers Informele Hulp 2007 (1H'07) (zie De Boer et al. 2009). Waar mogelijk en relevant zijn de gegevens van degenen die mantelzorg verlenen in verband met een verstandelijke beperking respectievelijk psychische of psychiatrische problemen apart geanalyseerd en vergeleken met die van de hele onderzoeksgroep.

In aanvulling daarop hebben we een kwalitatief onderzoek laten uitvoeren onder vertegenwoordigers van deze twee groepen mantelzorgers. De uitvoering ervan is in handen gelegd van het lectoraat Community Care, onderdeel van het Kenniscentrum Maatschappij en Recht van de Hogeschool van Amsterdam (HvA). Ten behoeve van dit meer verdiepende onderzoek hebben we gekozen voor de afname van semigestructureerde interviews onder mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking respectievelijk psychiatrische problematiek.⁴ Voor deze interviews is een topiclist opgesteld (zie bijlage A). Bij het opstellen van deze lijst van vraagpunten is zoveel mogelijk aangesloten op de vragenlijst in het onderzoek door het SCP, 1H'07. Hierdoor konden de onderlinge vergelijkbaarheid respectievelijk complementariteit van de beide onderzoeksonderdelen zo groot mogelijk worden gemaakt. Daarnaast hebben we de kwalitatieve ondervraging aan de hand van semigestructureerde interviews benut om dieper in te gaan op de beleving van de respondenten. In vergelijking met het SCP-onderzoek konden we met het HvA-onderzoek zodoende meer te weten komen over de ervaringen van de mantelzorgers en hun opvattingen over de ondersteuning die zij uit informele en formele hoek ontvangen.

Om een beeld te krijgen van de mantelzorg die wordt gegeven aan mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen is tijdens de gesprekken informatie verzameld over zowel degenen die deze mantelzorg geven als degenen die de zorg ontvangen. Zo zijn er vragen gesteld naar onder andere de zwaarte van de beperking of problematiek, en de gevolgen ervan voor de zelfredzaamheid, de benodigde ondersteuning, de betrekkingen tussen zorgvrager en zorgverlener, en de frequentie en de intensiteit van de verleende hulp.

In het verlengde daarvan is gevraagd naar de ervaren belasting van de mantelzorgers en de hulpbronnen waarover zij kunnen beschikken. Daarnaast is nagegaan of en in hoeverre de hulpbronnen in de ervaring van de respondenten voldoende zijn om in hun hulpvraag te voorzien, welke manieren de hulpverleners zien om hun belasting te verminderen, in welke mate zij daarvan gebruik (kunnen) maken en in welke (ondersteunings)behoefte niet wordt voorzien. Tevens is nagegaan wat de gevolgen (kunnen) zijn van een onvervulde (ondersteunings)behoefte en wat daarvan de consequenties zijn voor zowel de zorgverlener als de hulpvrager.

De interviews zijn voor het grootste deel afgenomen door (vierdejaars)studenten Social Work/SPH van de HvA die in 2010 deelnamen aan de minor *Who Cares?*⁵ De respondenten zijn geworven via de familieraden van een viertal instellingen voor zorg aan mensen met een verstandelijke beperking of voor geestelijke gezondheidszorg in Amsterdam

en omstreken, en via een oproep in de Mantelzorgkrant van Markant, Centrum voor Mantelzorg voor Amsterdam en Diemen. Daarnaast moesten de studenten als onderdeel van de opdracht (ook) zelf respondenten werven.

De oorspronkelijke opzet was om binnen elke groep twintig interviews af te nemen. Nadat de werving aanvankelijk stroef leek te verlopen – vooral het werven van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking vlotte niet – bleek de belangstelling om als respondent mee te werken aan dit onderzoek de verwachtingen (ver) te overstijgen. Gezien de tijd moest worden besloten om niet alle aanmeldingen te honoreren: uiteindelijk zijn 53 respondenten geïnterviewd, van wie 26 mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking en 27 mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek.⁶

Voordat zij gingen interviewen, hebben de studenten een interviewtraining gekregen met de hierboven genoemde topiclist. Op één uitzondering na zijn alle gesprekken opgenomen en zo letterlijk mogelijk uitgetypt. De topiclist is ook gebruikt bij de eerste analyse van de protocollen: de transcripties van de interviews. In deze eerste analyse zijn codes toegekend en codebomen opgesteld. Aan de hand van de op deze manier ontwikkelde codelijst zijn de transcripties van de interviews met het analyseprogramma MAXQDA van meer gedifferentieerde codes voorzien en zijn verbanden getraceerd (axiale analyse). Om de betrouwbaarheid te verhogen zijn de interviews door verschillende onderzoekers gecodeerd, waarna de codering door nog een tweede onderzoeker is gecontroleerd en waar nodig is aangevuld of gewijzigd (peer-consultation). Eenzelfde procedure is toegepast bij de axiale analyse.

Om de uitkomsten te vergelijken met de bevindingen uit het SCP-bevolkingsonderzoek (IH '07) hebben we gebruikgemaakt van de eerder op het datamateriaal uitgevoerde analyses. In aanvulling daarop zijn steeds de groepen mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking, mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problematiek en 'alle' mantelzorgers met elkaar vergeleken. Het kwantitatieve onderzoeksmateriaal vormde steeds het uitgangspunt voor de rapportage over het kwalitatieve HVA-onderzoek. Daarvoor is het oorspronkelijk gedifferentieerd gecodeerde materiaal eerst geclusterd naar de onderzoeksthema's in het SCP-onderzoek. Deze nieuwe clusterings vormt meteen het stramen van onderhavige rapportage.

1.3 Opbouw van het rapport

De verslaggeving is gestructureerd conform de opbouw van het kwantitatieve onderzoek. Na de inleiding gaan we in de hoofdstukken 2 tot en met 4 nader in op de situatie en ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking.⁷ Nadat we in hoofdstuk 2 deze mantelzorgers zelf en de door hen verzorgde familieleden of vrienden hebben beschreven, schetsen we een beeld van de motieven van de mantelzorgers om de zorg te verlenen. Ook schetsen we de zorgduur en -intensiteit, en de zorgtaken die de mantelzorgers uitvoeren, met de uit de mantelzorg voortvloeiende belasting. Ook gaan we in op de toekomstverwachting van deze mantelzorgers. Deze

informatie is afkomstig uit de secundaire analyse van het datamateriaal uit 1H '07. Wanneer de uitkomsten van de cijfermatige vergelijking tussen deze groep en 'alle mantelzorgers' daar aanleiding voor gaven, hebben we in het kwalitatieve materiaal naar illustraties gezocht voor de gevonden verschillen/uitkomsten. In de beschrijving van mantelzorgers en mantelzorgsituaties hebben we, waar beschikbaar en relevant, ook de resultaten van eerder uitgevoerd onderzoek meegenomen.

In hoofdstuk 3 staan de netwerken van de mantelzorger en de zorgvrager centraal. We schetsen hoe zowel het formele als het informele netwerk rondom de mantelzorger en de zorgvrager eruitzien en we gaan in op de afstemming tussen deze zorg en de ondersteuning die de mantelzorger uit deze beide netwerken ontvangt. Daarbij gaan we ook in op de ervaringen (zowel in positieve als negatieve zin) met de informele en formele ondersteuning en op de mate waarin deze bijdragen aan de draagkracht van de mantelzorger. De informatie hierover is voor het belangrijkste deel afkomstig uit het kwalitatieve onderzoeksmateriaal van het HvA-onderzoek, waarin immers veel aandacht is besteed aan de beleving van de mantelzorgers zelf.

In hoofdstuk 4 beschrijven we vervolgens de behoefte aan en het gebruik van mantelzorgondersteuning door mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking, en de mate waarin deze afwijken van het gebruik en (vooral) de behoeften van andere mantelzorgers. In aansluiting daarop bespreken we de redenen van de mantelzorgers om geen gebruik te maken van ondersteuning en wat dit kan betekenen voor het te ontwikkelen ondersteuningsaanbod.

De volgende drie hoofdstukken (5 tot en met 7) zijn gewijd aan de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek en zijn volgens het zelfde stramien opgezet. Ook in deze hoofdstukken worden, op basis van het cijfermateriaal, vergelijkingen getrokken tussen deze groep en 'alle mantelzorgers', en zijn de resultaten van het HvA-onderzoek als aanvulling, illustratie en soms toelichting gebruikt. In de hoofdstukken hebben we dezelfde volgorde aangehouden als in de hoofdstukken 2 tot en met 4, en zodoende gaan we in hoofdstuk 5 in op de mantelzorgers en de mantelzorgsituatie, gaat hoofdstuk 6 over de informele en formele netwerken van de mantelzorgers en hun ervaringen daarmee, en is hoofdstuk 7 gewijd aan ondersteuningsbehoefte, ondersteuningsgebruik en de reden om geen ondersteuning te willen.

De logische voortzetting is dat in het laatste hoofdstuk (8) eerst de twee groepen met elkaar en met alle mantelzorgers worden vergeleken en dat we verschillen en overeenkomsten bespreken. In het tweede deel van het laatste hoofdstuk zullen we vervolgens ingaan op de consequenties voor de vraagstukken rond belasting, ondersteuningsgebruik en ondersteuningsbehoefte. Deze uitkomsten zullen worden geplaatst in het licht van recent genomen respectievelijk aangekondigde maatregelen rond de professionele zorg aan mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek. Een en ander resulteert dan ook niet alleen in een conclusie rond verschillen en overeenkomsten tussen de diverse groepen mantelzorgers, maar ook in aanbevelingen voor beleid en hulpverlening.

Door in de vergelijking in 8.1 verder te gaan dan alleen een verslag op hoofdlijnen volstaat het voor de snelle lezer om alleen het slothoofdstuk te lezen. Degenen die zich in het hele verslag verdiepen, zullen hier en daar al bekende informatie terugvinden.

Noten

- 1 De reikwijdte van de ‘maatschappelijke ondersteuning’ wordt in het Staatsblad omschreven aan de hand van negen zogenoemde prestatievelden:
 - 1 bevorderen sociale samenhang en leefbaarheid;
 - 2 preventieve ondersteuning jongeren;
 - 3 informatie, advies, clientondersteuning;
 - 4 ondersteunen mantelzorgers en vrijwilligers;
 - 5 bevorderen deelname maatschappelijk verkeer mensen met beperkingen;
 - 6 verlenen voorzieningen mensen beperkingen tbv deelname maatschappelijk verkeer;
 - 7 bieden maatschappelijke opvang;
 - 8 openbare geestelijke gezondheidszorg;
 - 9 verslavingszorg.
- 2 In deze definitie wordt de mantelzorg niet afgebakend naar duur of intensiteit. De door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) gehanteerde definitie doet dan wel: daar wordt van mantelzorg gesproken als het gaat om zorg door niet-huisgenoten of huishoudelijke zorg door huisgenoten die langer dan drie maanden duurt en meer dan acht uur per week bedraagt. (Huishoudelijke) zorg door huisgenoten die minder dan drie maanden in beslag neemt en/of minder dan acht uur per week kost, wordt door het ministerie ‘gebruikelijke zorg’ genoemd. Verleners van ‘gebruikelijke zorg’ hebben geen recht op mantelzorgondersteuning.
- 3 Mailbericht d.d. 25-05-2011 van mw. M. van der Rijt (vng).
- 4 In het mantelzorgonderzoek dat het sCP in 2007 uitvoerde, is bij de vraag naar de reden van de te verlenen mantelzorg als antwoordcategorie ‘psychische of psychiatrische problematiek’ gebruikt. Deze omschrijving is daarmee ruimer dan de in het kwalitatieve HvA-onderzoek afbakening tot ‘psychiatrische problematiek’. De onderzoeksresultaten kunnen dus niet altijd helemaal met elkaar worden vergeleken.
- 5 Met ingang van het studiejaar 2011/2012 wordt deze minor van de Hogeschool van Amsterdam voortgezet onder de naam *Community Care: zorgen in en door de samenleving* (minor Community Care, zie <http://www.minoren.hva.nl/aanbod/minor.htm?id=204>).
- 6 Respondenten ontvingen allen een cadeaubon als dank voor hun deelname aan het onderzoek.
- 7 Een deel van deze mantelzorgers heeft ook de zorg voor iemand met psychiatrische problematiek. Deze dubbele zorgsituatie heeft, zo blijkt, gevolgen voor de ervaringen van de betreffende mantelzorgers. In de desbetreffende hoofdstukken wordt hierop nader ingegaan.

2 Mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking

De eerste hoofdstukken van het onderhavige rapport gaan over de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking. Geschat wordt dat er in Nederland in 2008 bijna 150.000 mensen met een verstandelijke beperking waren met een uitstaande vraag naar enige vorm van AWBZ-zorg (verblijf, begeleiding, dagbesteding of behandeling). De gemiddelde groei van de uitstaande vraag tussen 1998 en 2008 bedroeg 9% per jaar (Ras et al. 2010). Over de groep mantelzorgers die een groot deel van de zorg voor deze mensen draagt, is uit onderzoek vrij weinig bekend. Ook de sector van de verstandelijke gehandicaptenzorg lijkt niet expliciet aandacht te schenken aan het sociale netwerk van de cliënten in een rol als mantelzorger. In dit eerste hoofdstuk over de mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking schetsen we een beeld van deze mantelzorgers en hun zorgvragers. Daarvoor gaan we na een beschrijving van de mantelzorgers en zorgontvangers aan de hand van een aantal achtergrondvariabelen in op de zorgmotieven, intensiteit en duur van de zorg, alsmede op de zorgtaken en de eventuele veranderingen daarin. Daarnaast maken we duidelijk hoe deze mantelzorgers het zorgen voor een naaste ervaren en in welke mate de mantelzorgers deze zorgverlening als een belasting ervaren. Daarbij betrekken we ook de (intrinsieke) hulpbronnen waarover de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking beschikken en de mate waarin deze eraan bijdragen dat de draaglast en draagkracht voor hen met elkaar in balans kunnen worden gebracht. Tot slot schenken we aandacht aan de toekomstverwachtingen van de mantelzorgers: welke vooruitzichten zien zij voor henzelf en, vooral, voor degenen voor wie zij zorgen.

2.1 De mantelzorgers en 'hun' zorgvragers

De mantelzorgers

Uit het door het SCP uitgevoerde (landelijke) onderzoek onder mantelzorgers komt naar voren dat het aandeel vrouwen onder mantelzorgers die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking (iets) hoger lijkt te zijn dan onder alle overige mantelzorgers in het onderzoek (De Boer et al. 2009). De verschillen zijn echter niet significant. Dat geldt ook voor de leeftjidsverdeling binnen deze groep mantelzorgers: ongeveer de helft van hen is tussen de 35 en 54 jaar oud, waarmee hun gemiddelde leeftijd niet lijkt af te wijken van die van alle overige mantelzorgers. Ook in andere opzichten lijken de achtergrondkenmerken van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking nauwelijks af te wijken van die van alle mantelzorgers tezamen (tabel 2.1).

Tabel 2.1

Kenmerken van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke handicap vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	verstandelijke handicap n = 158	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
man	37	40	n.s.
vrouw	63	60	
18-34 jaar	12	12	n.s.
35-44 jaar	21	20	
45-54 jaar	28	27	
55-64 jaar	21	24	
≥ 65 jaar	17	17	
gemiddelde leeftijd	51	51	n.s.
alleenstaand	23	21	n.s.
(echt)paar	71	74	
eenoudergezin	6	5	
wel kind onder 13 jaar	18	21	n.s.
geen kind onder de 13 jaar	82	80	
niet gewerkt laatste 12 maanden	32	39	n.s.
1-34 uur	38	34	
≥ 35 uur	30	27	
basisonderwijs	5	6	n.s.
middelbaar voortgezet onderwijs	17	25	
hoger voortgezet onderwijs	9	7	
mbo	43	34	
hbo	19	19	
universiteit	7	9	

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Van de in totaal 53 respondenten uit het HvA-onderzoek zorgen er 21 voor iemand met een verstandelijke beperking. Daarnaast zijn er vijf mensen die zorgen voor iemand met zowel een verstandelijke beperking als met psychiatrische problematiek óf voor twee zorgvragers, zodat zij zowel te maken hebben met iemand met een verstandelijke beperking als met iemand met psychiatrische problematiek. Er zijn dus 26 mantelzorgers geïnterviewd die in elk geval zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking.¹

Onder deze 26 mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking was de vertegenwoordiging van vrouwen (met een aantal van 22) aanzienlijk groter dan in het landelijke onderzoek. Ook de leeftijdsverdeling van de respondenten wijkt in vergelijking met de landelijke cijfers wat af: de respondenten zijn in het algemeen iets jonger (tabel 2.2).

Tabel 2.2

Leeftijdsverdeling mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking in HvA-onderzoek (in absolute aantallen)

18-34 jaar	5
35-44 jaar	7
45-54 jaar	6
55-64 jaar	3
≥ 65 jaar	5

Bron: HvA (2011)

Uit tabel 2.1 is verder op te maken dat mantelzorgers die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking vaker dan andere mantelzorgers een (betaalde) baan lijken te hebben. Minder mensen gaven althans aan in de laatste twaalf maanden niet te hebben gewerkt. Ook hier dient te worden opgemerkt dat de verschillen tussen beide groepen niet significant zijn.²

Van de mantelzorgers in het HvA-onderzoek hebben 15 van de 26 respondenten aangegeven werkzaam te zijn. Verder houden vijf van de respondenten zich bezig met vrijwilligerswerk, volgen enkele anderen een studie of hebben zij een of andere vorm van vrijetijdsbesteding, zoals sporten. Ook is een aantal mantelzorgers met pensioen of werkloos / arbeidsongeschikt.

In het algemeen zijn de respondenten hoog opgeleid (hbo of wo, n = 15). Daarnaast hebben acht respondenten een middelbare- of beroepsopleiding afgerond. Twee van de respondenten hebben een lager opleidingsniveau. Ter vergelijking: volgens het SCP is in Nederland 32% van de mannen tussen de 25 en 65 jaar hoog opgeleid, tegenover 28% van de vrouwen (Bijl et al. 2009). De mantelzorgers die zijn geïnterviewd, hebben dus een hoger opleidingsniveau dan de gemiddelde Nederlandse bevolking. Hoewel de cijfers niet significant zijn, lijkt dit hogere opleidingsniveau binnen de groep mantelzorgers die zorgt voor iemand met een verstandelijke beperking niet terug te komen in het SCP-onderzoek (tabel 2.1). Het hogere opleidingsniveau van de respondenten in het HvA-onderzoek is mogelijk terug te voeren op de manier van werving: deelnemers aan familieraden of leden van familieverenigingen zijn relatief vaker hoger opgeleid (SCP 1998) en ook de studenten maken deel uit van een netwerk met relatief hoger opgeleiden. Hierdoor zijn de respondenten mogelijk wat minder goed te vergelijken met de mantelzorgers die aan het SCP-onderzoek hebben deelgenomen: die kijken qua opleidingsniveau niet af van de Nederlandse bevolking (De Boer et al. 2009).

Vergeleken met alle mantelzorgers blijken de mantelzorgers van iemand met een verstandelijke beperking vaker de zorg te hebben voor één of meerdere kinderen. Ook zijn het relatief vaker broers of zussen voor wie wordt gezorgd. Daartegenover blijken degenen die zorg ontvangen, minder vaak de partner, ouders of een vriend of buur van de mantelzorgers te zijn (tabel 2.3). Degene voor wie wordt gezorgd, lijkt relatief vaker bij de mantelzorger in huis te wonen of in een tehuis of wooncomplex te zijn gehuisvest; de gevonden verschillen zijn echter niet significant.

Tabel 2.3

Kenmerken van hulpbehoevenden van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke handicap vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	verstandelijke handicap n = 158	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
partner	4	20	0.03
ouder of schoonouder	18	42	
kind	42	9	
(schoon)zus/broer	18	6	
grootouder	1	1	
ander familielid	8	3	
kennis of vriend	4	12	
buurman vrouw	1	5	
anders	5	2	
inwonend bij de mantelzorger	34	27	n.s.
elders zelfstandig wonend	35	56	
in tehuis, wooncomplex	31	17	

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

In het HvA-onderzoek doet zich een vergelijkbaar patroon voor: de meeste respondenten (twintig) zorgen voor hun eigen kind(eren) en/of voor een broer of zus (vier). Twee respondenten zorgen voor hun partner. Van acht respondenten is bekend dat zij zorgen voor meerdere zorgvragers, maar omdat de respondenten is gevraagd zich tijdens de interviews te richten op de zorgsituatie rondom hun naaste met een verstandelijke beperking, is niet altijd duidelijk wat de relatie met hen is. Ook bij de geïnterviewde mantelzorgers gaat het in de meeste gevallen om zorgverlening aan inwonende kind(eren) (dertien).

De zorgvragers

De mensen met een verstandelijke beperking voor wie de mantelzorgers zorgen, zijn relatief jong: het overgrote deel van deze zorgvragers is jonger dan 39 jaar en met een gemiddelde leeftijd van 40 zijn zij een stuk jonger dan het gemiddelde van alle

zorgvragers die mantelzorg krijgen. Onder de zorgvragers met een verstandelijke beperking zijn de mannen oververtegenwoordigd, wat overeenkomt met de bevinding van Woittiez en Crone dat onder mensen met een verstandelijke beperking mannen in de meerderheid zijn (Woittiez en Crone 2005) (tabel 2.4).

Tabel 2.4

Kenmerken van hulpbehoevenden van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke handicap vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercentageerd)

	verstandelijke handicap n = 158	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
man	59	35	<0.001
vrouw	41	65	
0-39 jaar	59	18	<0.001
40-64 jaar	16	25	
65-79 jaar	13	26	
80 jaar of ouder	12	31	
gemiddelde leeftijd	40	64	<0.001

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Van de mensen voor wie de respondenten uit het HvA-onderzoek zorgen, zijn de meesten jonger dan 25 jaar (22 personen); twaalf van hen zijn zelfs jonger dan 15 jaar.³ Van de zorgvragers over wie de geïnterviewde mantelzorgers hebben verteld, zijn er zestien man en tien vrouw.⁴ Ook hier gaat het dus vaker om mannen dan vrouwen.

Om meer zicht te krijgen op de omvang van de zorgvraag, is de respondenten gevraagd wat de verstandelijke beperking van de zorgvrager precies is en hoe ernstig deze is. Tien zorgvragers kampen met een vorm van autisme.⁵ Daarnaast hebben acht zorgvragers een ontwikkelingsachterstand, wat inhoudt dat zij op één of meerdere levensgebieden achterlopen ten opzichte van leeftijdgenoten. Ongeveer de helft van de respondenten noemt de problematiek van de zorgvrager licht tot matig; de andere helft zegt te zorgen voor iemand met een ernstige problematiek.

Tijdens de interviews is ook naar andere aanwijzingen voor de ernst van de beperking gevraagd, zoals de zelfredzaamheid van de zorgvragers. In zeventien situaties werd deze door de respondenten als 'laag' beoordeeld.

Bij volwassen zorgvragers kan de woonsituatie een mogelijke aanwijzing zijn voor de ernst van de beperking: bij mensen met een verstandelijke beperking die 'op zichzelf wonen' is in de meeste gevallen sprake van aan lichte tot hooguit matige beperking. Daarom is ook gevraagd naar de woonsituatie. Uit de antwoorden op deze vraag kwam naar voren dat dertien zorgvragers bij de mantelzorg in huis woonden; tien woonden er ten tijde van het interview begeleid of intramuraal. Slechts drie zorgvragers woonden

geheel zelfstandig. Dit betekent dus dat van de veertien zorgvragers ouder dan 15 jaar er maar drie zelfredzaam genoeg waren om een eigen huishouden te kunnen voeren. Tot slot is gekeken naar de vorm van dagbesteding van de zorgvragers als indicator voor de ernst van de problematiek. Acht van de zorgvragers gaan naar speciaal onderwijs en tien gaan naar een speciale dagbesteding of dagopvang. Een klein aantal (vier) werkt in loondienst en eenzelfde aantal doet vrijwilligerswerk.

2.2 Motieven om te zorgen

In het door het SCP uitgevoerde mantelzorgonderzoek is nagegaan wat de belangrijkste motieven van mantelzorgers zijn om zorg te verlenen. De groep mantelzorgers die zorgt voor iemand met een verstandelijke beperking lijkt in het algemeen geen significant andere motieven te hebben om de zorg te verlenen dan andere mantelzorgers (tabel 2.5). Meestal wordt zorg verleend omdat de mantelzorgers dit vanzelfsprekend vinden om te doen of vanuit liefde en genegenheid voor de zorgvrager. Mantelzorgers die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking doen dit echter wel significant vaker dan andere mantelzorgers opdat de hulpbehoevende niet in een woonvoorziening of tehuis hoeft te wonen.

Tabel 2.5

Belangrijkste motief van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke handicap vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (percentages)

	verstandelijke handicap n = 158	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
Ik deed het uit liefde en genegenheid.	28	28	n.s.
Ik vond het vanzelfsprekend om te doen.	32	31	n.s.
Ik vond het niet anders dan mijn plicht.	14	14	n.s.
De hulpbehoevende wilde het liefst door mij geholpen worden.	4	3	n.s.
Er was niemand anders beschikbaar.	5	3	n.s.
Ik wilde niet dat de hulpbehoevende in een woonvoorziening of tehuis werd opgenomen.	5	3	<0.001

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Van de mantelzorgers van iemand met een verstandelijke beperking in het HVA-onderzoek zorgen zoals gezegd de meesten voor hun kind(eren). Wanneer deze mantelzorgers werd gevraagd waarom zij deze zorg op zich hebben genomen, bleek vanzelfsprekendheid het meest voorkomende motief:

Het is je kind, dat doe je gewoon. Als ik dat niet deed, was ik een slechte moeder.
(Moeder, VGZ en GGZ, ♂)

De mantelzorgers voelen zich ook verantwoordelijk. Ze hebben het gevoel de zorgvrager niet in de steek te kunnen laten. Een vrouw die zorgt voor haar drie kinderen met een (meer of minder ernstige) verstandelijke beperking verwoordde het door over haar kinderen te zeggen: 'Ik kan ze niet bij het grofvuil zetten.' Dat de zorgvragers zorg nodig hebben, maakt dat sommige mantelzorgers ze niet zomaar aan hun lot kunnen overlaten.

Tsja ik kan niet loslaten, dan laat ik ze vallen. Ik kan ze pas loslaten als zij goede begeleiding en ondersteuning hebben. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂ en ♀)

Naast het verantwoordelijkheidsgevoel lijkt het een rol te spelen dat de mantelzorger geen goed alternatief heeft voor de zorg voor haar kinderen. Een andere moeder geeft ook aan zorg te verlenen, omdat 'het fout loopt binnen de professionele steun' en er dus geen beter alternatief lijkt te zijn dan de zorg zelf te verlenen.

Een ander argument dat genoemd wordt, is de liefde die de mantelzorgers voor de zorgvragers voelen.

Ik hou van mijn kind en wil het beste. Het liefst wil ik zelf voor mijn kind zorgen, maar dat gaat niet. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂)

Ook respondenten die een andere familieband hebben met de zorgvrager (bv. als broer of zus) geven aan dat zij het vanzelfsprekend vinden om te zorgen. De meeste van hen zijn van jongs af aan geconfronteerd met de beperking van hun broer of zus.

Ik verleen mantelzorg, omdat het nodig is. Het is erg belastend voor mijn ouders. Ik vind het dan fijn wanneer ik er ben dat mijn ouders wat voor zichzelf kunnen gaan doen. (Zus, VGZ, ♂)

Een van de respondenten is door haar buurvrouw, de moeder van een meisje met een verstandelijke beperking, gevraagd of zij een aantal taken op zich wilde nemen om het buurmeisje te ondersteunen. Dat het meisje deze ondersteuning nodig had, was in dit geval een belangrijke motivatie voor de respondent om te gaan helpen. Zij doet wekelijks leuke dingen met haar, zoals zwemmen en winkelen in de stad. Zonder de hulp van de respondent zou het meisje dit niet kunnen doen. Ook twee andere respondenten noemen als hun motivatie dat de zorgvrager de hulp simpelweg nodig had.

In het HvA-onderzoek kwam ook naar voren dat de mantelzorg – het zorgen voor een naaste – soms als een plicht wordt ervaren. Een moeder zei bijvoorbeeld: 'Het is mijn plicht om voor mijn kind te zorgen.' Deze opmerking wordt door meer respondenten gemaakt. Anderen stellen dat er geen sprake is van een keuze om te zorgen of niet.

Ja, je hebt gewoon geen keuze. Als je kinderen krijgt, dan hoop je natuurlijk altijd dat het gezonde en minstens gemiddeld intelligente kinderen zullen zijn, waar verder niet al te veel mee mis gaat. Bij mijn oudste dochter merkte ik het ook niet, totdat ze begon te praten. Dan is het gewoon zo. Kijk, een kind dat ter wereld komt en een arm of een been mist of een kind met het syndroom van Down, daar kun je aan zien wat daar mee is. Dan zie je ook nog niet alles, maar dan kun je het in ieder geval wel zien. Maar dit is een onzichtbare handicap. Daar heeft het kind niet voor gekozen en ik ook niet. Maar je zegt dan niet van 'Hoo stop! Niet verder en ze moeten het maar uitzoeken.' Dat gaat niet. (Moeder, VGZ, ♂)

2.3 Zorgintensiteit en -duur

De uitkomsten uit het landelijke SCP-onderzoek laten zien dat mantelzorgers van iemand met een verstandelijke beperking gemiddeld meer uren per week zorg verlenen dan andere mantelzorgers. Bovendien zorgt deze groep mantelzorgers aanzienlijk vaker langer dan drie maanden voor een zorgvrager en besteden zij veel vaker meer dan 36 uur per week aan de zorg. Ook het gemiddeld aantal jaren dat de mantelzorgers (al) voor de zorgvragers zorgen, lijkt duidelijk hoger te zijn dan in andere zorgsituaties (tabel 2.6). Hoewel het verschil niet significant is, is het gezien de aard van de zorgsituatie aanmerkelijk dat deze groep mantelzorgers vaker dan andere groepen gedurende een lange periode de zorg voor een bekende draagt. Eerder werd al aangegeven dat veel van deze mantelzorgers zorgen voor hun kind(eren). Gegeven de aard van de beperking kan er dan van worden uitgegaan dat de zorgsituatie bij de geboorte van de zorgvrager is 'ontstaan'.

Tabel 2.6

Kenmerken van de geboden hulp bij mantelzorgers van mensen met een verstandelijke handicap vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercenteerd en gemiddelden)

	verstandelijke handicap n = 158	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
< 8 uur per week	30	32	0.002
8-16 uur per week	31	34	
16-36 uur per week	13	18	
> 36 uur per week	26	16	
gemiddeld aantal uur	26	20	<0.001
< 3 maanden	8	23	<0.001
> 3 maanden	92	77	
gemiddeld aantal jaar	11,9	5,1	n.s.

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

Het beeld dat uit de landelijke cijfers naar voren komt, wordt bevestigd in de interviews van het HvA-onderzoek. De meeste mantelzorgers die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking gaven aan dat zij in principe altijd voor de zorgvrager zorgen. Een beperkt aantal mantelzorgers zegt niet meer dan een aantal dagen per week zorg te verlenen, maar bij geen van de respondenten gaat het om minder dan acht uur per week. De hoeveelheid zorg die wordt verleend, hangt samen met de woonsituatie en de problematiek van de zorgvrager. Van de respondenten gaf de helft aan al langer dan tien jaar te zorgen; drie van hen zorgen al langer dan 25 jaar.

2.4 Kenmerken van de geboden hulp

De hulp die aan mensen met een verstandelijke beperking wordt geboden, bestaat vaak uit meerdere typen ondersteuning. De meest voorkomende hulp is volgens landelijk onderzoek emotionele steun en toezicht voor en op de zorgvrager (tabel 2.7).

Naast emotionele ondersteuning is vaak sprake van begeleiding bij bezoeken buitenshuis en bij de administratie. Wat opvalt, is dat binnen deze groep mantelzorgers vaker dan door andere mantelzorgers persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp wordt geboden. Minder vaak is er sprake van huishoudelijke hulp voor de zorgvrager. Dit laatste kan (deels) verklaard worden doordat zorgvragers vaak óf in een woonvoorziening óf bij de mantelzorger thuis wonen.

Tabel 2.7

Kenmerken van de geboden hulp bij mantelzorgers van mensen met een verstandelijke handicap vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	verstandelijke handicap n = 158	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarden
geen huishoudelijke hulp	43	25	<0.001
wel huishoudelijke hulp	57	75	
geen persoonlijke verzorging	58	72	<0.001
wel persoonlijke verzorging	42	28	
geen verpleegkundige hulp	63	74	<0.001
wel verpleegkundige hulp	37	26	
geen emotionele steun en toezicht	15	19	0.009
wel emotionele steun en toezicht	85	81	
geen begeleiding bij administratie	25	39	<0.001
wel begeleiding bij administratie	75	61	
geen begeleiding bij bezoeken buitenshuis	20	24	0.04
wel begeleiding bij bezoeken buitenshuis	80	76	
een of twee typen hulp	19	24	<0.001
drie typen hulp	25	23	
vier typen hulp	20	28	
vijf typen of meer	36	25	
gemiddeld aantal hulptypen	3,8	3,5	<0.001

Bron: CBS (I H '07) SCP-bewerking

Deze resultaten uit onderzoek onder mantelzorgers van onder anderen mensen met een verstandelijke beperking weerspiegelen die van een onderzoek onder mensen met een verstandelijke beperking zelf: ook daaruit blijkt dat de leden van het sociale netwerk vooral emotionele hulp en ondersteuning bieden, behulpzaam zijn bij de administratie en, maar dan in mindere mate, helpen bij persoonlijke verzorging en huishoudvoering (Kwekkeboom en Van Weert 2008a).

Ook tijdens de interviews voor het HvA-onderzoek is aan de respondenten gevraagd toe te lichten welke hulp zij aan de zorgvragers bieden. Het verduidelijkt wat de verschillende geboden hulptypen daadwerkelijk behelzen. Uit de interviews kan worden afgeleid dat ook deze mantelzorgers vooral sociaal-emotionele ondersteuning geven, maar daarnaast ook de helpende hand bieden bij persoonlijke verzorging, de huishoudvoering en bij regietaken.

De respondenten geven uiteenlopende voorbeelden van de sociaal-emotionele ondersteuning die zij bieden. Het kan bijvoorbeeld gaan om psychische ondersteuning bij de ziekenhuisbezoeken, maar ook om de zorgvrager te leren hoe hij of zij met emoties kan omgaan. Zo vertelt een vader dat hij zijn zoon helpt bij het uiten van emoties en gevoelens, omdat zijn zoon niet weet hoe hij dit moet doen.

Daarnaast ondernemen veel mantelzorgers sociale activiteiten met de zorgvragers. Een vrouw begeleidt haar broer bijvoorbeeld bij het naar buiten gaan, omdat hij snel schrikt van andere geluiden en daarom niet alleen naar buiten kan. Een andere vrouw doet af en toe leuke dingen met haar vriendin, zodat zij thuis niet vereenzaamt. Er worden allerlei voorbeelden genoemd door de respondenten: naar het strand gaan, naar de speelplaats of een bioscoop, samen naar de stad of omgaan met de vrienden van de mantelzorger.

In afwijking van de meeste andere mantelzorgers bieden mantelzorgers die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking vaak begeleiding bij de persoonlijke verzorging van hun naasten, bijvoorbeeld door hen te leren hoe zij zichzelf moeten wassen en hoe zij hun tanden moeten poetsen. De zorgvragers hebben soms extra uitleg nodig die door de mantelzorger wordt gegeven.

Dit houdt in dat ze wel zelfstandig kan eten, drinken of toileetteren, de basis is aanwezig.

Bijvoorbeeld als ze gaat douchen, moet er wel gezegd worden ‘vandaag moet je ook je haren wassen met shampoo en moet je crèmespoeling gebruiken’, anders wast ze haar lichaam alleen met zeep. (Buurmeisje, vGz, ♀)

Soms moet de mantelzorger bijvoorbeeld ook uitleggen dat de zorgvrager moet wachten tot ze aan de beurt is wanneer de badkamer bezet is, in plaats van al naar binnen te gaan en de andere gebruiker weg te sturen. Ook in andere situaties heeft de zorgvrager soms net dat kleine beetje aansturing nodig bij de persoonlijke verzorging:

Als [hij] hard gefietst heeft en bezweet thuis komt, snapt hij zelf niet dat het hygiënischer is om eerst even te douchen. Ook heeft hij een hekel aan tanden poetsen. Dit zijn van die dingen die je een beetje in de gaten moet houden. (Zus, vGz, ♂)

In andere gevallen is er echter wat meer nodig dan alleen aansturing bij de persoonlijke verzorging:

Hij heeft dus hulp nodig bij het naar het toilet gaan. Verder moet hij geholpen worden bij het aankleden en persoonlijke verzorging. (Moeder, VGZ, ♂)

Hulp bij de persoonlijke verzorging is soms nodig door een slechte motoriek van de zorgvrager. Natuurlijk, jonge leeftijdgenoten van de zorgvragers zullen ook worden geholpen tijdens het tanden poetsen en aankleden. Bij de zorgvragers is deze hulp echter langduriger en intensiever dan bij kinderen zonder een (verstandelijke) beperking.

Van verpleegkundige hulp is binnen de groep respondenten nauwelijks sprake, al komt het wel voor: zo geeft één van de respondenten de zorgvrager voeding via een sonde.

Drie respondenten geven aan dat zij de zorgvragers ondersteunen in het huishouden door hen periodiek aan te sporen om dit te doen of door hen te wijzen op dingen die aandacht verdienen in het huishouden. Daarnaast is er een aantal mantelzorgers dat daadwerkelijk helpt in het huishouden van de zorgvrager. Soms blijven er bijvoorbeeld koffieresten achter nadat de zorgvrager zelf heeft afgewassen, waarna de mantelzorgers het nogmaals doet. Een ander voorbeeld:

Ze zijn wel gemakkelijk. Dan kom je na een week bij hun thuis en dan staat alles aangekoekt op het aanrecht. Dan denk je, spoel het even om. Nu heb je er veel meer werk aan. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂ en ♀)

Veel mantelzorgers omschrijven de zorgtaken die zij uitvoeren als algemene begeleiding of ondersteuning. Als de zorgvrager in zijn dagelijkse bezigheden ergens tegenaan loopt, helpt de mantelzorgers een handje. Een moeder vertelt bijvoorbeeld dat haar autistische zoon altijd in de gaten moet worden gehouden en attent gemaakt moet worden op dingen die hem normaliter niet opvallen. De begeleiding is natuurlijk afhankelijk van de problematiek van de zorgvrager. Een andere moeder vertelt dat er thuis gewerkt wordt met pictogrammen om 's morgens de dagindeling van haar zoon door te nemen. Een ander voorbeeld:

Ik breng haar 's ochtends naar de bus en wacht tot ze instapt en ik heb met haar afgesproken dat zij moet bellen als ze met de bus op het station is aangekomen. Vanaf het station is het vijf minuten lopen naar school. Op school aangekomen moet ze mij weer bellen om te melden dat ze er is. (Moeder, VGZ, ♀)

Een aantal respondenten geeft aan daarnaast ook te helpen bij de cognitieve ontwikkeling van de zorgvrager, door bijvoorbeeld extra aandacht te besteden aan taal en rekenen.

Een andere regietaak die door een aantal mantelzorgers wordt uitgevoerd, is het onderhouden van contacten met verschillende instanties en professionals. Bijvoorbeeld het regelen van een Persoonsgebonden Budget (PGB), het maken van afspraken met een kinderpsychiater of het vervoer voor de zorgvrager. Mantelzorgers hebben regelmatig

gesprekken met maatschappelijk werkers, de psychiater, een pedagoog of managers van zorginstellingen.

Veel mantelzorgers houden zich, naast het contact met instanties, bezig met de financiën van de zorgvragers. Wanneer de mantelzorger de ouder is van een minderjarig kind, is dit vaak vanzelfsprekend. Maar ook wanneer de zorgvrager meerderjarig is, zijn de financiën soms een taak van de mantelzorger.

Haar financiënaspecten, via de rechter ben ik gemachtigd, ik leg één keer per jaar verantwoording af bij de rechter, want [mijn dochter] kan dat zelf niet, haar financiën regelen. Het bevalt ons erg goed eigenlijk. [Mijn dochter] moet er nu niet aan denken en ik vind dat, zolang ik capabel genoeg ben, de zorginstelling dat niet hoeft te doen. (Moeder, VGZ en GGZ, ♀ en ♀)

De specifieke zorgvraag van mensen met een verstandelijke beperking is niet dusdanig dat er andere typen hulp nodig zijn. Wel is de manier waarop de hulp wordt geboden vaak anders. In tegenstelling tot bijvoorbeeld ouderen gaat het er vaak niet om dat taken worden overgenomen door de mantelzorger, maar dat de mantelzorger de zorgvrager waar mogelijk probeert te stimuleren om de taken zelf uit te voeren.

Veranderingen in zorgtaken

De aard van de zorgtaken die de mantelzorgers verrichten, verandert tijdens de levensloop van de zorgvrager. Naarmate deze ouder wordt, ontstaan er nieuwe zorgtaken en vervallen of veranderen bestaande. Een aantal respondenten geeft aan dat de hoeveelheid tijd die het zorgen kost, daarmee niet per se verandert. Anderen geven aan dat het aantal zorgtaken afneemt. Dat kan bijvoorbeeld doordat de zorgvragers zichzelf verder ontwikkelen en daardoor zelfstandiger worden. Volgens een respondent vond er bij het aanbreken van de pubertijd van de zorgvrager een verschuiving plaats van praktische hulp naar hulp bij het omgaan met de sociale omgeving.

Soms is er ook sprake van een verslechtering van de problematiek van de zorgvrager. In dat geval kan de hoeveelheid zorgtaken ook toenemen. De aard van de zorgtaken is verder afhankelijk van de professionele zorg die wordt ingezet rondom de zorgvrager.

In het begin verliep het allemaal niet zo vlekkeloos, hij is ook vaak van instellingen verwisseld, maar nu is hij een aantal jaren bij deze. Al die veranderingen waren ook niet goed voor hem. Ik zeg niet dat het nu gaat zo als ik wil, maar ik communiceer nu veel beter met de begeleiding en elke dag werken wij aan verbetering. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂)

Een goede verdeling van en afstemming over de zorgtaken kan bijdragen aan een vermindering van de zorgtaken of maken deze zorgtaken soms minder zwaar. Maar andersom kan dit ook het geval zijn: een moeder legde bijvoorbeeld uit dat de professionele zorg verslechterde, waardoor de mantelzorger zelf meer zorgtaken op zich heeft genomen.

2.5 Ervaringen met het verlenen van zorg

Positieve ervaringen

Natuurlijk is het verlenen van mantelzorg niet altijd of niet alleen maar belastend. Veel mantelzorgers hebben plezier in het verlenen van de zorg aan hun naaste(n). Uit onderzoek van Sandler uit 1998, onder ouders van verstandelijk beperkte volwassenen, bleek dat het merendeel van hen zich zelden neerslachtig voelt en gelukkig met en trots op hun kind is. De gezinsband is soms hechter geworden en het huwelijk heeft zich verdiept; geïnterviewden vertelden een persoonlijke groei te hebben doorgemaakt en te beschikken over meer mededogen, flexibiliteit en tolerantie (in: Roelofs en Verhoeven-Denissen 2009).

Aan de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking in het HvA-onderzoek is tijdens de interviews gevraagd naar hun ervaringen met het verlenen van de zorg. Veel van de respondenten binnen deze groep vertellen over positieve ervaringen. Het zijn vooral de leuke momenten die de mantelzorgers samen met de zorgvragers hebben, die eraan bijdragen dat de zorgsituatie ook als prettig wordt ervaren. Zij genieten van het feit dat de zorgvrager gelukkig of blij is. De betrokkenen zeggen ook dat ze het 'doen' voor de leuke en vrolijke momenten samen. In het gezin van een 27-jarige zorgvrager hebben ze volgens haar moeder 'onwijs veel lol met zijn allen' en zijn er volgens de respondente eigenlijk geen negatieve ervaringen.

Een andere respondent is positief over de zorgsituatie, omdat deze het leven van de mantelzorger niet dusdanig beïnvloedt dat haar privéleven eronder lijdt.

Ik vind het leuk om te doen, ik kom wel aan mijn eigen dingen toe. Ik word hierin niet belemmerd en kan mijn dagelijkse dingen ondernemen. Ik geef mijn eigen grenzen aan en wanneer ik niet kan, dan geef ik dit aan en dan kan ik niet. (Zus, vgz, ♂)

Ook wanneer de zorgvrager zijn waardering voor de hulp aan de mantelzorger kan uiten, wordt dat door mantelzorgers als een positieve ervaring van de zorgsituatie beschreven. De prettige eigenschappen van de zorgvragers zelf kunnen soms van invloed zijn op de mantelzorger.

[Mijn broer] is heel oprecht en heeft veel humor. Ik zou eigenlijk wel kunnen zeggen dat hij de spil van ons gezin is. Het maakt ook niet uit hoe chagrijnig je binnenkomt, hij zal altijd blij zijn om je te zien. Hij houdt onvoorwaardelijk van je en is oprechter en liever dan de meeste mensen waar ik mee omga. (Zus, vgz, ♂)

Er zijn mantelzorgers die aangeven dat de zorgsituatie heeft bijgedragen aan hun eigen ontwikkeling en daardoor als positief kan worden beoordeeld. Zo vertelt de moeder van een jongetje met het syndroom van Asperger dat zij heeft leren kijken naar de mooie, kleine dingen en geeft een andere respondent aan dat ze geleerd heeft zaken anders te bekijken:

Oh, positieve ervaringen zijn dat je meer leert relativeren van wat nou belangrijk is in het leven. [...] Dat het niet altijd alleen maar om prestatie gaat, maar ook kijkend naar de problematiek. Een andere blik op dingen te geven. Dat je dingen ook van een andere kanten kunt

bekijken. Dat het niet alleen jouw visie is, maar dat je leert naar de anderen te kijken. En dat iemand dus anders kan zijn. (Moeder, vGZ, ♂)

Meerdere respondenten geven aan dat zij het als positief ervaren wanneer zij zien dat de zorgvrager zichzelf verder ontwikkelt dankzij de inzet van de mantelzorgers:

Ik vind het leuk om te zien als dingen goed gaan als ik met hem werk. Ik krijg dan wel dingen voor elkaar, verandering van gedrag. Dat vind ik positief. (Zus, vGZ, ♂)

Negatieve ervaringen

Binnen de groepen respondenten die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking geven veel mensen echter aan dat zij, naast de positieve ervaringen met het verlenen van zorg, ook negatieve ervaringen hebben. Deze negatieve ervaringen komen niet altijd voort uit de zorgverlening zelf, maar zijn vaak gerelateerd aan de reacties uit de omgeving.

Vroeger toen we nog in onze oude buurt woonden, werd [hij] erg gepest door kleine kinderen uit de buurt. Ik merkte wel dat mensen anders naar ons keken en ik heb vroeger wel eens gewenst dat hij anders geboren zou zijn. Dat is voor mij een nare herinnering. (Zus, vGZ, ♂)

Mantelzorgers zouden graag een positievere blik op de problematiek van de zorgvragers willen. Een moeder vertelt dat de slechte acceptatie door anderen moeilijker is dan het leven met de handicap zelf. Het onbegrip vanuit de omgeving van de mantelzorgers en de zorgvragers kan ertoe leiden dat de mantelzorgers het gevoel heeft zichzelf te moeten verdedigen.

Toen ik dus zag dat het niet goed ging, toen moest ik mijzelf tegenover de hele wereld verdedigen, zelfs mijn vader en moeder begrijpen het nu nog niet waar ik mee zit. En deze mensen staan dicht bij je. (Moeder, vGZ en GGZ, ♂)

Er zijn meer respondenten die aangeven het erg vervelend te vinden dat de sociale omgeving soms negatief reageert op de zorgvrager.

Nou, bijvoorbeeld hij komt kinderen tegen die hem negatief benaderen, of die zeggen van 'wat heb jij eigenlijk', of zeggen 'jij bent stom', dan wordt [hij] ook vanzelf heel erg boos als ze zeggen 'ja, jij bent gehandicapt'. Dan wordt [hij] zelf ook altijd verschrikkelijk boos. Of als hij graag mee wil doen met hun spel en ze zeggen 'nee, jij mag niet meedoen, want je kan het toch niet' ofzo. Dat vind ik wel hele harde, harde confrontaties. (Moeder, vGZ, ♂)

Maar er zijn ook andere confronterende situaties; andere mensen begrijpen de zorgsituatie soms niet goed. Een van de respondenten zorgt voor een hoogbegaafde dochter en zoon, die allebei daarnaast aan het syndroom van Asperger lijden. Haar man heeft te kampen met een schizoaffectieve stoornis. Tijdens het interview vertelde zij over de zorgsituatie rondom haar zoon het volgende:

Je wordt niet goed begrepen als je moeder bent van hoogbegaafde kinderen. Iedereen zegt 'dat is toch lekker makkelijk, jouw kinderen begrijpen alles'. Ze vergeten daarbij dat een simpele actie als je fiets sleutel niet vergeten elke dag ten minste twee keer voorkomt. Wat ook heel veel energie kost, is dat ze alles willen weten. (Moeder, vGZ en GGZ, ♂)

Mantelzorgers geven aan dat zij het van belang vinden dat er wordt gewerkt aan de beeldvorming over mensen met een verstandelijke beperking. De school waar de kinderen naartoe gaan kan hierin volgens hen een belangrijke rol spelen.

Er wordt gepest op de school van [mijn dochter], waar wij niks aan kunnen doen en waar ik al heel vaak voor naar school heb gebeld. De school moet daar actie in ondernemen, maar dat gebeurt niet. Er moeten meer middelen zijn om ervoor te zorgen dat kinderen met een licht verstandelijke handicap het gewone onderwijs kunnen volgen. (Moeder, VGZ, ♀)

De negatieve aspecten van het verlenen van mantelzorg hebben soms een duidelijk verband met de professionele zorg. Sommige mantelzorgers ervaren dat professionals weinig begrip hebben voor de specifieke zorgsituatie.

Dat is ook [vervelend] met die AWBZ. Die hele wijziging is verschrikkelijk, echt belachelijk. Voor een gesprek moest ik naar [organisatie], maar met mijn zoon die bang was voor licht door een complot dat hij te horen had gekregen kon ik met hem een [heel] eind door weer en wind. Ze komen vast niet naar je huis. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂ en ♀)

Ook andere respondenten hebben wel eens negatieve ervaringen met de professionele zorg. Zij geven daarbij aan dat het dan vooral gaat om beslissingen van bovenaf en niet zozeer om de situatie op de werkvloer. Er is soms weinig ondersteuning en te weinig of te gecompliceerde informatie. Ook onzekerheid over het PGB van de zorgvrager wordt genoemd als een van de negatieve aspecten aan de mantelzorgsituatie.⁶

Tot slot bestaat er een rechstreeks verband tussen de zwaarte van de zorgsituatie en de negatieve ervaring met het zorgverlenen. Verschillende mantelzorgers geven aan daar onder te lijden. Vooral wanneer een mantelzorger er helemaal alleen voor staat kan de zorg zwaar zijn.

2.6 Gevolgen voor mantelzorgers en de ervaren belasting

Zorgen voor een naaste blijkt dus niet altijd gemakkelijk en dat heeft consequenties voor diverse aspecten van het dagelijks bestaan van de mantelzorgers. Roelofs en Verhoeven-Denissen (2009) concludeerden al eerder dat bij nogal wat mantelzorgers het hele leven in beslag wordt genomen door de mantelzorg die zij geven aan naasten met een verstandelijke beperking. Deze gevolgen kunnen van verschillende aard zijn: inkomstenderving, minder sociale contacten, minder tijd voor activiteiten en een veranderende partnerrelatie zijn genoemde voorbeelden.

Dat mantelzorgers vaak zwaar of zelfs overbelast zijn, is inmiddels een bekend gegeven. Diverse onderzoeken geven aan dat Nederland veel mantelzorgers telt die de zorgsituatie zwaar vinden en deze als belastend ervaren (Timmermans et al. 2001; Kwekkeboom 2000; Timmermans 2003; De Boer et al. 2009). Wanneer de groep mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking wordt vergeleken met andere mantelzorgers, valt op dat zij vaker dan anderen ernstig belast zijn (tabel 2.8).

Tabel 2.8

Mate van belasting bij mantelzorgers van mensen met een verstandelijke handicap vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	verstandelijke handicap n = 158	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
niet belast	16	21	0.01
licht belast	36	33	
matig belast	24	27	
ernstig belast	24	19	

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

Tijdens de interviews voor het HvA-onderzoek hebben ook veel respondenten aangegeven dat zij zich (soms) belast voelen. Het mantelzorgen is zwaar en er kunnen zich meerdere dingen opstapelen. Omdat het verlenen van zorg aan een naaste voor de meeste mantelzorgers zo vanzelfsprekend is, worden de zorgtaken toch (telkens weer) uitgevoerd.

Ik voel mij wel overbelast, dat wel. Maar ik denk dan, het is toch je man, het is toch je kind. Je moet daar toch voor zorgen. Dat heb ik altijd gehad. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂)

Aan de respondenten is bovendien gevraagd wat de gevolgen van de zorgsituatie precies zijn voor hun eigen privéleven. Om te beginnen blijkt de eigen gezondheid sterk onder het vele zorgen te lijden. Ongeveer een derde van de respondenten geeft dit aan. De respondenten vertellen vaak dat de zorgsituatie bij hen tot spanningen leidt; emoties lopen vaak hoog op.

Je blijft je maar bezighouden met hulpverleners en het bellen met [instellingen] [...], dat geeft ontzettend veel stress. Ik zeg wel eens, ik kan niet huilen, maar als ik ga huilen houd ik niet meer op. Ik heb wel eens tranen in mijn ogen maar ik slik het dan maar weg. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂ en ♀)

De belasting die deze mantelzorger ervaart, wordt (mede) veroorzaakt door de energie die zij moet steken in het contact met de (vele) zorginstellingen. Ook voor andere respondenten is het onderhouden van contact met de zorginstellingen een belangrijke oorzaak van het ervaren van belasting.

Dat is niet één ding, dat zijn meerdere dingen die zich opstapelen. Dan beginnen allerlei instanties aan je te trekken en dat maakt het dan dat het opeens heel veel is. Ik denk dan hoepel maar op allemaal. (Moeder van drie kinderen, allen VGZ, ♂)

Het komt voor dat mantelzorgers overspannen zijn geraakt of depressief zijn geworden van de situatie. Dat heeft consequenties.

De gevolgen voor mij waren dat ik overspannen raakte en daardoor minder moest gaan werken, ik kon het een tijdje allemaal even niet aan, was ook een tijdje in de ziektewet. Maar ik

bleef wel helpen en als ik even niet kon, stuurde ik soms mij zoon om bij haar te kijken.
(Vriendin, vgz, ♀)

Meerdere respondenten geven dan ook aan dat frustratie, vermoeidheid en weinig tijd voor andere dingen dan het zorgen hun leven aanmerkelijk en in negatieve zin beïnvloeden. Ook de relaties die de mantelzorgers onderhouden, komen nogal eens onder druk te staan. Een respondente vertelde dat de zorgsituatie en de belasting die deze met zich meebrengt voor haar reden was om het gaan samenwonen met haar partner uit te stellen. Een andere respondente vertelde over de consequenties van de situatie voor haar huwelijk:

Ons huwelijk heeft er wel onder geleden omdat we elkaar, toen [ze] nog klein was, heel weinig zagen. Mijn man werkte wisselende diensten en ik had gewoon de diensten die ik moest draaien op mijn werk en we hadden aan het einde van de week geen puf meer om nog lief tegen elkaar te doen. Maar je hebt voor een bijzonder kind gekozen, dus je zorgt ervoor dat je er samen uitkomt. Als je trouwt maak je een belofte en daar houd je je aan. (Moeder, vgz, ♀)

Bovendien kan het vele zorgen van invloed zijn op de hoeveelheid sociale contacten van de mantelzorger. Soms verliezen mantelzorgers vrienden, omdat zij het verhaal niet meer willen aanhoren. Los daarvan wordt de mantelzorger soms beperkt in zijn of haar sociale activiteiten, omdat er geen tijd voor is. Een vrouw geeft bijvoorbeeld aan dat het lastig is om een avondje weg te gaan, omdat er dan altijd een oppas voor haar zoon moet worden geregeld. Omdat in haar situatie meer kennis en kunde van een oppas wordt gevraagd dan gebruikelijk, kost het regelen van zo'n oppas heel wat meer moeite dan wanneer het om de oppas van een 'gewoon' kind gaat. Los daarvan: een kind met een verstandelijke beperking betekent dat ouders (of andere familieleden) een 'leven lang' oppas zullen moeten regelen als zij zelf eens weg willen; dat betekent dus een 'levenslange' drempel voor het onderhouden van contacten buitenshuis.

Doordat mantelzorgers soms niet werken, ontbreekt ook het contact met collega's.

Je hebt verder geen collega's en dat mis ik wel. Ik heb daar ook over nagedacht. Ook heb ik gedacht om van [mijn man] te scheiden. Ja, ik zag het gewoon niet meer zitten, ik dacht ik ben veertig en heb alleen maar zorgen. (Vrouw die zorgt voor haar partner (GGZ, ♂) en zoon (vgz))

Veel mantelzorgers vinden het zorgen vooral zwaar, omdat zij het gevoel hebben er alleen voor te staan. Het kunnen delen van gevoelens en het kunnen uiten van zorgen over de zorgvrager lijkt van belang om met de zorgsituatie om te kunnen blijven gaan.

Hij ziet de problematiek van de kinderen gewoon niet. Hij zegt dan: 'gewoon doorgaan', alsof er niks aan de hand is. Hij doet alsof het er niet is. [...] Daardoor werd voor mij in ieder geval de last groter. Als je weet dat je iets wat niet makkelijk is niet kunt delen, dan ervaar je dat naar mijn idee als zwaarder. Dat je het kan delen, ook al doet de ander niets, dan weet hij in ieder geval wel wat je bezighoudt. (Moeder van drie kinderen, allen vgz, ♂)

Ook is er soms sprake van een schuldgevoel onder de mantelzorgers. Mantelzorgers verlenen zorg aan hun naaste(n) met veel liefde, maar soms is het wel erg vermoeiend. De reacties van andere mensen op de zorgvrager worden soms ook als belastend ervaren. Het blijkt moeilijk te zijn om emoties onder controle te houden wanneer er sprake is van overbelasting.

Ja, ik kon toen alleen maar huilen en schreeuwen en het dan weer goed maken en fijn maken thuis en dan weer huilen en schreeuwen en dan ging alles weer opnieuw. Ik wist toen gewoon niet hoe ik uit die cirkel moest komen. (Moeder, vGZ en GGZ, ♂)

De (negatieve) gevolgen van de mantelzorg zijn ook merkbaar in een ander aspect van het dagelijks bestaan: het werk en de dagbesteding van de mantelzorgers. Er blijft voor de mantelzorgers vaak maar weinig tijd over om andere activiteiten te ondernemen dan het zorgen voor hun naaste. Er zijn dan ook mantelzorgers die aangeven dat zij nooit zomaar een dag weg kunnen gaan vanwege de zorgsituatie. Ook vakanties zijn soms lastig: een van de respondenten vertelt dat dit zoveel regelwerk kost dat de mantelzorgers er liever niet eens aan begint. Soms moeten mantelzorgers minder gaan werken of stoppen zij daar zelfs helemaal mee. Ook komt het voor dat mantelzorgers zich minder goed kunnen inzetten tijdens hun werk vanwege de (vaak vermoeiende) zorgsituatie. De stress kan ertoe leiden dat de mantelzorgers moeten stoppen met werken.

Tot slot is er ook een aantal mantelzorgers dat aangeeft dat het verlenen van de zorg aan hun naaste geen gevolgen heeft voor hun eigen leven. Zij komen aan hun eigen dingen toe en worden hierin niet belemmerd. Er worden verschillende verklaringen voor gegeven. Zo geeft een moeder aan dat de zorg rondom haar dochter inmiddels goed is georganiseerd, omdat de ouders hun werk op elkaar hebben afgestemd vanwege de zorgsituatie. Er bestaan ook zorgsituaties waarin de geïnterviewde mantelzorgers iets verder van de zorgvrager afstaat.

Voor mij zijn er niet zoveel gevolgen omdat ik minder vaak thuis ben, in verband met mijn school en mijn werk. Mijn moeder is werkloos, maar toen ze nog werk had kwam ze weleens – maar niet vaak – te laat omdat [hij] aan het treuzelen was. Tegenwoordig is hij oud genoeg en gaat hij op de fiets naar zijn werk en naar school. (Zus, vGZ, ♂)

Een andere respondent geeft aan dat er weinig gevolgen zijn, omdat zij het niet erg vindt om te zorgen voor haar dochter.

Ik werk als verpleegkundige dus voor mij zijn er weinig gevolgen. Ik wilde als klein kind al zuster worden en dat ben ik ook geworden. Het feit dat wij een ander kindje hebben gekregen en dat dit meer energie kost, is voor mij niet belangrijk. (Moeder, vGZ, ♀)

2.7 (Intrinsieke) hulpbronnen

Mantelzorgers vinden op verschillende manieren de kracht om het zorgen voor een naaste vol te kunnen houden. Die kracht putten zij onder andere uit zichzelf. Het verdedigingsmechanisme van de mens, trots zijn op het kunnen bieden van zorg, het gevoel van voldoening en kunnen relativeren zijn voorbeelden van de innerlijke kracht die

sommige respondenten benoemen als bron die hun draagkracht vergroot. Eén respondent is het verhaal van de zorgsituatie aan het opschrijven om het te kunnen verwerken.

Momenteel ben ik bezig met een biografie over zijn leven. De hele geschiedenis van alle opnames, medicatie en behandelaars. Alle ellende. Dat is voor mij zeg maar een rouwverwerkingsproces. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂ en ♀)

Een aantal mantelzorgers zoekt actief ontspanning voor zichzelf, bijvoorbeeld door te gaan sporten of te mediteren en zorg er zo voor dat de draagkracht op niveau blijft. Respondenten geven soms ook aan dat zij veel voldoening halen uit vakanties en zo ‘op krachten’ blijven.

Er is daarnaast een aantal mantelzorgers dat aangeeft dat het werk dat zij doen of het vrijwilligerswerk dat zij uitvoeren hen kracht geeft om te (blijven) zorgen.

Dus toen had ik me aangemeld bij de vrijwilligerscentrale en dat ik dus mijn redding geweest. Een hele leuke vrijwilligersbaan bij het [organisatie] en dat is nog steeds mijn redding. Nog steeds intensief als gastvrouw, bar, inkopen doen. Daar ben ik dan woensdag, donderdag en soms in het weekend, anders blijf je maar in dat kringetje. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂ en ♀)

Ook een andere moeder is vrijwilliger. De inzichten die ze tijdens haar vrijwilligerswerk opdoet, geven haar in haar eigen zorgsituatie kracht om verder te (blijven) gaan.

Maar aan de andere kant kan ik er wel iets uithalen om weer verder te kunnen. Daar kan ik mijn ei in kwijt in de zin van dat het ook met een gehandicapt kind leuk kan zijn. (Moeder van drie kinderen, allen VGZ, ♂)

Twee mantelzorgers hebben vanwege hun beroep meer kennis over en ervaring met het reilen en zeilen rondom de zorgvrager. Dit werkt in hun voordeel wat betreft de belasting die zij ervaren door het zorgen.

Vier respondenten hebben aangegeven dat zij het prettig vinden om met lotgenoten te spreken over de zorgsituatie en de problematiek van de zorgvrager. Dit hoeft overigens niet per se in georganiseerd verband te zijn, zo blijkt uit onderstaand voorbeeld.

Doordat je er over praat en je geeft elkaar tips, daar heb je een bepaalde steun aan. Dat zijn dan je lotgenoten zeg maar. En daardoor geef je toch aandacht aan elkaar. Dat uurtje dat ik dan bij trainen zit en [mijn zoon] aan het trainen is zit ik altijd met ouders te praten. En dat is wel fijn. Dat maakt dat je niet de enige bent op de wereld. (Moeder, VGZ, ♂)

Ook de moeder van drie kinderen geeft aan tijdens lotgenotencontact te ervaren dat zij niet de enige is die in een zware zorgsituatie terecht is gekomen. Een man, die zowel zorgt voor zijn dementerende vrouw als voor zijn zoon, die lijdt aan het syndroom van Asperger in combinatie met een manisch-depressieve stoornis, vertelt dat lotgenotencontact voor hem de enige manier is om met de zorgsituatie om te kunnen gaan.

Het geeft mantelzorgers voldoening wanneer zij merken dat de zorgvragers het fijn vinden dat de mantelzorger hen helpt.

De draagkracht is [mijn broer] eigenlijk. Zoals ik al eerder had aangegeven is hij gewoon heel lief en waardeert hij ook echt de dingen die je voor hem doet. Je krijgt dan zomaar een week erna een kadootje omdat je zijn veters gestrikt hebt voor een van zijn 'vrienden' langskwam. (Zus, vgz, ♂)

Tot slot blijkt respijtzorg voor een aantal van de geïnterviewde mantelzorgers ook een belangrijk middel om af en toe weer te kunnen opladen en zo hun draagkracht weer te vergroten. Wanneer kinderen af en toe een weekend naar een logeeropvang gaan, kunnen de mantelzorgers bijtanken.

En ik dacht, als ik daarmee kan bewerkstelligen dat [mijn zoon] af en toe naar een logeerhuis gaat in het weekend, dat ik alleen eens een keer in het weekend mijn jongste heb of dat ik regel dat hij bij een vriendje gaat slapen en ik een heel weekend voor mezelf heb. Dan kan je toch even bijtanken. (Moeder, vgz, ♂)

Ook een andere moeder vindt het prettig om af en toe ruimte voor zichzelf te hebben.

I: En hoe was het voor u, dat hij weg was?

R: Dat is niet onaardig bedoeld, maar dat was wel een verademing. Dat ik meer ruimte had voor mezelf. En met dat logeerhuis in het begin, [mijn zoon] was 8 jaar toen hij daar naartoe ging en dan hebben kinderen je ook nog veel meer nodig dan dat ze 12 of 14 zijn. De eerste jaren gaf dat ook wel meer ruimte. (Moeder van drie kinderen, allen vgz, ♂)

Naast de mogelijkheid om kinderen af en toe naar een logeeropvang te laten gaan, zoeken de mantelzorgers ook andere mogelijkheden om zelf af en toe 'vrij te zijn'. Een respondente vertelde bijvoorbeeld dat er iemand bij haar thuis komt om activiteiten met haar dochter te ondernemen. Iemand anders kan zelf af en toe op vakantie, doordat de zorgvrager dan wordt opgevangen door de organisatie waar zij normaal naar de dagopvang gaat. En een moeder kon dankzij de inzet van een vrijwilliger voor het eerst na een lange tijd met al haar drie kinderen op stap.

2.8 Op zoek naar balans tussen draagkracht en draaglast

Wil de mantelzorger de zorgsituatie kunnen volhouden en niet overbelast raken, dan zou er een balans moeten zijn tussen de draaglast die zij ervaren en de draagkracht waarover zij beschikken. Tijdens de interviews is aan de respondenten gevraagd hoe deze balans er op het moment van het interview uitzag.

Ongeveer de helft van de respondenten die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking heeft aangegeven dat er een goede balans is tussen de draaglast die zij ervaren en de draagkracht waarover zij beschikken.

De balans is redelijk in evenwicht. Wat ik ervoor terugkrijg, is een goed gevoel. Het geeft mij een gevoel van voldoening. Vandaar dat het in evenwicht is. (Zus, vgz, ♂)

Dat er een balans is tussen de draaglast en de draagkracht wil overigens niet zeggen dat het zorgen voor de zorgvrager geen moeite of energie kost. Uit onderstaand voorbeeld

blijkt dat het vooral gaat om de vraag of de mantelzorger de zorgsituatie nog kan volhouden.

Het feit dat [hij] vier dagen in de week in de werkplaats is, zorgt ervoor dat ik meer rust heb. Dat alles mijn verantwoordelijkheid is, maakt het moeilijk. Zolang ik nog alles zelf kan doen en weinig kwaaltjes heb overgehouden aan mijn ziekte kan ik het volhouden. (Vader, vGZ, ♂)

Zes van de respondenten hebben aangegeven dat zij de draaglast op dit moment te groot vinden en dat er dus geen sprake is van een balans.

De draaglast zeg ik van, in het kader van het bezwaar tegen de gemeente, heb ik aangevoerd dat de draaglast te groot is. En dat mijn huisarts heeft gezegd dat ik overbelast ben. (Man die zorgt voor zijn partner (GZ, ♀) en zoon (vGZ))

Ook een andere respondent vindt het zorgen een zware last. Zij is zich ervan bewust dat ze geluk heeft dat ze hulp krijgt van anderen.

Op woensdag kan ik niet, dus dan gaat er iemand met hem mee naar muzieklles. Hij heeft nu vrij veel hulp per week. [...] In sommige gevallen kan het niet, hebben mensen gewoon geen familie, naastbetrokkenen of hoe je dat mag noemen, dan kan het gewoon niet. Nou dan ben je aan de ratten overgeleverd hoor. (Moeder, vGZ en GZ, ♂ en ♀)

Soms is het ook zoeken naar de balans.

Dat is een beetje mijn zwakke kant, ik moet daarin een balans zien te vinden, ik ben daar nu mee bezig. Ik heb dat nooit zo goed kunnen vinden. Ik vind het heel moeilijk, want als [ze] mij nou eens belde stapte ik gelijk in mijn auto of het nou [provincie] was waar ze een keer gezeten heeft of hier in [plaatsnaam] dan ging ik daarheen. Nu pas probeer ik te bedenken hoe het ook gemakkelijk voor mij kan zijn. (Moeder, vGZ en GZ, ♀ en ♀)

Een aantal respondenten heeft daarnaast aangegeven dat zij de balans tussen draaglast en draagkracht als wisselend ervaren.

Ja het is nu meer in balans. Maar het kan natuurlijk altijd weer omslaan, maar dat kan bij iedereen gebeuren op elk moment. Ik denk ook dat iedereen met zoiets in zijn leven te maken krijgt. Ik hoop niet dat het in dezelfde heftigheid komt, ik bedoel ik gun het niemand. (Moeder, vGZ en GZ, ♂)

Of er sprake is van een balans, hangt volgens een moeder ook van haarzelf af.

Ja ik weet niet zo goed hoe ik dit moet uitleggen. Het is verschillend, soms hangt het ook van mijzelf af. Op sommige dagen heb ik het moeilijk om de zorg uit handen te geven. (Moeder, vGZ en GZ, ♂)

De balans schommelt dus in sommige gevallen en de mate van evenwicht lijkt per moment afhankelijk van de ernst van de problematiek van de zorgvrager. Rust nemen is dan voor de mantelzorger een manier om de balans in evenwicht te krijgen.

Als het even niet lukt, probeer ik even mijn rust te maken. Dat doe ik door een vrije dag te nemen van het werk en gewoon lekker thuis te luieren. Of op vakantie gaan, twee maanden geleden zijn wij nog op vakantie geweest. (Moeder, vGZ, ♀)

2.9 De toekomstverwachting van de mantelzorgers

Een deel van de mantelzorgers in het HvA-onderzoek denkt positief over de toekomst van de zorgvrager. Verwacht wordt dat deze op den duur zelfstandiger zal worden, doordat hij of zij volwassen wordt en wellicht zelfstandig of begeleid zal kunnen gaan wonen. De mantelzorgers zullen daardoor meer tijd voor zichzelf krijgen. Vaak zien deze respondenten de toekomst wel zonnig in. Het gaat dan ook meteen over de toekomstverwachting van de mantelzorger zélf. Zij vinden het bijvoorbeeld een prettige gedachte dat de zorgvrager zich kan blijven ontwikkelen doordat er aangepast onderwijs is. Het vooruitzicht op meer zelfstandigheid van de zorgvrager en minder zorgtaken voor de mantelzorger zorgen dus voor een positieve toekomstverwachting. Een aantal mantelzorgers geeft aan dat zij de zorg in de toekomst graag meer over zouden willen laten aan professionals. Dat kan bijvoorbeeld door de zorgvrager in een woonvorm te laten wonen waar hij of zij de juiste begeleiding krijgt.

Niet alle mantelzorgers zien de toekomst echter positief tegemoet:

Ik zal heel duidelijk zijn! Ik heb altijd heel ver vooruit gekeken en ik heb altijd geanticipeerd op wat er zou kunnen gaan komen. Ik zeg tegenwoordig, ik kijk naar de punten van mijn schoen en ik kijk er geen centimeter voor en om met een Bijbelse spreuk te zeggen: wat heeft het voor nut om mij druk te maken over de dag van morgen, elke dag heeft voldoende aan zijn eigen kwaad. (Man die zorgt voor zijn partner (GGZ, ♀) en zijn zoon (VGZ))

Soms is de problematiek van een zorgvrager dusdanig dat het ernaar uitziet dat de zorgvrager niet heel oud zal worden. Plannen maken voor de lange termijn is daardoor niet mogelijk. Ouder worden betekent niet altijd doorontwikkelen, maar soms ook minder zelfstandig worden door toenemende problemen. Een gevolg daarvan kan zijn dat de zorgvrager opgenomen zal moeten worden in een instelling, omdat de mantelzorger de zorg niet langer kan blijven uitvoeren en ook niet weet waar er dan wel hulp gevonden zou kunnen worden:

Als het zwaarder gaat worden dan dat het al is, zal ik ook meer hulp nodig hebben. Ik weet niet hoe ik dat voor elkaar zou krijgen. Het is nu al moeilijk om echt goede hulp te vinden. Ik denk dat ik hem voor de rest van mijn leven zal moeten verzorgen en dat wil ik ook heel graag. (Moeder, VGZ, ♂)

Soms zijn de respondenten niet per se negatief over de toekomst, maar maken zij zich daar wel zorgen over. De respondenten willen dat het in de toekomst goed gaat met de zorgvragers, maar maken zich wel eens druk over wat er met hen zal gebeuren wanneer de mantelzorger om welke reden dan ook wegvalt en geen zorg meer kan verlenen.

Hoe zie ik de toekomst.. de ideale toekomst zou zijn dat alles goed gaat, zodat ik weet dat wanneer ik er niet ben hij het wel redt. Met alles goed bedoel ik dat ik tevreden ben met de zorg die wordt aangeboden. Dat hij gelukkig is hoe alles verloopt. Dat er meer met hem wordt samengewerkt door de professionals. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂)

Noten

- 1 De keuze om deze mantelzorgers en hun ervaringen te bespreken in de hoofdstukken over de mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking is tamelijk arbitrair; ze hadden immers ook kunnen worden ondergebracht in de hoofdstukken over de mantelzorg aan mensen met psychiatrische problematiek. In de weergave van de citaten is zo goed mogelijk geselecteerd op uitspraken over de zorg aan degene met een verstandelijke beperking. Dit neemt niet weg dat de ervaringen van deze mantelzorgsituaties anders zullen zijn dan die in situaties waarin 'slechts' een type hulpoorzaak aan de orde is. Een tweede reden om de mantelzorgers die te maken hebben met twee typen hulpoorzaken, ligt in het cijfermateriaal: in het scP-onderzoek zijn deze mantelzorgers namelijk ook bij de VGZ-groep gevoegd.
- 2 De verschillen tussen beide groepen zijn vermoedelijk vaak niet significant, doordat de groep mantelzorgers die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking binnen het scP-onderzoek relatief klein is.
- 3 Ook wordt door drie respondenten gezorgd voor mensen tussen de 25 en 44 jaar, door vier respondenten voor iemand tussen de 45 en 54 jaar en twee respondenten zorgen voor iemand die ouder dan 65 jaar is.
- 4 Tijdens de interviews is aan de respondenten gevraagd zich vooral te focussen op de zorgvrager met een verstandelijke beperking. Sommige mantelzorgers zorgen daarnaast voor iemand anders. Van hen werd soms wel de leeftijd genoemd, maar niet altijd het geslacht.
- 5 Autisme is lange tijd opgevat als een vorm van een verstandelijke beperking. Hoewel steeds vaker onderkend wordt dat autisme (ook) kan voorkomen bij mensen met een normale (of hoge) begaafdheid wordt de zorg voor mensen met een stoornis in het autismspectrum nog vooral vanuit de sector van de verstandelijk gehandicaptenzorg gegeven. Bij de indeling van de interviews/respondenten is hierbij aangesloten.
- 6 De ervaringen van de mantelzorgers met de professionele hulpverlening komen in het volgende hoofdstuk, waarin onder andere het formele netwerk van mantelzorger en zorgvrager wordt besproken, overigens nog opnieuw, en uitgebreider, aan de orde.

3 Netwerken rond zorgvragers (vgz) en hun mantelzorgers

Mantelzorg wordt, ook in dit onderzoek, gedefinieerd als de zorg die een zorgvrager ontvangt van de leden uit zijn of haar sociale netwerk. Deze omschrijving impliceert dat mantelzorger(s) zelf deel kunnen uitmaken van een netwerk dat deels overlapt met het netwerk van de zorgontvanger. Uit divers onderzoek blijkt dat de daadwerkelijke mantelzorg niet per se door het gehele sociale netwerk van de zorgvragers wordt gedragen. Dit betekent dat mantelzorgers niet per definitie de zorg met hun eigen netwerk kunnen delen (Janssen 1985; Timmermans 2003; Tjadens en Woldringh 1989) en eventueel benodigde hulp en ondersteuning buiten dit netwerk moeten zoeken. Tonkens et al. hebben op basis van hun onderzoek naar de taakverdeling binnen netwerken de netwerken, waarvan mantelzorgers deel uitmaken, gekarakteriseerd als 'informele zorgnetwerken', 'gemengde zorgnetwerken' en 'professionele netwerken' (Tonkens et al. 2008). In 2009 concludeerden De Boer et al. op basis van hun landelijke onderzoek dat ruim een kwart van alle mantelzorgers deel uitmaakt van een 'informeel zorgnetwerk'. Het netwerk van nog een kwart van de mantelzorgers was te karakteriseren als een 'gemengd zorgnetwerk', bestaand uit zowel andere mantelzorgers als professionele hulpverleners, bijvoorbeeld thuiszorgmedewerkers. Daarnaast maakte ongeveer een derde van alle mantelzorgers geen deel uit van een netwerk: zij waren de enigen die hulp verleenden (De Boer et al. 2009).

Het kunnen delen van mantelzorg binnen het eigen netwerk kan een belangrijke bijdrage leveren aan de draagkracht van de mantelzorgers en, omgekeerd, kan niet kunnen delen eraan bijdragen dat de belasting van de mantelzorgers toeneemt. Daarom is binnen zowel het SCP- als het HvA-onderzoek expliciet aandacht besteed aan de informele netwerken van de mantelzorgers en hun bijdrage aan de zorverlening.

Naast mantelzorgers spelen ook professionals vaak een belangrijke rol in het leven van de zorgvragers. Zo blijkt uit onderzoek van Kwekkeboom en Van Weert dat (zelfstandig wonende) mensen met een verstandelijke beperking niet alleen hulp krijgen uit hun sociale netwerk, maar ook vaak en veel (gemiddeld bijna vijf uur per week) worden geholpen door hun persoonlijk begeleider. Zij kregen deze professionele hulp vooral bij huishoudelijke taken en persoonlijke verzorging, en minder bij sociale activiteiten en emotionele problemen (Kwekkeboom en Van Weert 2008a). Deze laatste taken werden vaak verricht door de leden uit het sociale netwerk. Uit de onderzoeksresultaten kon worden afgeleid dat er vaak sprake was van (enige) afstemming tussen de professionele en informele hulpverleners. Het is daarom haast vanzelfsprekend dat de professionele hulpverleners van mensen met een verstandelijke beperking ook een belangrijke rol spelen in het leven van hun mantelzorgers, ongeacht de woonsituatie van de zorgvragers. In de beeldvorming zijn veel mantelzorgers ontevreden over die professionele zorg en in voorkomende gevallen lijkt deze onvrede ertoe te leiden dat mantelzorgers zich zwaarder belast voelen (Timmermans 2003; Wittenberg 2010). Deze beeldvorming is de reden geweest om behalve het informele netwerk, ook het formele netwerk rond de

zorgvragers – en daarmee rond de mantelzorgers – in kaart te brengen. Met name in de interviews voor het HvA-onderzoek is de respondenten expliciet naar hun positieve en negatieve ervaringen met de professionele hulpverlening gevraagd. Wanneer onvrede over de professionele hulpverlening er namelijk toe bijdraagt dat de (over)belasting van mantelzorgers toeneemt, is het voor beleidsmakers van belang om te weten of, en zo ja, welke, onvrede er bestaat over die professionele hulpverlening.

In dit hoofdstuk wordt zowel het informele als het formele netwerk rond mantelzorger en zorgvrager beschreven, gaan we na welke steun de mantelzorger wel en niet kan putten uit het ‘eigen’ sociale netwerk, welke hulp het professionele netwerk biedt en onderzoeken we of en in welke mate hiermee in de ondersteuningsbehoefte van de mantelzorger wordt voorzien. Vervolgens geven we aan of en in hoeverre de informele en formele zorg in de ogen van de mantelzorgers op elkaar aansluiten en wat daaraan verder zou kunnen worden verbeterd.

3.1 Het informele netwerk

Samenstelling en ‘taakverdeling’

Zelfs wanneer mensen met een verstandelijke beperking zelfstandig wonen, heeft 98% van hen hulp nodig bij één of meerdere activiteiten. Kwekkeboom en Van Weert concludeerden daarnaast uit hun onderzoek dat het sociale netwerk van zorgvragers in bijna de helft van de benodigde hulp of ondersteuning voorziet. Mensen met een verstandelijke beperking gaven zelf aan bij hun sociale netwerk vooral terecht te kunnen voor emotionele ondersteuning. De hulp en inzet van het sociale netwerk worden door de zorgvragers erg gewaardeerd (Kwekkeboom en Van Weert 2008a). In het betreffende onderzoek is geen onderscheid gemaakt tussen de diverse relaties die binnen het sociale netwerk kunnen voorkomen. Op basis van de uitkomsten konden we dus niet nagaan of en zo ja hoe binnen het sociale netwerk als geheel de diverse hulpverleningsactiviteiten waren verdeeld.

Uit het SCP-mantelzorgonderzoek blijkt dat de daadwerkelijke hulp en ondersteuning vooral komen van de leden uit het sociale netwerk die het dichtst bij de zorgvrager en diens mantelzorger staan: familieleden in de eerste en tweede graad, en de partners. De Boer et al. vonden dat mantelzorgers vaak hulp krijgen van andere mensen uit hun eigen sociale netwerk, die dus in feite mede-mantelzorgers zijn (De Boer et al. 2009). Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking ontvangen niet significant meer of minder hulp van mede-mantelzorgers dan andere mantelzorgers (tabel 3.1).

Tabel 3.1

Hulp van anderen aan mantelzorgers van mensen met een verstandelijke handicap vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercentageerd)

	verstandelijke handicap n = 158	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
hulp van andere mantelzorgers			
nee	45	46	n.s.
ja	55	54	

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (I11'07) SCP-bewerking

Veel mantelzorgers geven aan dat mensen uit het sociale netwerk hun zorgtaken over zouden nemen wanneer de mantelzorger uitvalt. Hoewel het verschil niet significant is en dus op toeval kan berusten, lijkt het erop dat mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking vaker dan andere mantelzorgers particuliere hulp zouden inschakelen om de mantelzorger te vervangen (tabel 3.2).¹

Tabel 3.2

Wat gebeurt er als mantelzorger van mensen met een verstandelijke handicap uitvalt, vergeleken met alle mantelzorgers (verticaal gepercentageerd, 2007)

	verstandelijke handicap n = 158	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
Familie/huisgenoten/vrienden hadden mijn taken overgenomen.	76	74	n.s.
Thuiszorg had mijn taken overgenomen.	15	17	0.005
Opname in een tehuis was dan onvermijdelijk geweest.	10	14	n.s.
Er was dan een particuliere hulp ingeschakeld.	11	6	n.s.
Ontslag uit het ziekenhuis was dan niet mogelijk geweest.	1	5	n.s.

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (I11'07) SCP-bewerking

Het informele netwerk rondom de zorgvrager en de mantelzorger lijkt daarmee niet alleen hulp te bieden, maar ook te fungeren als een vangnet indien de mantelzorger zelf onverhoopt geen zorg meer kan verlenen aan de zorgvrager. De interviews in het HvA-onderzoek bevestigen dit beeld. De respondenten was gevraagd om een beeld te schetsen van het informele netwerk rondom de zorgvrager en de mantelzorger zelf. Uit

de antwoorden blijkt dat de steun uit het informele netwerk voornamelijk afkomstig is van eerste- en tweedegraads familie: partners en daarnaast van vrienden en lotgenoten. Het komt regelmatig voor dat een zorgvrager één of meerdere broers en/of zussen heeft en dat zij de zorgvrager vaak helpen.

Mijn zoon helpt mij en zijn zusjes ontzettend. We praten veel over de meiden en hij steunt me enorm. (Moeder, VGZ en GGZ, ♀ en ♀)

Ook worden opa's en oma's regelmatig genoemd als onderdeel van het netwerk van de zorgvrager. Bovendien speelt de partner van de mantelzorgster regelmatig een belangrijke rol bij de hulp aan de zorgvrager. Ook andere familieleden lijken geregeld bij te springen of ervoor open te staan om dit te doen

Een groter netwerk zorgt voor een bredere zorgverdeling. Maar ook mantelzorgers met een kleine familie geven aan dat zij bij hen terecht kunnen voor de nodige hulp.

We hebben een kleine familie, maar het is erg gezellig en als er iets is, kunnen we altijd bij mijn moeder aankloppen of bij de familie van mijn man. (Moeder, VGZ, ♀)

Soms is er sprake van een duidelijke, haast structurele verdeling van de mantelzorgtaken tussen de leden uit het netwerk. Zo vertelt de moeder van een zoon van 4 jaar dat haar man vijf dagen per week in het buitenland werkt en daarna een week thuis is. Als haar man thuis is, helpt hij mee met de zorg voor hun zoon. Daarnaast heeft deze mantelzorgster hulp van haar moeder en schoonmoeder. Zij passen op de zoon, doen leuke dingen met hem en af en toe blijft hij er logeren. Het geeft de betrokken mantelzorgers een goed gevoel wanneer familieleden willen bijspringen wanneer dat nodig is:

Het feit dat er in de familie zoveel mensen zijn die een dagje op haar willen passen stelt mij wel gerust. (Moeder, VGZ, ♀)

Vrienden en kennissen blijken vooral hulp te bieden als het om (het organiseren van) leuke dingen gaat; echte zorgtaken worden bijna niet overgenomen. Kennissen van een respondent hebben bijvoorbeeld wel eens iets leuks met zijn zoon gedaan en cadeaus aan hem gegeven, maar van daadwerkelijk zorg verlenen is geen sprake. 'Ze zouden het misschien wel incidenteel doen, maar niet regelmatig', aldus de man. Het informele netwerk van de zorgvragers zelf bestaat naast familie ook vaak uit vrienden, klasgenoten, burens en soms ook logeerouders. Zorgvragers worden wel eens opgevangen door de ouders van medebewoners uit hun woonvorm:

Ook weer met een stuk ondersteuning vanuit het begeleid wonen. Hij heeft daar contact met een medebewoner en hij gaat ook wel eens mee naar de ouders van die medebewoner. En ik heb eenzelfde contact met die medebewoner als met mijn zoon, dus dat is vanuit twee kanten heel warm contact. (Man die zorgt voor zijn partner (GGZ, ♀) en zoon (VGZ))

Ouders van andere kinderen (die bijvoorbeeld bij de zorgvrager op school zitten) spelen wel vaker een rol in de ondersteuning van de zorgvrager. Zij letten op en indien nodig geven zij de nodige begeleiding aan de zorgvrager.

Er zijn echter weinig mantelzorgers die de mantelzorg kunnen of willen delen met kennissen, buren en vrijwilligers. Deze maken bij het merendeel van de respondenten dus geen deel uit van hun informele zorgnetwerk. De enkele keren dat er hulp wordt geboden door vrijwilligers, zetten deze zich vooral in voor de zorgvrager of de rest van het gezin, waardoor de mantelzorger wordt ontlast:

Ik krijg wel voor mijn andere twee kinderen vrijwilligers die met ze buiten gaan spelen of iets anders leuks gaan doen, waardoor ik ook weer een beetje kan uitrusten. (Moeder, VGZ, ♂)

Kennissen en buren in het netwerk zijn er dan misschien alleen voor de contacten en gezelligheid, maar ze voorkomen daarmee wel dat de mantelzorger in een sociaal isolement terechtkomt.

Er wordt één voorbeeld gegeven dat een uitzondering vormt op deze regel en daarmee aangeeft hoe de buurt en buren wel kunnen fungeren als een onderdeel van het informele netwerk. De betreffende respondent, die voor haar dochter van 27 zorgt, vertelt dat haar informele netwerk mede zo groot is doordat haar dochter zélf ook veel in de buurt doet. Bovendien werkte de moeder vroeger in een buurtcafé, waardoor zij ook veel mensen uit de buurt kent. Toen de problematiek van haar dochter ontstond (zij heeft niet-aangeboren hersenletsel als gevolg van een tumor, maar is op dit moment erg zelfredzaam) zijn zij hier heel open over geweest. Sindsdien is er altijd wel iemand die even wil helpen. Dat ze zo'n groot sociaal netwerk hebben, komt naar eigen zeggen vooral door hun eigen houding. Ze durven zelf om hulp te vragen, 'in tegenstelling tot anderen, die vergeten om door te leven', aldus de vrouw.

De vrienden van mantelzorgers blijken soms een belangrijke bron van ondersteuning, maar op een indirectere manier: zij zijn voor de mantelzorgers vooral degenen met wie zij zelf leuke dingen doen en waarbij ze zich kunnen ontspannen.

Er zijn wel wat vrienden waar ik nu mijn verhaal bij kwijt kan, maar vrienden zijn er voornamelijk voor de leuke dingen en om juist even niet aan het zorgen te denken, dus dan heb ik het er vaak niet over. (Moeder, VGZ, ♀)

Sommige respondenten kiezen er bewust voor om het niet altijd over de zorg te hebben, omdat zij vrienden daarmee niet willen belasten.

Kijk, ik heb wel een paar vriendinnen, maar die heb ik al nodig om eens wat leuks te doen voor mezelf, om eens leuk een dagje naar het museum, een dagje fietsen of weet ik veel iets te gaan doen en die hebben ook hun eigen leven. En die willen niet de hele tijd die ellende van mij, ze leven mee als het even hoog zit, maar dat moet je ook niet te veel doen. Daarvoor heb ik juist die ondersteuning en die hulpverlener nodig. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂ en ♀)

Een enkele keer wordt er ook op vrienden wel eens een beroep gedaan bij de daadwerkelijke zorgtaken, maar, zo blijkt uit de interviews, het betreft dan toch vooral incidentele ondersteuning.

Het sociale netwerk als hulpbron

Een aantal malen is door de mantelzorgers aangegeven dat het kunnen delen van zorg en hun zorgen met leden uit het sociale netwerk maakt dat zij de zorg kunnen volhouden.

R: De meest ideale situatie zou zijn als er een vader was voor de kinderen, die er altijd was.

[...]

I: Misschien interpreteer ik uw woorden verkeerd, maar u zou het wel fijn vinden als er iemand zou zijn die ook nog zorg zou...

R: Waarmee je de zorg kan delen, ja. Dat verantwoordelijkheidsgevoel met betrekking tot die zorg kan ik niet delen. (Moeder van drie kinderen, allen vgz, ♂)

Twee andere mantelzorgers vertelden dat de zorgvrager af en toe blijft logeren bij iemand uit het sociale netwerk, of dat iemand soms bij de zorgvrager slaapt als deze bijvoorbeeld angstig is. Dit ontlast de mantelzorgers en geeft hun tijd om de kracht te vinden om de zorg te kunnen blijven geven.

Tabel 3.3

Vragen om hulp aan anderen door mantelzorgers van mensen met een verstandelijke handicap vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercentageerd)

	verstandelijke handicap n = 158	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
Ik durf andere familieleden of vrienden niet te vragen om mee te helpen bij het zorgen voor de hulpbehoevende (% eens).	20	14	n.s.
Ik vraag geen hulp aan andere familieleden of vrienden bij het zorgen voor de hulpbehoevende omdat ik hen niet tot last wil zijn (% eens).	34	24	0.01
Ik ken weinig mensen die zouden kunnen helpen bij het zorgen voor de hulpbehoevende (% eens).	45	31	<0.001
Ik heb liever niet dat andere familieleden of vrienden de hulpbehoevende helpen (% eens).	16	11	n.s.
Mensen om mij heen hebben het zo druk dat ze de hulpbehoevende niet kunnen helpen.	30	24	n.s.
Andere mensen die kunnen helpen hebben daar geen zin in.	24	18	n.s.

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

Hoewel het netwerk dus als hulpbron kan dienen, is het niet altijd vanzelfsprekend dat mensen hulp vragen aan leden uit hun sociale netwerk. Vergeleken met andere mantelzorgers lijken mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking het lastiger te vinden om hulp te vragen, zo valt op te maken uit de bevindingen in tabel 3.3. De mantelzorgers willen anderen vaak niet tot last zijn of kennen weinig mensen die hen zouden kunnen helpen. Deze laatste twee argumenten worden door mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking vaker gebruikt om geen hulp te vragen dan door andere mantelzorgers.

Opvallend genoeg gaven de mantelzorgers in deze groep in het HvA-onderzoek in de interviews juist aan het gevoel te hebben dat het hun draaglast zou verminderen als zij hun zorg met het eigen sociale netwerk zouden kunnen delen. Ze durfden de leden uit hun netwerk daar echter niet expliciet om te vragen. Deze angst kwam, zo bleek uit de gesprekken, ook voort uit hun ervaring dat hun familieleden en vrienden de problematiek van de zorgvrager niet goed begrepen of er niet mee konden omgaan. Daardoor blijven zij wat op afstand, zodat het voor de mantelzorgers (nog) moeilijker wordt om een beroep op hen te doen.

In enkele gevallen ontvangt de zorgvrager geen andere steun uit zijn of haar informele netwerk dan van de geïnterviewde mantelzorger. Dit kan zijn omdat het netwerk ontbreekt of omdat een familielid zelf niet in staat is om steun te bieden. Soms weten leden uit het netwerk niet goed om te gaan met de zorgvrager:

Vroeger ging hij wel eens bij zijn opa en oma logeren, maar opa en oma weten niet altijd hoe ze hem op de juiste manier moeten benaderen. Waardoor voor hem de situatie niet helemaal duidelijk is en hij in paniek raakt. Op dit moment wil hij daarom daar ook niet meer logeren.
(Vader, VGZ, ♂)

Een andere verklaring is dat de familieleden het niet altijd eens zijn met de manier van zorg geven.

Dan heb ik wel zussen die zeggen 'je kinderen zijn volwassen, je moet ze eens los laten'. Ik zeg: 'tsja, ik kan niet loslaten, dan laat ik ze vallen'. Ik kan ze pas loslaten als zij goede begeleiding en ondersteuning hebben. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂ en ♀)

Ook komt het voor dat familieleden te ver weg wonen of dat de mantelzorgers een slechte relatie hebben met de overige familieleden:

We hebben geen goede band met onze familie door ruzies in het verleden. Ik denk dat mijn moeder eerder de [stichting] zal bellen dan de familie. (Zus, VGZ, ♂)

Het uitblijven van hulp uit het eigen sociale netwerk wordt door de betrokken mantelzorgers soms als teleurstellend ervaren. Ook de mantelzorgers die graag meer hulp hadden willen krijgen, tonen zich ontgoocheld als een verzoek wordt geweigerd.

De cijfers uit de 1H'07 duiden erop dat mantelzorgers veel vertrouwen hebben in de draagkracht van hun sociale netwerk. Driekwart van de mantelzorgers die zorgen voor

iemand met een verstandelijke beperking denkt dat familie of vrienden de zorg zullen overnemen als de mantelzorger uitvalt. Tijdens de interviews ontstond echter een heel ander beeld: veel mantelzorgers kennen maar weinig personen die zouden kunnen inspringen. Bovendien gaven mantelzorgers aan dat zij niet altijd bekenden willen inschakelen, omdat zij de hulp liever zelf verlenen. Mantelzorgers denken dat anderen het te druk hebben of geen zin hebben om te helpen, ze willen anderen niet tot last zijn of durven geen hulp te vragen (tabel 3.3).

De cijfers wijzen op 'vraagverlegenheid' en op kleine, slecht functionerende netwerken. De interviews laten daarnaast zien dat mantelzorgers vaak in hun sociale netwerk oplopen tegen onbegrip en op onkunde in de omgang met de zorgvrager.

3.2 Het formele netwerk

In deze paragraaf beschrijven we de formele hulp binnen de (gemengde) netwerken rond de zorgvrager en de mantelzorger. Omdat we vooral ook in beeld willen brengen van welke professionele hulpverlening de mantelzorgers zelf gebruikmaken, is er een scheiding gemaakt tussen het formele netwerk van de mantelzorger (dus professionals die de mantelzorgers helpen) en het formele netwerk van de zorgvrager.

Nadat we de formele netwerken hebben beschreven, gaan we nader in op de ervaringen van de mantelzorgers met de professionele hulpverlening. Zowel de positieve als de negatieve ervaringen komen daarbij aan de orde. Omdat de ervaringen sterk blijken te worden gekleurd door de mate waarin en de manier waarop er vanuit het formele netwerk van de zorgvrager aandacht wordt geschonken aan de mantelzorger, staan we hier expliciet bij stil. De informatie hierover is voornamelijk afkomstig uit het HvA-onderzoek; de ervaringen met professionele hulpverlening zijn in het sCP-onderzoek minder uitgebreid aan de orde gesteld.

Het formele netwerk van de mantelzorger

In het IN'07 bestand – afkomstig uit het sCP-onderzoek onder mantelzorgers – is de hulp die de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking ontvangen vergeleken met de hulp die andere mantelzorgers ontvangen. In tabel 3.4 is te zien dat deze groep minder vaak hulp krijgt van de thuiszorg, maar vaker vanuit een nabijgelegen tehuis of van een persoonlijk begeleider.

Tabel 3.4

Hulp van anderen aan mantelzorgers van mensen met een verstandelijke handicap vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	verstandelijke handicap n = 158	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
hulp van thuiszorg			
ja	22	40	<0.001
nee	78	60	
hulp van nabijgelegen tehuis			
ja	24	12	<0.001
nee	76	88	
hulp van vrijwilligers			
ja	12	13	n.s.
nee	88	87	
hulp van persoonlijk begeleider			
ja	32	12	<0.001
nee	68	88	

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

Het beeld uit de interviews voor het HvA-onderzoek komt overeen met deze landelijke verschillen: slechts weinig mantelzorgers ontvangen zelf professionele hulp. De mantelzorgers die wél aangeven dat ze worden ondersteund door professionals, krijgen hulp van een psycholoog of ontvangen thuiszorg die niet is gericht op de zorgvrager. De formele zorg vormt in dat geval een hulpbron die ervoor zorgt dat de mantelzorgers het zorgen kunnen volhouden. Binnen de groep mensen die zorgt voor iemand met een verstandelijke beperking komt dat een aantal keren voor.

Mijn ouders hebben contact op school voor mentale ondersteuning, zij weten dan waar zij terecht kunnen en maken hiervan gebruik. Ik maak hier zelf geen gebruik van. Door dit gebruik worden mijn ouders minder zwaar belast, zij krijgen tips om met bepaalde situaties om te gaan. (Zus, VGZ, ♂)

Het formele netwerk van de zorgvrager

In het HvA-onderzoek zijn de mantelzorgers meestal de ouders die de zorg hebben voor één of meerdere kinderen met een verstandelijke beperking. Veel van deze kinderen volgen speciaal onderwijs (bv. ZMLK-scholen) of krijgen ondersteuning van professionals op school. Het soort ondersteuning dat de zorgvragers ontvangen, loopt uiteen. Het kan gaan om hulp bij het leren schrijven en vasthouden van een pen, maar ook om extra begeleiding bij bepaalde vakken. Een van de zorgvragers zit op een school waar intern logopedie en fysiotherapie aan de kinderen wordt aangeboden. Ook komt het voor dat zorgvragers extra ondersteuning op school krijgen die wordt georganiseerd vanuit een andere (zorg)instelling. Deze zorg komt voort uit het financieringsmodel voor kinderen

met ernstige beperkingen, bekend als 'De Rugzak' (CG-Raad en Federatie van Ouderverenigingen 2006). Scholen kunnen de leerlinggebonden financiering gebruiken voor extra begeleiding en aangepast lesmateriaal, zodat leerlingen zoveel mogelijk het reguliere onderwijs kunnen blijven volgen.

Een deel van zorgvragers die in dit onderzoek zijn betrokken, woont in een woonvoorziening en dus niet bij de mantelzorger(s) zelf. In deze woonvoorziening krijgen zij ondersteuning van professionals. Zorgvragers (en eventuele huisgenoten) worden door deze professionals begeleid tijdens het koken, schoonmaken en ze krijgen hulp bij het regelen van hun financiën. Volgens mensen met een verstandelijke beperking zelf wordt met deze professionele hulp in ongeveer de helft van de hulpbehoefte voorzien (Kwekkeboom en Van Weert 2008a). Zodra de zorgvrager bij de mantelzorger thuis komt, bijvoorbeeld in het weekend, neemt de mantelzorger deze taken (weer) op zich.

Maar ook buiten de scholen en de woonvoorzieningen om bieden professionals ondersteuning. In het HvA-onderzoek maken twee zorgvragers (die bij de mantelzorgers wonen) om de drie à vier weken gebruik van een logeervoorziening in het weekend. Daarnaast zetten maatschappelijk werkers zich in een aantal gevallen in om de zorgvragers te ondersteunen op hun dagopvang of tijdens hun dagbesteding. Mantelzorgers en professionals houden hierover onderling contact:

Daarnaast heb je ook een vast contactpersoon die in de gaten houdt hoe [zorgvrager] het doet op het werk. Als er iets verandert, sturen ze me een brief en ze hebben ieder half jaar sowieso een gesprek hoe het gaat en of [zorgvrager] nog wil blijven of iets anders wil gaan doen.
(Vader, VGZ, ♂)

Veel zorgvragers (die bij de mantelzorgers in huis wonen) ontvangen thuis ambulante ondersteuning. Deze kan ondersteunen bij de algemene begeleiding, maar bijvoorbeeld ook helpen bij het douchen van de zorgvragers. Soms worden er ook leuke activiteiten ondernomen met de zorgvrager, zoals samen naar de bibliotheek gaan. Ook kan de ondersteuning gericht zijn op het hele gezin.

Toen kreeg ik dus gespecialiseerde gezinszorg. Eerst twee verschrikkelijke tuthola's. Daarna kreeg ik iemand die meer met praktische dingen hielp. De klerenkast opruimen of al het papierwerk ordenen. Ze vond het prima als ik daarmee was geholpen. Ook programmaatjes voor mijn zoon met een puntensysteem. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂ en ♀)

In een aantal gezinnen heeft de mantelzorger de inzet van particuliere hulp georganiseerd om het gezin te helpen. Zo is er binnen één gezin bijvoorbeeld een au pair, die niet alleen oppast, maar ook ondersteuning biedt aan de zorgvrager door extra aandacht te besteden aan het huiswerk. Ook is er een gezin die op oproepbasis een oppas heeft die vroeger in de zorg heeft gewerkt en daardoor goed met de zorgvrager weet om te gaan.

Naast deze ondersteuning op school, in de woonvorm van de zorgvrager of in het gezin maken veel zorgvragers gebruik van andere vormen van zorg. Het gaat dan eerder om (gespecialiseerde) behandelingen dan om ondersteuning in engere zin. Zo worden enkele kinderen behandeld door een kinderpsychiater. Kinderen met een verstandelijke

beperking gaan daarnaast een aantal keren per jaar naar het ziekenhuis voor controle. Vaak krijgen zorgvragers ook logopedie, fysiotherapie of motorische therapie. In een aantal gevallen is er een pedagoog bij de zorgsituatie betrokken. Deze komt in het betreffende gezin thuis om de situatie te observeren, voert gesprekken met de ouders en stelt vervolgens een zorgplan op

3.3 Ervaringen met de professionele hulpverlening

3.3.1 Positieve ervaringen

Uit onderzoek elders blijkt, dat wanneer mantelzorgers tevreden zijn over de organisatie en de inhoud van de zorg rondom de zorgvragers, zij zich minder belast voelen (Roelofs en Verhoeven-Denissen 2009). Van de respondenten uit het HvA-onderzoek die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking, heeft het overgrote deel positieve ervaringen met de professionele hulpverlening. De voorbeelden die de respondenten geven, kunnen worden verdeeld in twee categorieën. Enerzijds gaat het over de professional op de werkvloer zelf, anderzijds over de goede communicatie tussen de professionals en de mantelzorgers.

De respondenten uit het HvA-onderzoek komen op diverse manieren en om diverse redenen in aanraking met de professionele hulpverleners, bijvoorbeeld in de hoedanigheid van persoonlijk begeleider van hun naasten. Respondenten laten desgevraagd weten hiermee goede ervaringen te hebben. De moeder van een 14-jarige jongen vertelt bijvoorbeeld dat zij de positieve coaching en het respect dat de professionals voor de zorgvrager en anderen hebben als heel positief ervaart. Een andere moeder zegt: ‘Sommige hulpverleners zijn erg goed’. Het zijn dus de persoonlijke kwaliteiten van de professionals die (mede) bepalen of de mantelzorger tevreden is over de professionele zorg.

Over het algemeen is er met de gewone groepsleiders niet zo veel mis. Er zijn hele lieve mensen, die je zo ergens mee helpen en er zijn mensen die je gewoon niet zo aardig vindt. (Moeder, VGZ, ♀)

Als een organisatie hiermee rekening houdt en de mantelzorger bijvoorbeeld in de gelegenheid stelt om te kiezen wie de zorgvrager gaat begeleiden, wordt dit erg op prijs gesteld. Daarmee groeit ook de tevredenheid over de organisatie. Er bestaat soms bewondering voor de professionals.

Mensen die ervoor kiezen om in deze sector van de zorg te werken vind ik erg bewonderenswaardig. (Moeder, VGZ, ♂)

Het wordt als positief ervaren wanneer de mantelzorger het idee heeft dat de professional echt zijn of haar best doet en betrokken is bij de zorgsituatie. Zo is er bijvoorbeeld een moeder die aangeeft heel blij te zijn met de logeerouders van haar zoon. En een andere respondent vertelt:

Ze heeft toen eigenlijk grote sprongen gemaakt in haar ontwikkeling. Haar begeleidster bij haar werk heeft engeligeduld en ze komt altijd met positieve verhalen thuis. (Moeder, vGz, ♀)

Goede hulpverlening alleen is echter niet voldoende. Uit de gesprekken komt naar voren dat het voor de mantelzorgers daarnaast ook van groot belang is dat de professionals goed en eenduidig met elkaar en met de mantelzorgers communiceren. Mantelzorgers waarderen het zeer als ze betrokken worden bij het opstellen van het behandelplan. Ook vinden mantelzorgers het prettig wanneer er afstemming over de hulp aan de zorgvrager plaatsvindt. Daarnaast stellen de mantelzorgers het zeer op prijs als zij merken dat de professionals ook aandacht voor hen zelf hebben:

Nou, dan is het toch een hele gewone vraag 'hoe gaat het nu met u'. Dus het treedt heel ver in je privé, maar die contacten komen dan ook van twee kanten. Die contacten vind ik zeer positief. [...] Ja, die gaan daar heel goed mee om. Ook in de zin van ja, je moet ook goed voor jezelf zorgen. (Man die zorgt voor zijn partner (vGz, ♀) en zoon (vGz))

Een andere respondent is erg tevreden over haar huisarts.

Hij helpt echt als wij wat nodig hebben. Hij heeft begrip en is betrokken bij ons. (Zus, vGz, ♂)

Mantelzorgers lijken het als erg prettig te ervaren wanneer zij goed op de hoogte worden gehouden van de zorg aan de zorgvrager. Een moeder vertelt bijvoorbeeld dat de begeleiders van haar zoon haar op de hoogte houden door middel van een schrift.

[Er] was altijd zowel een mondelinge als een schriftelijke overdracht. Je kreeg ook altijd... ze hadden zo'n multomap, daar stonden dan al de gegevens van zo'n kind in en alle rituelen rondom het slapen gaan, in bad gaan en allerlei dingen, daar stond ook altijd een soort van rapportage in van hoe dat dan gegaan is en wat het kind leuk had gevonden en wat minder goed gegaan was. [...] Ja, dat was prima geregeld. Een hele positieve ervaring. (Moeder, vGz, ♂)

3.3.2 Negatieve ervaringen

Uit het landelijk mantelzorgonderzoek komt naar voren dat de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking gemiddeld niet meer of minder tevreden lijken over de organisatie van de zorg dan andere mantelzorgers (tabel 3.5).

De uitkomsten van het HvA-onderzoek laten waar het de tevredenheid met de professionele zorg betreft een iets ander beeld zien. Veel van de respondenten binnen de groep mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking hebben tijdens het interview aangegeven op enigerlei wijze ontevreden te zijn over de professionele hulpverlening. De gemaakte negatieve opmerkingen over de formele zorg zijn grotendeels te clusteren in drie onderwerpen: de organisatie van de zorg, de inhoudelijke kant van de zorg en de aandacht die de professionals hebben voor de mantelzorgers of in bredere zin het zorgnetwerk rondom de zorgvrager.

Tabel 3,5

Tevredenheid over voorzieningen bij mantelzorgers van verstandelijk gehandicapten, (selectie op mantelzorgers die de hulpbehoevende hebben geholpen bij het regelen van zaken en voorzieningen; % geheel mee eens)

	verstandelijke handicap n = 158	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
Als ik hulp of voorzieningen wil regelen dan weet ik altijd waar ik terecht kan.	12	12	n.s.
Ik ben goed op de hoogte van het aanbod en regelingen in mijn gemeente.	8	7	n.s.
De instantie waar ik mee te maken heb werken goed samen.	6	6	n.s.
Er zijn te veel verschillende instanties waar ik mee te maken heb bij het regelen van hulp of voorzieningen.	1	4	n.s.
Ik moet steeds dezelfde gegevens aan verschillende instanties verstrekken.	1	4	n.s.

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

De organisatie van de zorg is, zo blijkt uit de interviews, veruit de belangrijkste reden voor onvrede. In de gesprekken wordt duidelijk waarover de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking precies negatief zijn. Veel mantelzorgers noemden de bureaucratie, de slechte toegankelijkheid en het grote aantal doorverwijzingen als negatieve aspecten van de professionele zorg.

Ik heb altijd moeten vechten voor een goede instelling voor mijn kind. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂)

Organisaties worden 'papieren tijgers' genoemd, waarmee 'telkens opnieuw het gevecht om hulp' moet worden aangegaan.

Nou, ik vind dat on-be-staan-baar! Dat je op die manier moet vechten voor een recht, een recht, keihard een recht! Het is geen gunst, ik heb mijn leven lang gewerkt. (Man die zorgt voor zijn partner (GGZ, ♀) en zoon (VGZ))

Het maakt moedeloos om meestal met veel moeite iets voor elkaar te krijgen, zo werd erbij verteld. Ook andere respondenten zijn soms negatief over de organisatie van de zorg. Fusies en naamsveranderingen maken het voor de mantelzorgers niet overzichtelijker: 'Daar word je echt helemaal gek van.' Een respondente voegt daaraan toe het vooral vervelend te vinden dat zij eigenlijk al het hele leven van haar zoon, die inmiddels zo jaar is, van het kastje naar de muur wordt gestuurd, 'en van de muur naar het kastje, en weer naar de muur'. Zij vindt bovendien dat regeltaken bij het maatschappelijk werk thuishoren.

Dus ik probeer dan met maatschappelijk werk van zo'n kliniek dingen te regelen, ik denk dat is jullie werk. Ik heb al mijn handen vol aan mezelf. Ze schrijven met moeite een briefje ofzo naar waar ze schulden hebben of er een betalingsregeling kan komen, maar iets uitzoeken, dat doen ze echt niet. (Moeder, vGZ en GGZ, ♂ en ♀)

Daarnaast klaagt zij over de bureaucratie die niet alleen 'gekmakend' is maar ook, zo wordt het ervaren, in feite een verspilling. Deze bureaucratie maakt dat mantelzorgers alles zelf moeten uitzoeken en er uiteindelijk voor zorgt dat 'nooit de juiste persoon beschikbaar' is en men te maken krijgt met 'eindeloze doorverwijzingen'. Zaken lopen, zo ervaren mantelzorgers, als gevolg van de bureaucratie langs elkaar heen, wat op zijn zachtst gezegd vervelend wordt gevonden. Mensen vertellen dan ook af en toe niet te weten waar ze moeten beginnen. De bureaucratische belemmeringen maken het voor de mantelzorgers bovendien ook niet gemakkelijk om überhaupt bij de professionele hulpverlening binnen te komen:

We weten wel wat er allemaal mogelijk is en we maken er tot op zekere hoogte ook gebruik van. Wel is het moeilijk om er te komen en is het moeilijk toegankelijk. Al helemaal wanneer je de weg niet helemaal weet of bijvoorbeeld de taal niet spreekt. (Moeder, vGZ, ♂)

Deze mantelzorger is het dan ook nog niet gelukt. Een ander moest vertellen 'vaak om hulp te hebben geroepen', maar deze niet te hebben gekregen.

Gelet op het bovenstaande is het niet verwonderlijk dat veel mantelzorgers tijdens de interviews pleiten voor een betere communicatie tussen verschillende professionals en/of instellingen onderling. Veel mantelzorgers klaagden over het gebrek aan samenwerking tussen de diverse professionals en pleitten ervoor daarin verbetering aan te brengen.

En er zijn zoveel professionals betrokken bij mijn gezin en allemaal verwachten zij iets van mij, waardoor het niet werkt. Allemaal willen ze iets anders. Ze verwachten te veel van mij waardoor ik het niet makkelijker krijg. Als er onderling samengewerkt kon worden, dan zou dat beter zijn, denk ik. (Moeder, vGZ, ♂)

Ook een andere respondente zou graag willen dat de communicatie met instanties gemakkelijker zou gaan. Er zijn volgens haar te veel verschillende organisaties.

Dat mensen instanties het niet zo moeilijk maken. Het gaat over zoveel schrijven, er zijn zoveel subsidies, instellingen zoals het [instelling], ik had er nog nooit van gehoord. En dan heb je c1z en dan heb je zorgkantoor en dan heb je, er zijn zoveel instanties en instellingen dat, je kan er bijna.. [...] Dus ik zou willen dat het wat makkelijker zou gaan. (Moeder, vGZ, ♂)

Gezien deze verhalen hoeft het niet te verbazen dat ook van de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking niet meer dan 6% het geheel eens is met de stelling dat de instanties waarmee zij te maken hebben goed samenwerken (tabel 3.5).

Het is echter niet alleen de organisatie van de zorg die voor ontevredenheid zorgt; er wordt ook geklaagd over de manier waarop de zorg wordt verleend of over de mate van deskundigheid van de zorgverleners. Een aantal respondenten vond dat zij te weinig

informatie kreeg over de problematiek van de zorgvrager, hun naaste, of over de werkwijze van de professionals. In de ogen van de mantelzorgers blijken de professionals ook niet altijd op de hoogte te zijn van de ontwikkelingen in hun vakgebied. Een van hen vertelde meegemaakt te hebben dat de behandelaar van haar zoon niet kon uitleggen wat de diagnose Asperger precies inhield. Dit moest zij zelf thuis opzoeken.

De mantelzorgers zijn verder van mening dat, wil de hulp van de professionals daadwerkelijk ondersteuning bieden, deze moet aansluiten op de werk- en denkwijze van de mantelzorger zelf. Toen een respondente moest vaststellen dat de werkwijze van de professionele hulpverlening duidelijk niet haar manier was, was dit voor haar reden om de hulpverlening te beëindigen.

De mantelzorgers gaven in de interviews verschillende voorbeelden van wat zij slecht of negatief vinden aan de professionele zorg: fouten, te weinig evaluaties van de zorgplannen, lange wachttijden, onjuiste indicaties en slechte thuiszorg zijn maar enkele daarvan. Meerdere respondenten gaven aan dat zij soms vervangende hulp nodig hebben, maar dat daar geen geld voor is of dat het aanbod simpelweg ontbreekt. Een consequentie daarvan is dat de mantelzorger soms niet de deur uit kan.

Het vervoer van de zorgvragers of juist het ontbreken ervan blijkt voor meerdere mantelzorgers een steen des aanstoets te zijn. Om te beginnen wordt het vervoer soms maar tot een bepaalde hoogte vergoed:

Er is alleen geen voorziening voor gehandicapten die naar huis gaan in het weekend, je krijgt 750 kilometer per jaar, maar doordat ik in het ziekenhuis was, ging ze elk weekend naar haar vader en zo zijn de kilometers opgegaan. Je kan er nog altijd gebruik van maken, alleen is het duur. [...] Dat vind ik wel heel erg voor een land als Nederland, dat ze daar geen voorzieningen voor hebben. Ik vind eigenlijk dat het gewoon gratis had moeten zijn, als je zo gehandicapt bent, moet je eigenlijk een soort kaart hebben waarmee je gratis kan reizen. (Moeder, VGZ en GGZ, ♀ en ♀)

Voor deze mantelzorger komt daar dan nog bij dat zij, doordat het vervoer voor haar dochter op dit moment niet goed is geregeld en zij dus niet naar de dagopvang kan gaan, genoodzaakt is om thuis te blijven.

De manier waarop de financiering van het vervoer geregeld is, is niet het enige punt waarover mantelzorgers klagen. Ook andere regelingen worden negatief beoordeeld en geven de betrokkenen de indruk dat de overheid weinig begrip heeft voor mantelzorgers. De veranderingen in de AWBZ die als gevolg hebben dat een zorgvrager geen ondersteunende begeleiding meer ontvangt, brachten voor deze mantelzorger een zwaardere belasting met zich mee:

Als mantelzorger heb ik het zo zwaar dat ik het gewoon niet red zonder die ondersteuning. En dat was dus ook de ellende, want de politiek heeft het allemaal gedaan. Mensen vallen tussen wal en schip. Wat ze al jaren gewend zijn, raken ze kwijt. Ik kan het niet zeggen zonder vloeken, de [--]-oplossing van de Wmo en dan: we moeten naar het zorgloket. Die zijn totaal

niet op de hoogte, die weten niks van de zorg, dus die verwijzen dan weer naar [organisatie].
(Moeder, VGZ en GGZ, ♂ en ♀)

De uitvoering van de Wmo en de tevredenheid van de mantelzorgers daarover, lijken afhankelijk te zijn van de persoon die zich daar binnen de gemeente mee bezighoudt.
Het hangt erg van de ambtenaren af of zij hart voor de zaak hebben of niet, en het hangt ook af van de regels die gelden in het stadsdeel zelf. (Moeder, VGZ, ♂)

Ook de communicatie tussen professionals en mantelzorgers over met name de situatie van de zorgvrager zou beter moeten en er zou beter met de familie van de zorgvragers moeten worden samengewerkt.

Bij [mijn dochter] weet ik niet hoe het gaat met haar, omdat de RIBW niets doorspeelt naar mij. Dus dat zou meer mogen. Al zou het maar één keer per jaar zijn. En daar komt bij, [ze] is niet zo'n prater, dus moet ik uitgaan van wat zij mij vertelt, inmiddels heb ik meer vertrouwen in haar, maar het zou toch fijn zijn iets van de RIBW te horen. (Moeder, VGZ en GGZ, ♀ en ♀)

Een andere respondente vertelt:

Er moet veel meer contact zijn met familie als dat mogelijk is. Om samen te werken, dat is voor de familie makkelijker, maar voor [de professionals] ook. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂ en ♀)²

Overigens zijn er twee mantelzorgers die aangeven dat zij zich niet belast voelen, doordat zij de weg in 'zorgland' goed kennen. Kennis van de wetten en regels omtrent de zorg en het zorgaanbod zorgt ervoor dat de mantelzorgers minder belasting ervaren rondom de inzet van professionele hulpverlening.

3.3 Afstemming tussen formele en informele zorgverlening

Aandacht voor de mantelzorger of voor het informele zorgnetwerk in brede zin draagt bij aan een positieve waardering van de professionele hulp. Het uitblijven van deze aandacht was voor de mantelzorgers in dit onderzoek dan ook een (extra) reden om ontevreden te zijn over de professionele hulp. Opvallend is dat vooral de mantelzorgers die zowel met de VGZ als met de GGZ te maken hebben negatief zijn over dit onderwerp. Een 67-jarige man die zorgt voor zijn demente vrouw en zijn zoon met het syndroom van Asperger en een manisch-depressieve stoornis, klaagt over het gebrek aan aandacht of respect van de psychiater voor de mantelzorger. Enig inzicht vanuit de positie van de mantelzorger hebben professionals niet, aldus deze mantelzorger. 'Dat ontbreekt volledig.' Hij vindt bovendien dat organisaties zich totaal niet interesseren voor de andere kant, de kant van de mantelzorger.

Een vrouw die zorgt voor twee dochters (VGZ en GGZ) vindt dat de zorginstelling meer informatie over de zorgvrager zou moeten doorspelen naar de mantelzorger. Maar ook andere mantelzorgers hebben het idee dat professionals weinig rekening met de mantelzorger houden. Goede communicatie tussen en met leden uit de formele en informele netwerken lijkt daarom essentieel om belasting van en ontevredenheid onder mantelzorgers te voorkomen. Tijdens de interviews binnen het HvA-onderzoek is aan

de respondenten gevraagd hoe de afstemming tussen de formele en de informele zorgverlening in de praktijk tot stand komt.

Uit de reacties van de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking blijkt dat er in veel gevallen wel contact is over de zorg, maar van daadwerkelijke afstemming over de verdeling van zorgtaken is geen sprake. De mantelzorgers worden op de hoogte gehouden van de situatie van de zorgvrager. De zoon van een van de respondenten draagt bijvoorbeeld een agenda met zich mee waarin de professionals bijhouden hoe de dag is gegaan.

Een moeder vertelt dat in het persoonlijke begeleidingsplan van haar 38-jarige dochter staat dat zij vaak met de mantelzorger belt. De instelling zelf is het hier volgens de respondent niet mee eens. Terwijl, zo zegt de respondent, 'als de instelling meer ondersteuning zou bieden aan [zorgvrager], de vele telefoongesprekken met mij niet eens nodig zouden zijn'. De respondenten vinden het moeilijk om te ervaren dat er weinig sprake is van afstemming.

Er is geen verdeling, uiteindelijk regel ik zelf mijn dingen. Mijn afspraken moet ik vaak afzeggen doordat of een van mijn kinderen ziek is of ik zelf ziek ben of oververmoeid. Daardoor wordt het contact met de professional erg moeilijk. Ook zijn er bij elk kind verschillende professionals betrokken, waardoor ik zoveel afspraken en regeltaken heb en het niet kan bijhouden. Zodra één kind ziek is, gaan er heel veel afspraken niet door en komt het in de war met een andere afspraak. Als alle drie kinderen thuis zijn of ziek zijn, kan ik helemaal niet naar buiten. (Moeder van drie kinderen, allen VGZ, ♂)

Er zijn ook respondenten die wél vinden dat er sprake is van afstemming tussen formele en informele zorg over de verdeling van de zorgtaken.

Maar ik moet wel zeggen dat het redelijk door de professionals met mij wordt overlegd. En als ik het aangeef, wordt de zorg ook wel door hun overgenomen. Op dit moment is er redelijk balans in, zou ik zeggen. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂)

Professionals rond de vriendin waar een van de respondenten voor zorgt, bellen haar regelmatig om te polsen of de zorg moet worden aangescherpt. Bovendien wordt samen met de mantelzorger gekeken waar er tekorten zijn en hoe de professionals die kunnen aanvullen.

Afstemming over de verdeling van zorgtaken komt voornamelijk tot stand, doordat professionals met de mantelzorgers spreken over de zorgplannen. Een moeder mag bijvoorbeeld meedenken tijdens de ontwikkeling van de ondersteuningsplannen voor haar zoon die door de instelling waar hij verblijft worden geschreven.

De ambulante thuisondersteuning en de school waar de zorgvrager naartoe gaat, spelen vaak ook een belangrijke rol in de afstemming. De vader van een zoon (14) vertelt dat er op school regelmatig oudergesprekken plaatsvinden. Tijdens de gesprekken kan de mantelzorger aangeven wat hij goed en slecht vindt gaan, waar de school vervolgens (vaak adequaat) op inspeelt.

Ook met de werkgever van de zorgvrager kan afstemming over de zorg plaatsvinden.

Ik word op de hoogte gehouden door telefoontjes en brieven thuis. De meeste afspraken zoals het evaluatiegesprek op zijn werk staan vast. Ik moet iedere drie maanden even komen praten hoe het gaat. Als er dingen veranderen of als het werk verandert omdat nu bijvoorbeeld de feestdagen eraan komen, doen ze meer inpakwerk en maken ze andere kaarsen dan normaal. Ik weet nog niet helemaal hoe ik dat vind, omdat [mijn zoon] dingen lastig aanleert en vaak slecht slaapt als dingen te veel veranderen. Daarom wil ik hem ook graag hier in huis houden.
(Vader, vGZ, ♂)

De zus van een 71-jarige man geeft aan dat de huisarts een belangrijke schakel is, omdat zij daar terecht kan met al haar vragen over de zorgsituatie. Het is echter niet altijd even gemakkelijk om contact te onderhouden met de professionals, zo blijkt onder andere uit een opmerking van een andere respondent.

Ik probeer zoveel mogelijk in contact te blijven via de mail et cetera, maar er zijn zo veel professionals betrokken dat ik geen overzicht houd. (Moeder, vGZ, ♂)

Op de vraag of mantelzorgers worden betrokken bij de organisatie van de zorg voor de zorgvragers, is wisselend gereageerd. Een aantal respondenten vindt dat zij voldoende betrokken worden bij de zorg, die meestal wordt omschreven in de zorgplannen. Ook zijn er respondenten die aangeven dat zij betrokken zijn bij de keuze van medewerkers die hun kinderen helpen. Anderen denken mee tijdens het opzetten van het behandel- of zorgplan. Dit gebeurt soms ook bij mantelzorgers van zorgvragers die in een intramuraal setting wonen of naar een dagbesteding gaan. Betrokken worden bij de ontwikkeling van de zorg lijkt bij te dragen aan de tevredenheid van de mantelzorger over de professionele zorg.

Er zijn ook mantelzorgers die aangeven niet betrokken te worden bij de zorg voor hun familielid, vriend of kennis. Sommige mantelzorgers zorgen er zelf voor dat zij van al het reilen en zeilen op de hoogte zijn. Zij moeten hier wel veel moeite voor doen, omdat zij 'niet altijd even serieus genomen worden', aldus een moeder.

Noten

- 1 De term 'particuliere hulp' is tamelijk breed en kan dus verschillend worden geïnterpreteerd. Niet duidelijk is of alle mantelzorgers met het inschakelen van particuliere hulp hetzelfde bedoelen: een door de mantelzorger zelf betaalde hulpverlener. Mogelijk wordt met deze term ook bedoeld op een hulpverlener die met behulp van een PGB wordt betaald.
- 2 De mantelzorgers die alleen zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking maakten minder negatieve opmerkingen over de aandacht die professionals schenken aan de mantelzorgers en het informele zorgnetwerk dan mantelzorgers die voor iemand met zowel vGZ- als gGZ-problematiek.

4 Mantelzorgondersteuning: behoefte en gebruik (vgz)

In de voorgaande hoofdstukken hebben we de mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking beschreven. Op basis van kwantitatief en kwalitatief onderzoek is duidelijk geworden wat de aard en omvang van deze mantelzorg zijn en hoe de mantelzorgers zelf hun situaties ervaren. Tevens hebben we beschreven of en in hoeverre de mantelzorgers hun zorg letterlijk en figuurlijk kunnen delen met anderen: mensen uit hun eigen sociale netwerk en de professionals die (ook) bij de zorgverlening aan 'hun' zorgvrager zijn betrokken. In de beschrijvingen is steeds aandacht geschonken aan de mate waarin en de manier waarop de betrokken mantelzorgers de zorgverlening en de daaruit voortkomende belasting kunnen hanteren, en dus over welke hulpbronnen zij kunnen beschikken. Uit de beschrijvingen komt onder meer naar voren dat mantelzorgers van mensen van een verstandelijke beperking zich niet zelden zwaar belast voelen en dat hun intrinsieke hulpbronnen ontoereikend zijn om draagkracht en draaglast in balans te brengen. Verder blijkt dat zij vaak deel uitmaken van netwerken die weinig lijken bij te dragen aan hun draagkracht: de netwerken zijn klein en de mantelzorgers durven of kunnen er nauwelijks een beroep op doen. De waardering voor de professionele zorg is op zich groot, maar tegelijkertijd blijkt dat het professionele netwerk geen tot weinig steun geeft aan de mantelzorgers zelf en dat de organisatie van het professionele aanbod er eerder toe leidt dat de mantelzorger extra wordt belast dan dat deze wordt ontlast. De tevredenheid over de professionele hulpverlening lijkt groter te zijn wanneer professionals goed en eenduidig met elkaar en met de mantelzorgers communiceren. Aandacht voor de mantelzorger of voor het informele zorgnetwerk in brede zin draagt bij aan een positieve waardering van de professionele hulp. Het uitblijven van deze aandacht is voor de mantelzorgers in dit onderzoek een reden om ontevreden te zijn over de professionele hulp. Deze ontevredenheid draagt op haar beurt bij aan het gevoel zwaar belast te zijn.

Gezien deze bevindingen is het te verwachten dat de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking behoefte zullen hebben aan (extra) ondersteuning die specifiek is bedoeld om hen in staat te stellen de zorg (langer) vol te houden.

In dit hoofdstuk komt deze ondersteuningsbehoefte expliciet aan de orde. Eerst zullen we beschrijven aan welke ondersteuning de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking behoefte hebben. Daarna gaan we in op het daadwerkelijke gebruik van het bestaande ondersteuningsaanbod en beschrijven we om wat voor reden (sommige) mantelzorgers hier juist geen gebruik van maken.

4.1 Behoefte aan ondersteuning

Er zijn (in theorie) allerlei manieren waarop de mantelzorgers ondersteuning kunnen krijgen tijdens het uitvoeren van hun zorgtaken. Het ondersteuningsaanbod kan zich richten op de mantelzorger zelf, maar ook direct op de zorgvragers, zodat, in elk geval in de beleving van de mantelzorger, de zorg meer kan worden gedeeld. De eerste vorm van ondersteuning wordt aangeduid als directe mantelzorgondersteuning, omdat deze

specifiek is bedoeld voor mantelzorgers en de tweede vorm is indirecte mantelzorgondersteuning, omdat de ondersteuning primair is gericht op de zorgvrager (Morée en Goumans 2004). Uit eerdere onderzoeken is al gebleken dat de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers erg divers is, maar dat mantelzorgers voornamelijk behoefte hebben aan ondersteuning voor de hulpbehoevende en minder aan voorzieningen voor henzelf (Morée en Goumans 2004; De Boer et al. 2009).

Ook in het HvA-onderzoek is aan de mantelzorgers gevraagd aan welke ondersteuning zij behoefte hebben. Hun antwoorden wijzen erop dat (meer) ondersteuning van de zorgvrager minstens zo belangrijk lijkt te zijn als ondersteuning van de mantelzorgers zelf. De respondenten geven namelijk regelmatig aan dat zij behoefte hebben aan meer of andere zorg voor de zorgvrager. Ook zien zij graag dat hulpverlenende instanties beter met elkaar samenwerken. Een van de respondenten geeft daarbij aan vooral belangstelling te hebben voor ondersteuning wanneer de mantelzorgers wegvalt.

Ik zou meer willen weten over wat er met [mijn zoon] gaat gebeuren als ik er niet meer ben, omdat er nu steeds meer bezuinigd wordt op uitkeringen en andere zaken. De gemeente pakt steeds meer van de werkende mens af en ik maak me wel zorgen over wat er gaat gebeuren als ik er niet meer ben om de boel in de gaten te houden. Dus als ondersteuning? Euhm. Iemand die eerlijk is en me kan helpen met dit soort vragen. (Vader, vGZ, ♂)

Behalve aan deze indirecte vorm van mantelzorgondersteuning lijkt er onder de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking ook veel behoefte te zijn aan directere vormen van mantelzorgondersteuning. Een aantal mantelzorgers heeft bijvoorbeeld aangegeven dat zij behoefte hebben aan een goede informatievoorziening. Uit de interviews komt naar voren dat men naast algemene informatie ook graag informatie over regelingen en over het PGB zou willen krijgen. Het liefst gaat men daarvoor naar één plek, waar dan al deze informatie voorhanden zou moeten zijn:

Ik zou graag bij een loket me willen aanmelden en zeggen, dit is mijn situatie, dit is mijn vraag, heeft u suggesties, kunt u voor mij dat en dat zou ik willen. Dat zou ik willen. (Moeder, vGZ, ♂)

Zo'n loket zou volgens de respondenten bij het consultatiebureau, het ziekenhuis of bij de gemeente kunnen worden ondergebracht. In sommige gemeenten bestaan al dergelijke loketten, bijvoorbeeld in Amsterdam. Burgers kunnen daar terecht met al hun vragen over zorg en de Wmo. In 2009 had echter slechts 29% van de inwoners van Amsterdam wel eens gehoord van dat loket (Lindeman en Bosveld 2009).

Uit de interviews blijkt verder dat de ondersteuning gericht op de mantelzorgers voornamelijk van praktische aard zou moeten zijn.

Ik wil gewoon als ik vrijdag naar mijn zoon moet en hij de kluts helemaal kwijt is, dat ik dan iemand heb, dat ik niet in mijn eentje het hele hok sta uit te mesten, omdat de hulp niet geweest was die week. Chaos in je hoofd, chaos in huis, chaos in huis, chaos in je hoofd. Dat is een primair iets en dat zeg ik ook. Gewoon die praktische hulp. (Moeder, vGZ en GGZ, ♂ en ♀)

Naast hulp bij huishoudelijke taken, is ook hulp bij het regelen van financiën een vaker genoemde vorm van praktische ondersteuning:

Ja, dan zou ik meer denken aan een advies van een notaris of zo. Dat soort dingen. Maar niet in de zin van ondersteuning, zeg maar, het valt allemaal wel mee, want daar heb ik niks aan. Het is meer de praktische invulling ervan dan als iets anders. Als het praktisch geregeld is, dan heb ik op langere termijn meer rust. Ik ben er wel mee bezig ja. (Moeder van drie kinderen, allen VGZ, ♂)

Een ander voorbeeld van praktische ondersteuning is begeleiding in het uitzoeken van regelingen.

Mantelzorgers geven daarnaast aan dat zij de behoefte hebben om hun ervaringen te delen. Ook respijtzorg is een vaak genoemd onderwerp wanneer de respondenten wordt gevraagd waar zij behoefte aan hebben.

Ik ben er mee geholpen als iemand bijvoorbeeld met hem mee naar sport kan gaan. Dat hij één keer in de veertien dagen uit gaat logeren. Daar ben ik wel mee geholpen. [...] Dat ik alleen eens een keer in het weekend mijn jongste heb of dat ik regel dat hij bij een vriendje gaat slapen en ik een heel weekend voor mezelf heb. Dan kan je toch even bijtanken. (Moeder, VGZ, ♂)

Het tijdelijk overdragen van zorgtaken kan de belasting van mantelzorgers verminderen.

Dat iemand hem vaker kan meenemen naar dingen of opvangt na school. Voor mijn ouders kost het heel veel energie, omdat hij veel aandacht vraagt. Meer verdeling van verschillende mensen, zodat de draaglast voor mijn ouders vermindert. [...] Professionele hulpverleners of andere mensen uit de omgeving. Ja, meer thuisondersteuning, maar het maakt mij niet zoveel uit wie het is, misschien wel de burens. Mijn ouders krijgen niet meer thuisondersteuning vanwege de indicatie. (Zus, VGZ, ♂)

Ook zijn er respondenten die graag zouden willen dat het sociale netwerk van de mantelzorgers meer betrokken wordt bij de zorg.

Er zou wel iets mogen gebeuren aan de participatie van buurtbewoners en kennissen. Daar missen we wel een stukje ondersteuning van. Dat als er een keer snel een boodschap gedaan moet worden, een van de burens bijvoorbeeld even op kan passen. Want het rare is, dat iedereen het raar vindt dat hij nu half in de opvang woont. Want het is zo'n lieve knul. Maar als je daarentegen even aan ze vraagt om op te passen, dan kan dat nooit. Ze vergeten altijd hoeveel werk het is en hoeveel energie het vraagt. (Moeder, VGZ, ♂)

Een andere respondent vertelde dat zij het vervelend vindt dat zij het verantwoordelijkheidsgevoel met betrekking tot de zorg niet met anderen kan delen.

Daardoor werd voor mij in ieder geval de last groter. Als je weet dat je iets wat niet makkelijk is niet kan delen, dan ervaar je dat naar mijn idee als zwaarder. Dat je het kan delen, ook al doet de ander niets, dan weet hij in ieder geval wel wat je bezighoudt. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂)

Mantelzorgers zouden soms willen dat naasten uit hun directe omgeving beter zouden weten wat hun zoal bezighoudt. Een gelijksoortige behoefte wordt aangegeven door een moeder die zorgt voor haar dochter en gescheiden is.

Meer zien dat [haar] vader het lijntje losser laat, maar [hij] is daar nog niet aan toe. In alle opzichten het lijntje losser; het loslatingproces. Zij heeft een beschermende vader, ook naar mij toe, en acceptatie van het proces. Ik heb de behoefte aan een volledige acceptatie van [haar] vader. (Moeder, vGZ, ♀)

Een vader geeft aan dat hij had gehoopt dat de broer van de zorgvrager even betrokken was bij de zorgsituatie als de mantelzorger zelf. Maar dat is niet het geval, ‘dus dat kan ook niet veranderd worden’, geeft de mantelzorger aan. Acceptatie van en betrokkenheid bij de zorgsituatie door naasten lijkt daarmee van belang voor de mantelzorgers.

Er is tot slot een aantal mantelzorgers dat aangeeft behoefte te hebben aan meer financiële ondersteuning. Een moeder vertelt bijvoorbeeld dat de Wajong-uitkering van de zorgvrager te laag is om van te kunnen rondkomen. Ook een andere respondent beschrijft een voorbeeld:

Ik heb de behoefte dat mijn ouders met andere ouders kunnen praten en aan financiële hulp. Mijn moeder kan niet werken, omdat zij mijn broertje moet opvangen. Financiële steun zou mooi zijn, omdat mijn moeder niet kan werken en dus inkomsten misloopt. (Zus, vGZ, ♂)

4.2 Gebruik van (mantelzorg)ondersteuning

Hiervoor is al aangegeven dat mantelzorgondersteuning kan worden onderscheiden in directe en indirecte ondersteuningsvormen. De ondersteuning van mantelzorgers (in welke vorm dan ook) valt sinds de invoering van de Wmo in 2007 formeel onder de verantwoordelijkheid van de gemeente (Kwekkeboom 2010b; Staatsblad 2006; vws et al. 2009). Ook voor die tijd waren er overigens al gemeenten die een actief ondersteuningsbeleid rond informele zorg (mantelzorg en vrijwillige zorg) voerden en daarvoor meer of minder intensief samenwerkten met mantelzorgorganisaties en zorgaanbieders (Kwekkeboom 2010b; Staatsblad 2006; vws et al. 2009).

Om de gemeenten behulpzaam te zijn bij het (verder) ontwikkelen van hun ondersteuningsaanbod hebben het ministerie van vws en de koepelorganisatie van gemeenten vng, in overleg met de landelijke organisaties voor vrijwilligerswerk en mantelzorg, een gezamenlijke brochure uitgebracht met een overzicht van de diverse ondersteuningsvormen (‘basisfuncties’).

Uit onderzoek naar de werking van de Wmo blijkt dat nog niet alle gemeenten deze basisfuncties daadwerkelijk bieden (Duijvestijn 2010) en komt ook naar voren dat mantelzorgers zelf weinig gebruikmaken van het ondersteuningsaanbod (De Klerk et al. 2009). In principe hoeft de ondersteuning van de mantelzorgers overigens niet de verantwoordelijkheid van de gemeenten alleen te zijn; ook de zorginstellingen kunnen in hun beleid en voorzieningenaanbod ruimte maken om de mantelzorgers van hun cliënten te ondersteunen.

In het SCP-onderzoek onder mantelzorgers is de respondenten gevraagd bij een tiental vormen van (indirecte) mantelzorgondersteuning aan te geven of zij daarvan wel of geen gebruikmaakten. Uit de data komt naar voren dat mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking het meeste gebruikmaken van de dagopvang voor de zorgvrager (tabel 4.1).¹ Van deze (indirecte) ondersteuningsvorm wordt binnen deze groep beduidend veel meer gebruikgemaakt dan door andere mantelzorgers (en de zorgvragers). Het gebruik van andere vormen van mantelzorgondersteuning ligt voor alle mantelzorgers vrij laag; de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking vormen daarop geen uitzondering.

Tabel 4.1

Gebruik van ondersteuning door mantelzorgers van mensen met een verstandelijke handicap, 2007 (in percentages)

	verstandelijk gehandicapten n = 158	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
dagopvang	33	9	<0.001
overige opvang	9	3	n.s.
informatiebijeenkomsten	8	5	n.s.
ondersteuning	6	6	n.s.

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (11'07) SCP-bewerking

De respondenten in het HvA-onderzoek noemen meestal financiële tegemoetkomingen als vormen van mantelzorgondersteuning waarvan zij gebruik hebben gemaakt; het gaat daarbij dan als eerste om het mantelzorgcompliment en ten tweede om het PGB dat aan de zorgvrager is toegewezen.

Dit PGB wordt altijd gebruikt voor de inzet van (professionele) hulp voor de zorgvrager en biedt daarmee op een indirecte wijze ondersteuning aan de mantelzorgers. Daarnaast wordt een vergoeding voor het vervoer van de verzorgde of een parkeervergunning meerdere malen genoemd als ondersteuningsvorm.

De mantelzorgers voelen zich niet alleen via financiële middelen (indirect) ondersteund. Ook de inzet van professionals rondom de zorgvrager wordt door de mantelzorgers omschreven als ondersteuning. Thuiszorg, medewerkers van de dagbesteding en opvang van de zorgvrager en medewerkers op school zijn professionals die deze ondersteuning bieden. Soms kunnen respondenten niet heel duidelijk benoemen door wie zij worden ondersteund.

I: Heeft u op een bepaalde manier ondersteuning van instanties?

R: Ik heb wel af en toe gesprekken met iemand over hoe het allemaal gaat. Dat is niet iemand die specifiek alleen maar voor mensen met autisme is, meer psychologische ondersteuning dan op het gebied van autisme. (Moeder van drie kinderen, allen VGZ, ♂)

Binnen het HvA-onderzoek is er een aantal respondenten dat, naast de ondersteuning die voortvloeit uit de zorg voor de zorgvragers, gebruikmaakt van directere vormen van mantelzorgondersteuning. Zo hebben twee mantelzorgers aangegeven dat zij contact hebben met een steunpunt mantelzorg. Maar ook respijtzorg en lotgenotencontact tijdens bijvoorbeeld een mantelzorglunch zijn voorbeelden van manieren waarop de mantelzorgers worden ondersteund. Ook heeft een aantal mantelzorgers een cursus gevolgd. In paragraaf 2.7 werd al beschreven dat deze ondersteuning voor de mantelzorgers als hulpbronnen worden ervaren om de zorg voor hun naaste te kunnen volhouden.

(Oorzaken) niet-gebruik

Het aanbod aan mantelzorgondersteuning wordt niet altijd benut, ook al geven de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking zelf aan er wel behoefte aan te hebben. Zo kwam uit het SCP-onderzoek al naar voren dat juist deze mantelzorgers behoefte hebben aan bijvoorbeeld andere opvangmogelijkheden dan dagopvang (logeervoorzieningen, oppas en opvang 's nachts) en specifieke vormen van ondersteuning², maar daar, in vergelijking met andere groepen mantelzorgers, minder gebruik van maken (tabel 4.2).

Tabel 4.2

Wel behoefte, maar geen gebruik van ondersteuning door mantelzorgers van mensen met een verstandelijke handicap, (horizontaal gepercenteerd)

	verstandelijk gehandicapten n = 158	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
dagopvang	2	6	n.s.
overige opvang	10	8	0.03
informatiebijeenkomsten	9	9	n.s.
ondersteuning	16	12	0.02

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Ook in het HvA-onderzoek kwam naar voren dat er mantelzorgers zijn die geen gebruikmaken van (directe) mantelzorgondersteuning en daar lijken verschillende redenen voor te zijn. Zo maken sommige mantelzorgers er geen gebruik van, omdat zij daar naar eigen zeggen geen behoefte aan hebben. Dit kan zijn, omdat de mantelzorgers het vanzelfsprekend vinden om te zorgen, omdat zij in de thuissituatie al voldoende steun ontvangen of omdat zij inmiddels zo vertrouwd zijn met de zorgvrager dat er geen ondersteuning (meer) nodig is.

Op zich heb ik zelf geen ondersteuning nodig. Ik ken hem mijn hele leven en ik weet hoe hij is en daar speel ik op in. (Zus, VGZ, ♂)

Een aantal mantelzorgers is tevreden over de aangeboden hulpverlening en heeft daarom geen behoefte aan verdere ondersteuning. Maar er is ook een respondent (moeder van drie kinderen, allen VGZ, ♂) die zegt geen behoefte te hebben aan ondersteuning,

omdat zij daarmee in het verleden slechte ervaringen heeft gehad. De ondersteuningsmogelijkheden moeten wel goed aansluiten op de behoeften van de mantelzorgers, zo blijkt.

Ik weet welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn, ik maak niet van allemaal gebruik simpelweg, omdat ik daar geen behoefte aan heb of het sluit niet bij mij aan. Of het is op dagen dat ik werk. (Moeder, VGZ, ♀)

Ook is er een respondent die aangeeft dat zij weet welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn, maar dat zij daar bewust geen gebruik van maakt. Zij wil haar dochter namelijk 'zo normaal mogelijk opvoeden'. Daarnaast lijken mantelzorgers te willen dat het ondersteuningsaanbod 'naar hen toe komt' in plaats van dat zij zelf op zoek moeten.

Er is niemand die bij je komt en die zegt 'zo moet je het doen'. Het is misschien ook niet te verwachten. Er is niemand die ook komt en zegt 'wat zou je willen, we gaan dit voor u uitzoeken, we gaan dit voor u verzorgen', je moet alles zelf doen. En dat is als je helemaal alleen bent, want ik kan nu niet zeggen mijn man doet nu de administratie, want die is er niet. (Moeder, VGZ, ♂)

Mantelzorgers geven verder aan dat ondersteuningsvormen die hen worden geboden soms niet goed doordacht zijn.

Toen kreeg je ook weer in het buurthuis, die gaan één keer in de maand lunches organiseren voor mantelzorgers. Dan krijg je een gratis broodje. Nou dat is fijn, dat helpt in mijn problematiek, wat ben ik daar blij mee. Dan nodigen ze ook geloof ik af en toe nog eens een spreker uit, 'maar je kan van elkaar leren' en hoe je het op kan lossen enzovoort. [Ga] toch [weg] zeg, in deze problematiek. (Moeder, VGZ en GGZ, ♂ en ♀)

Tot slot zijn er mantelzorgers die geen gebruikmaken van het ondersteuningsaanbod, omdat zij dat niet nodig vinden. Soms wil de mantelzorgers geen ondersteuning.

Ik hou er niet zo van om veel over mijn problemen te praten. En als ik ergens mee zit, praat ik altijd met het vrouwtje van de thuiszorg want die komt hier al jaren. Misschien als het straks allemaal moeilijker wordt, zou ik het wel willen. (Vader, VGZ, ♂)

Uit de opmerking van deze respondent is daarnaast op te maken dat de behoefte aan ondersteuning in de toekomst wel zou kunnen ontstaan.

Er zijn ook mantelzorgers die de stap om hulp te vragen niet goed kunnen zetten, omdat ze eigenlijk niet goed genoeg op de hoogte zijn van de mogelijkheden voor ondersteuning en de toekenningcriteria daarvoor.

I: Aan de ene kant zegt u dus ik heb geen behoefte aan ondersteuning. Begrijp ik dat goed?

En aan de andere kant eigenlijk ook weer wel?

R: Ja... [...]

I: Weet u welke mogelijkheden er zijn?

R: Ja, misschien ook wel onvoldoende, ja. Dat ik daarom die stap niet kan of durf te zetten. Dat ik niet precies weet wat de mogelijkheden zijn. (Moeder van drie kinderen, allen VGZ, ♂)

Binnen de groep respondenten is er een aantal mantelzorgers dat heeft aangegeven wel behoefte te hebben aan ondersteuning, maar daarvan geen gebruik te maken. Ook hiervoor zijn verschillende redenen.

Allereerst zijn er mantelzorgers die hebben aangegeven dat zij niet op de hoogte zijn van het huidige ondersteuningsaanbod.

R: Nee, dat weet ik niet, meer omdat ik niet weet wat ze bieden. Dat zeg ik, ik heb die maatschappelijk werker gehad en zij zette bepaalde dingen in en die werkten ook, maar ik zou nu niet weten wat voor instellingen het zijn die zij benaderd heeft. En ik kon met haar over alles praten. [...]

I: Wordt u ondersteund door de gemeente?

R: Nee, ik zou niet weten waar ik zou moeten zoeken, ik heb [wooninstelling zorgvrager] al gevraagd voor hulp maar dat kunnen ze mij niet bieden. (Moeder, VGZ en GGZ, ♀)

Een vrouw die zorgt voor haar zus vindt dat er vanuit de overheid (en dus ook de gemeenten) meer betrokkenheid moet worden getoond bij mantelzorgers en hun zorgsituaties.

Daar zijn wij niet heel erg mee bezig en van op de hoogte. Wij moeten ons daar in verdiepen.

Meestal lossen wij het op binnen ons netwerk, maar daar buiten weten wij niet hoe en wat.

[...] Ik vind dat er weinig aandacht aan de mantelzorgers wordt gegeven. Zo van ach, je doet het toch vrijwillig. Ik weet niet waar ik naar toe zou moeten voor hulp. (Zus, VGZ, ♂)

Daarnaast is er een aantal mantelzorgers dat wel bekend is met de ondersteuningsmogelijkheden, maar daarvan geen gebruik kan maken. In enkele voorbeelden komt dat, doordat de mantelzorger niet is staat is om (bijvoorbeeld) naar informatiebijeenkomsten toe te gaan. Sommige mantelzorgers vinden dat het aanbod niet altijd even toegankelijk is.

Wel is het moeilijk om er te komen en is het moeilijk toegankelijk. Al helemaal wanneer je de weg niet helemaal weet, of bijvoorbeeld de taal niet spreekt. (Moeder, VGZ, ♂)

4.3 Implicaties voor het te ontwikkelen ondersteuningsaanbod

Uit de gegevens over behoefte aan en gebruik van het ondersteuningsaanbod door mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking komt onwillekeurig het beeld naar boven van een, minstens gedeeltelijke, mismatch. Om te beginnen lijken de mantelzorgers sterker te hechten aan (meer) ondersteuning van de zorgvrager dan aan ondersteuning van henzelf. Zij verwachten dat zij daardoor zelf ook minder belast zouden raken. Die grotere ondersteuning zouden zij het liefst krijgen uit het sociale netwerk, waarvan in het vorige hoofdstuk al was vastgesteld dat dit netwerk én niet zo groot is én relatief weinig ondersteuning biedt.

Als de mantelzorgers al gebruik zouden willen maken van directe mantelzorgondersteuning, dan zou het wat hen betreft moeten gaan om heel praktische zaken: informatievoorziening, hulp bij het huishouden of assistentie bij de administratie. In feite dus om ondersteuning bij zaken die het hen gemakkelijker maken om (meer) tijd vrij te maken voor de zorgvrager. Daarnaast lijkt ook ontlasting van henzelf in de vorm van respijtzorg aantrekkelijk te zijn. Voor elk ondersteuningsaanbod geldt wel dat het

moet aansluiten bij de specifieke wensen van mantelzorger zelf (en mogelijk die van de zorgvrager), en dus situatiespecifiek moet zijn. Bovendien zouden de mantelzorgers graag zien dat het aanbod meer ‘naar hen toe komt’ in plaats van dat zij zelf op zoek moeten gaan naar de juiste vorm van ondersteuning.

Gezien deze zeer specifieke wensen hoeft het niet te verwonderen dat er door deze groep relatief weinig gebruik wordt gemaakt van het bestaande aanbod aan directe mantelzorgondersteuning. Het is te algemeen en niet ‘outreachtend’ genoeg. Daarnaast blijkt onbekendheid met of onbereikbaarheid van het aanbod ook een rol te spelen in het niet gebruiken ervan.

Voor een nieuw te ontwikkelen aanbod ter voorkoming van overbelasting betekenen deze uitkomsten ten eerste dat voor mantelzorgondersteuning eerst gekeken moet worden naar de mogelijkheden om de sociale netwerken van de zorgvragers en hun mantelzorgers meer bij de zorg te betrekken. Een belangrijk deel van de ervaren belasting lijkt immers voort te komen uit de ervaring dat deze zorg niet kan worden gedeeld. Mantelzorgondersteuning zou daarom (ook) aangeboden moeten worden in de vorm van interventies op het terrein van netwerkstrategieën (Van Bladel en Steyaert 2010). Daarnaast zou in het aanbod meer differentiatie moeten worden aangebracht, zodat meer specifiek kan worden ingespeeld op de behoeften van deze groep mantelzorgers. Deze behoeften richten zich weliswaar op praktische steun, hulp bij de huishouding, hulp bij de administratie, maar vraagt tegelijkertijd wel om kennis van de zorg- en ondersteuningsvragen van mensen met een verstandelijke beperking.

Noten

- 1 Onder ‘overige opvang’ vallen logeervervoorziening, oppas en nachtopvang. Met ‘informatiebijeenkomsten’ worden bedoeld informatiebijeenkomsten over specifieke aandoeningen, lezingen over mantelzorg en groepsgesprekken met andere mantelzorgers. ‘Ondersteuning’ staat voor hulp bij het zorgloket, administratieve ondersteuning, deelname aan ontspanningsdagen, online informatie via www.demantelzorger.nl en het gebruik van telefonische hulpdiensten.
- 2 De vormen die in de vragenlijst werden genoemd waren: hulp bij het zorgloket, administratieve ondersteuning, deelname aan ontspanningsdagen, online informatie via www.demantelzorger.nl en het gebruik van telefonische hulpdiensten. De genoemde website verwijst tegenwoordig naar de website van Mezzo.

5 Mantelzorg aan mensen met psychiatrische problematiek

In dit tweede deel van de rapportage staan de mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychiatrische problematiek centraal. Uit bevolkingsonderzoek blijkt dat ongeveer 40% van de bevolking ooit in zijn of haar leven te kampen heeft met psychische of psychiatrische problematiek. Omrekening van het percentage van de bevolking tussen de 18 en 64 jaar dat in de loop van een jaar met een psychische aandoening te kampen heeft, leert dat het dan gaat om ruim een miljoen mensen. Van hen maakt ongeveer een derde gebruik van zorgvoorzieningen voor hun problemen in die periode; zij zochten hulp in één of meerdere zorgsectoren. Van de mensen met een psychische aandoening zocht 28,5% hulp in de AGZ, 20,5% bezocht de GGZ, 8,5% schakelde het informele zorgcircuit in en 19,6% kreeg medicatie voorgeschreven vanwege hun psychische problemen, alcohol- of drugsproblemen (De Graaf et al. 2010). In Nederland wordt jaarlijks zo'n één miljoen mensen behandeld binnen de specialistische geestelijke gezondheidszorg (GGZ-Nederland 2010).

Over de mantelzorg in deze sector is naar verhouding meer bekend dan over de mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking. De belangstelling voor de rol van familieleden in de zorg is mogelijk te verklaren uit de aanvankelijke negatieve waardering hiervan: ten tijde van de anti-psychiatrie (de jaren zeventig) werd het thuismilieu en met name de moeder niet zelden als oorzaak voor het ontstaan van psychiatrische problematiek gezien (Kwekkeboom en Te Poel 2010). Sinds die tijd zijn de opvattingen hierover sterk veranderd en is meer inzicht ontstaan in de betekenis die het sociale netwerk kan hebben in de ondersteuning van mensen met psychiatrische problemen. Vergeleken met de mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking is die aan mensen met psychiatrische problematiek dan ook vaker en eerder object van onderzoek en discussie geweest. Ook lijkt het erop dat in de sector van de geestelijke gezondheidszorg meer en meer structureel aandacht wordt gegeven aan het sociale netwerk van de cliënt (Geelen 2003; Van Erp et al. 2009a). Een en ander lijkt ertoe te leiden dat er ook in het beleid en voorzieningenaanbod voor mensen met psychiatrische problemen aandacht wordt geschonken aan hun mantelzorgers (GGZ-Nederland, 2009; Morée en Van Lier 2006). Hun ervaringen met deze zorg, met de professionele hulpverlening en hun behoefte aan ondersteuning zijn het onderwerp van de volgende hoofdstukken.

In dit hoofdstuk schetsen we allereerst een beeld van deze mantelzorgers en hun zorgvragers. Daarbij houden we eenzelfde indeling en volgorde aan als in het hoofdstuk waarin de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking zijn besproken: na een beschrijving van mantelzorgers en zorgontvangers aan de hand van een aantal achtergrondvariabelen gaan we in op zorgmotieven, intensiteit en duur van de zorg alsmede op de zorgtaken en de eventuele veranderingen daarin. Vervolgens gaan we in op de ervaringen van de mantelzorgers, in het bijzonder de ervaren belasting en op hun (intrinsieke) hulpbronnen. Op basis daarvan beschrijven we of en hoe zij draaglast en draagkracht met elkaar in balans kunnen brengen en houden. Ook dit hoofdstuk eindigt

met een beschrijving van de toekomstverwachtingen van de mantelzorgers, zowel waar het hun eigen vooruitzichten betreft als die van degenen voor wie zij zorgen.

5.1 De mantelzorgers en 'hun' zorgvragers

De mantelzorgers

Uit het door het SCP uitgevoerde (landelijke) onderzoek onder mantelzorgers komt als eerste naar voren dat het, net als onder alle mantelzorgers, vaker vrouwen zijn die zorgen voor iemand met psychiatrische problematiek dan mannen. Verder zijn de mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen gemiddeld iets jonger, meestal tussen de 45 en 54 jaar, en hebben zij vaker (nog) minstens een kind dat jonger is dan 13 jaar. Daarnaast lijken de mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen gemiddeld wat hoger opgeleid te zijn (tabel 5.1).

Tabel 5.1

Kenmerken van mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	psychische of psychiatrische problemen n = 348	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
man	43	40	n.s.
vrouw	57	60	
18-34 jaar	18	12	0.01
35-44 jaar	23	20	
45-54 jaar	28	27	
55-64 jaar	20	24	
≥ 65 jaar	11	17	
gemiddelde leeftijd	47	51	0.01
alleenstaand	24	21	n.s.
(echt)paar	68	74	
eenoudergezin	8	5	
wel kind onder 13 jaar	26	21	0.04
geen kind onder de 13 jaar	74	80	
niet gewerkt laatste 12 maanden	36	39	n.s.
1-34 uur	39	34	
≥ 35 uur	25	27	

Tabel 5.1 (vervolg)

	psychische of psychiatrische problemen n = 348	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
basisonderwijs	4	6	<0.001
middelbaar voortgezet onderwijs	23	25	
hoger voortgezet onderwijs	5	7	
mbo	36	34	
hbo	21	19	
universiteit	12	9	

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

De 'oververtegenwoordiging' van vrouwen in de mantelzorg aan mensen met psychiatrische problematiek blijkt in het HvA-onderzoek wat groter te zijn: van de 27 respondenten in het HvA-onderzoek die zorg en ondersteuning geven aan mensen met psychiatrische problemen zijn er zes man. Deze mantelzorgers lijken ook wat ouder: de meesten van de respondenten zijn tussen de 45 en 64 jaar oud (tabel 5.2).

Tabel 5.2

Leeftijdverdeling mantelzorgers van mensen met een psychiatrische problematiek in het HvA-onderzoek, in absolute aantallen

18-34 jaar	2
35-44 jaar	0
45-54 jaar	8
55-64 jaar	14
≥ 65 jaar	3

Bron: HvA (2011)

Ongeveer de helft van de respondenten uit het HvA-onderzoek is (buitenshuis en betaald) werkzaam. Er zijn ook veel mantelzorgers die (daarnaast) vrijwilligerswerk verrichten (negen). Het opleidingsniveau van de mantelzorgers is niet in alle interviews aan de orde gekomen. In elk geval twaalf van de zestien respondenten van wie het opleidingsniveau bekend is, zijn hoger opgeleid (hbo of wo). Het opleidingsniveau van de respondenten lijkt daarmee hoger te liggen dan die van de gemiddelde Nederlander (in hoofdstuk 2 werd beschreven dat ongeveer een derde van de Nederlanders tussen 25 en 64 jaar hoger opgeleid is) en ook wat hoger dan dat van de mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problematiek die aan het landelijke SCP-onderzoek hebben deelgenomen. Ook de deelnemers aan het door Kwekkeboom in 1998 uitgevoerde onderzoek onder mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek waren hoger opgeleid dan gemiddeld (Kwekkeboom 2000). Volgens Kwekkeboom kan

dit worden verklaard door de manier van werving van respondenten: via belangenbehartigings- of familieorganisaties. Leden van dergelijke organisaties behoren vaak tot de hogere sociaal-economische klassen; mensen met een hogere opleiding (en hogere inkomens) hebben zich vaker georganiseerd en zijn vaker actief naar informatie en onderlinge steun op zoek (cfr. SCP 1998).

Ook in het HvA-onderzoek zijn respondenten geworven via familieraden of familieorganisaties. Het relatief hoge opleidingsniveau kan daarom mogelijk op dezelfde gronden worden verklaard. Daarnaast zijn respondenten geworven door studenten in hun eigen sociale netwerk. Omdat de studenten zelf relatief hoog zijn opgeleid, maken zij waarschijnlijk zelf ook deel uit van een netwerk van relatief hoogopgeleide mensen.

Als een mantelzorger steun geeft aan iemand met psychiatrische (of psychische) problemen, gaat het vaak om de zorg voor een ouder of schoonouder, al is dit minder vaak het geval dan bij alle mantelzorgers. Mantelzorg in verband met psychiatrische (of psychische) problemen blijkt relatief vaker te worden gegeven aan een kennis of vriend en aan eigen kinderen. Vergeleken met alle mantelzorgers gaat het in deze groep minder vaak om zorg voor hun partner. In vergelijking met alle mantelzorgers geven mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen vaker hulp aan iemand die elders zelfstandig woont en minder vaak aan iemand die in een complex of tehuis is opgenomen (tabel 5.3).

Tabel 5.3

Kenmerken van hulpbehoevendenden van mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercentageerd)

	psychische of psychiatrische problemen n = 348	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
partner	16	20	<0.001
ouder of schoonouder	32	42	
kind	14	9	
(schoon)zus/broer	8	6	
grootouder	1	1	
ander familielid	2	3	
kennis of vriend	22	12	
buurman vrouw	2	5	
anders	4	2	
inwonend bij de mantelzorger	27	27	0.04
elders zelfstandig wonend	59	56	
in tehuis, wooncomplex	14	17	

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Van de respondenten in het HvA-onderzoek zorgen de meesten voor hun kinderen (zestien), een broer of zus (zeven) of voor een ouder, partner of andere naaste (twaalf).¹ De mantelzorgers zelf zijn vaak alleenstaanden of (echt)paren met uitwonende kinderen; degene die zorg ontvangt lijkt dus niet (permanent) bij hen in te wonen.²

De zorgvragers

Vergeleken met de hulpbehoevenden voor wie door alle mantelzorgers uit het landelijke onderzoek wordt gezorgd, zijn die met psychische of psychiatrische problematiek relatief jong. Twee derde van deze zorgvragers is jonger dan 65 jaar, terwijl van de zorgvragers voor wie alle andere mantelzorgers zorgen bijna twee derde juist ouder is dan 65 jaar (tabel 5.4). Vergeleken met de andere zorgvragers zijn de mensen met psychische of psychiatrische problematiek vaker man.³

Tabel 5.4

Kenmerken van hulpbehoevenden van mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	psychische of psychiatrische problemen n = 348	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
man	41	35	<0.001
vrouw	59	65	
0-39 jaar	30	18	<0.001
40-64 jaar	37	25	
65-79 jaar	17	26	
80 jaar of ouder	16	31	
gemiddelde leeftijd	53	64	<0.001

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

De zorgvragers voor wie de respondenten uit het HvA-onderzoek zorgen, zijn in het algemeen nog iets jonger. Tien van hen zijn jonger dan 34 jaar; van de overigen zijn er acht tussen 35 en 54 jaar en negen ouder dan 55. Overigens is niet van alle zorgvragers bekend hoe oud zij zijn. De mantelzorgers die voor meerdere mensen zorgden, spraken in de interviews het meest over degenen voor wie zij het meeste zorgen; over hen is dan ook de meeste informatie bekend. Ook voor het HvA-onderzoek geldt dat er vaker wordt gezorgd voor mannen (n = 18) dan voor vrouwen (n = 13).⁴

Net als aan de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking is aan die van mensen met een psychiatrische probleem op verschillende manieren gevraagd naar de ernst van de problematiek en dus de mate van zelfredzaamheid respectievelijk omvang van de zorgvraag.

Op de eerste plaats is gevraagd naar de medische diagnose. Bijna de helft van de zorgvragers heeft de diagnose schizofrenie. Daarnaast hebben veel zorgvragers een angst- of stemmingsstoornis, zoals borderline (tien). Een aantal respondenten beschreef de problematiek van de zorgvrager als een psychiatrische stoornis, zonder verdere specificatie (zes). Zeven zorgvragers zijn psychotisch. Tot slot zijn er drie mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychische problemen en/of geheugenverlies. Omdat een deel van de zorgvragers meerdere ziektebeelden heeft, is het totaal aantal gerapporteerde ziektebeelden hoger dan het aantal zorgvragers.

Er is ook rechtstreeks gevraagd naar de ernst van de problematiek van de zorgvragers; deze is volgens veel mantelzorgers wisselend. Tijdens de interviews noemden zeven respondenten de problematiek zonder meer 'ernstig'. Om de ernst van de problematiek verder te verduidelijken, is de mantelzorgers gevraagd de zorgsituatie iets nader toe te lichten. Uit de gesprekken kwam duidelijk naar voren dat de zelfredzaamheid van de zorgvragers in de ogen van hun mantelzorgers vaak laag is. Een deel van de zorgvragers heeft weinig sociale contacten. Regelmatig gaven de mantelzorgers aan dat de zorgvrager geen besef heeft van het eigen ziektebeeld. Er zijn veel zorgvragers die wel eens opgenomen worden of zijn geweest (elf) en ongeveer de helft van de mantelzorgers geeft aan dat degene voor wie hij of zij zorgt medicijnen gebruikt. Ook de mate waarin mensen betaald of onbetaald werk verrichten, zegt iets over de ernst van de problematiek. Slechts vier van de zorgvragers werkt in loondienst, evenveel verricht vrijwilligerswerk. De rest bezoekt een vorm van dagbesteding of zit thuis. Ook uit ander onderzoek onder (op zichzelf wonende) mensen met psychiatrische problematiek of hun mantelzorgers is naar voren gekomen dat slechts weinig mensen die met psychiatrische problemen te kampen hebben, daadwerkelijk kunnen deelnemen aan de (reguliere) arbeidsmarkt. Vaak hebben zij te veel problemen of zijn ze te ziek om te kunnen werken of zelfs maar regelmatig buitenshuis actief te zijn (Kwekkeboom 2000; Kwekkeboom en Van Weert 2008a).

Aanvullend hierop is geprobeerd nog verder te verduidelijken wat de ernst van de problematiek is door te vragen naar de woonsituatie van de zorgvragers. Twaalf van de zorgvragers hebben een zelfstandige woonruimte. Daarbij wordt soms opgemerkt dat dit pas mogelijk is sinds er sprake is van goede medicatie. Soms hebben de zorgvragers wel een eigen huis, maar zijn zij op dit moment (tijdelijk) opgenomen.

Daarnaast woont een aantal van de zorgvragers bij de mantelzorger in huis, soms permanent, soms alleen wanneer zij niet zijn opgenomen. Drie zorgvragers verblijven op dit moment intramuraal, bijvoorbeeld op een gesloten afdeling van een (psychiatrisch) ziekenhuis. Zeven zorgvragers wonen beschermd, in een RI BW. Van het bevindt één zich momenteel in een huis van bewaring. Tot slot woont ook een aantal zorgvragers in een begeleidwonenproject.

Meer dan de helft van de mantelzorgers heeft tijdens het interview aangegeven dat de zorgsituatie de relatie met hun naaste heeft veranderd. Meestal gaat het om een negatieve verandering. Een vrouw die zorgt voor haar zusje zegt zich bijvoorbeeld meer haar moeder te voelen. Haar zusje kan dit maar moeilijk accepteren, zodat er spanningen in hun relatie zijn ontstaan.

Ook andere respondenten gaven desgevraagd aan dat de relatie was veranderd en dat de afstand tussen de mantelzorg en de zorgvrager groter was geworden:

Ja, onze relatie is wel degelijk veranderd. Het is nu meer een moeder-kindrelatie dan een man-vrouwrelatie. Van de vrienden waarmee ik op vakantie was, hoorde ik ook dat hij veel te veel op me leunt. Maar hij is natuurlijk ook heel afhankelijk van mij. Hij zegt ook vaak: 'Ik zou niet weten wat ik zonder jou moet.' (Vrouw die zorgt voor haar partner, GGZ, ♂)

Maar de veranderingen die mantelzorgers ervaren in de relatie met de zorgvrager zijn niet altijd negatief. Sommige mantelzorgers vinden dat de band met de zorgvrager juist sterker is geworden door de zorgsituatie. Ook eerdere onderzoeken wijzen uit dat mantelzorg, ook als het gaat om zorg aan mensen met psychische of psychiatrische problematiek, de band tussen verzorger en verzorgde kan versterken. De zorg wordt ondanks alle problemen dus ook als positief beleefd (Kwekkeboom 2000).

I: Is de relatie misschien wel beter geworden juist door het zorgen?

R: Ik denk het wel, want wij hebben daardoor wel veel meer contact met ze. En wat ook nog meespeelt denk ik, dat.. vroeger hadden wij niet zo door dat ze een heleboel dingen niet deden vanwege hun problemen. En dan vond ik wel eens dat ze lui waren [...]. Ja, daar heb ik nu veel meer begrip voor. Dat scheelt natuurlijk. (Zus, GGZ, ♀ en ♀)

5.2 Motieven om te zorgen

In het SCP-onderzoek werd aan mantelzorgers in Nederland gevraagd wat hun belangrijkste motieven zijn om zorg te verlenen. De motieven van mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychiatrische problematiek zijn in het algemeen niet significant anders dan de motieven van andere mantelzorgers. Opvallend is wel dat deze groep mantelzorgers vaker dan andere mantelzorgers heeft aangegeven dat zij zorgen, omdat de hulpbehoevende het liefst door hem of haar wil worden geholpen. Bovendien geven deze mantelzorgers vaker dan anderen aan dat zij hulp verlenen, omdat er niemand anders beschikbaar was om dat te doen. Net als anderen zorgen deze mantelzorgers voornamelijk, omdat zij dat vanzelfsprekend vinden om te doen (tabel 5.5).

'Zorgen voor een naaste is vanzelfsprekend, dat doe je gewoon.' Dit was het vaak gehoorde antwoord op de vraag aan de respondenten in het HvA-onderzoek waarom zij mantelzorg verlenen. Familieleden vinden het vanzelfsprekend om voor elkaar te zorgen, omdat het zo hoort. Veel mantelzorgers kiezen er niet bewust voor om te gaan zorgen voor hun naaste, maar komen in een situatie terecht waardoor zij vanzelf gaan zorgen. Vrijwel alle respondenten vinden dat normaal.

Dat overkomt je en dat doe je als je kind op straat komt te liggen, letterlijk. (Vader, GGZ, ♂)

Tabel 5.5

Belangrijkste motief van mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (percentages)

	psychische of psychiatrische problemen n = 348	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
Ik deed het uit liefde en genegenheid.	24	28	n.s.
Ik vond het vanzelfsprekendheid om te doen.	30	31	n.s.
Ik vond het niet anders dan mijn plicht.	18	14	n.s.
De hulpbehoevende wilde het liefst door mij geholpen worden.	6	3	0.02
Er was niemand anders beschikbaar.	5	3	<0.001
Ik wilde niet dat de hulpbehoevende in een woonvoorziening of tehuis werd opgenomen.	1	3	n.s.

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

De zorgsituaties die ontstaan (of 'groeien', zoals een van de respondenten het noemde), beginnen dus vaak als vanzelf en onbewust. Dat wil echter niet zeggen dat de zorg voor een naaste niet bewust wordt gegeven.

Ja, dat heb ik al gezegd, omdat het mijn broer is. En omdat ik een groot verantwoordelijkheidsgevoel heb. Maar omdat ik ook gewoon vind dat hij ook recht heeft op een goed leven, voor zover het gaat. (Zus, GGZ, ♂)

Affectie speelt een belangrijke rol in de motivatie van mantelzorgers om te (blijven) zorgen. Veel mantelzorgers zorgen voor hun naaste, omdat zij van diegene houden.

Dus wat ik vanochtend dacht, dat eigenlijk, liefde is onbegrensd. Als je zo van iemand houdt, dan kan je moeilijk grenzen stellen. Omdat ja, het gaat moeilijk samen, grenzen stellen en liefde. (Moeder, GGZ, ♂ en ♂)

De affectieve band met de zorgvragers kan eraan bijdragen dat de vanzelfsprekendheid waarmee mantelzorgers zorgen, overgaat in een gevoel van verplichting. Een gevoel van verplichting kan overigens ook ontstaan door de vrees voor wat er gebeurt als er geen zorg wordt verleend.

Nou kijk, het geeft geen voldoening meer. Want het helpt niet. Maar als je het niet doet, dan is het nog veel erger, laat ik het zo zeggen. (Moeder van drie kinderen, allen GGZ, ♂)

Soms staat de mantelzorger voor de keuze om de sociale relatie aan te houden of niet. Die keuze is er volgens mantelzorgers niet altijd. Wanneer zij zorgen voor hun kinderen bijvoorbeeld; de familieband maakt dat de mantelzorger naar eigen zeggen altijd voor de naaste zal blijven zorgen.

Ik ben sowieso een sociaal persoon, want ik heb ook gewoon een vriendin die gehandicapt is waarbij ik mantelzorg verleen en ook nog een vader waarbij ik mantelzorg verleen. Maar ik vind voor je kinderen, ja daar heb je gewoon een groot verantwoordelijkheidsgevoel voor. Ja, dat houdt bij mij nooit op. Wat er ook gebeurt bij mijn kinderen, ik zal altijd iets voor hun doen om de pijn te verzachten. (Moeder, GGZ, ♀)

Er worden ook andere redenen gegeven waarom de respondenten zorgen voor hun naaste. Dat de zorgvrager de zorg gewoonweg nodig heeft, is daar een voorbeeld van.

Ook is er een aantal mantelzorgers dat zorgt, omdat niemand anders de zorgtaken of zich kan of wil nemen. Niet iedereen is hier blij mee.

Ik ben het zo spuugzat als maar kan, maar ik kan het ook niet loslaten, want wie is er dan voor hem. (Zus, GGZ, ♂)

Een van de respondenten heeft de zorgtaken overgenomen van haar moeder en verleent daarom nu zorg aan haar broer; er was ook in dit geval niemand anders die voor de zorgvrager kon zorgen.

Nee helemaal niet. Ik ben hem pas echt gaan zien toen hij zorg nodig had. Want ik zorg gewoon voor hem, omdat er niemand anders was die voor hem kon zorgen nu mijn moeder er niet meer was. En ik ben al voor meer mensen mantelzorger geweest dus ik wist ook wel hoe het allemaal ging. (Zus, GGZ, ♂)

5.3 Zorgintensiteit en -duur

Net als andere mantelzorgers verlenen mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek vaak vele uren zorg per week, gemiddeld twintig uur, maar bij hen lijkt het vaker te gaan om hulpverleningssituaties die een inzet van minstens zestien uur per week vraagt. Psychiatrische problemen die zo ernstig zijn dat ze het leven van de betrokkenen verstoren, zijn meestal langdurig, om niet te zeggen chronisch. Dit brengt met zich mee dat deze mensen langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben. Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek verlenen dan ook vaak gedurende een lange tijd zorg. Uit de 1H '07 blijkt dat mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychische of psychiatrische problematiek vaker langer dan drie maanden voor een zorgvrager zorgen dan andere mantelzorgers (tabel 5.6).

Tabel 5.6

Kenmerken van de geboden hulp bij mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercentageerd en gemiddelden)

	psychische of psychiatrische problemen n = 348	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
< 8 uur per week	29	32	0.04
8-16 uur per week	33	34	
16-36 uur per week	22	18	
>36 uur per week	16	16	
gemiddeld aantal uur	20	20	n.s.
< 3 maanden	10	23	<0.001
> 3 maanden	90	77	
gemiddeld aantal jaar	5,3	5,1	n.s.

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Ook de respondenten in het HvA-onderzoek blijken vaak al lange tijd voor hun naaste(n) te zorgen. Ongeveer de helft van de mantelzorgers die kon aangeven hoelang zij hun zorgtaken al verrichten, gaf aan langer dan tien jaar te zorgen. Soms zorgen zij zelfs al langer dan 25 jaar voor hun naaste(n).

Ook in vergelijkbaar onderzoek naar de mantelzorg aan mensen met psychiatrische problemen werd vastgesteld dat deze zorg veel tijd in beslag neemt en niet zelden levenslang duurt (Bredewold en Baars-Blom 2009; Roelofs en Verhoeven-Denissen 2009).

5.4 Kenmerken van de geboden hulp

Het SCP onderscheidt in zijn mantelzorgonderzoek zes verschillende typen hulp die de mantelzorgers kunnen bieden aan de zorgvragers. Bijna alle mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychiatrische problematiek, bieden emotionele steun en toezicht. Daarnaast bestaan de zorgtaken van deze groep mantelzorgers voornamelijk uit begeleiding bij de administratie, begeleiding bij bezoeken buitenshuis en huishoudelijke hulp. De laatste twee taken verrichten de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek overigens wel minder vaak dan de mantelzorgers in het algemeen. Dit geldt ook voor de persoonlijke verzorging, een taak die slechts door 13% van de mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problematiek werd verricht (tabel 5.7).

Tabel 5.7

Kenmerken van de geboden hulp bij mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	psychische of psychiatrische problemen n = 348	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
geen huishoudelijke hulp	32	25	<0.001
wel huishoudelijke hulp	68	75	
geen persoonlijke verzorging	87	72	<0.001
wel persoonlijke verzorging	13	28	
geen verpleegkundige hulp	79	74	n.s.
wel verpleegkundige hulp	21	26	
geen emotionele steun en toezicht	5	19	<0.001
wel emotionele steun en toezicht	95	81	
geen begeleiding bij administratie	29	39	0.004
wel begeleiding bij administratie	71	61	
geen begeleiding bij bezoeken buitenshuis	31	24	0.02
wel begeleiding bij bezoeken buitenshuis	69	76	
een of twee typen hulp	25	24	n.s.
drie typen hulp	22	23	
vier typen hulp	34	28	
vijf typen of meer	20	25	
gemiddeld aantal hulptypen	3,4	3,5	n.s.

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

Deze uitkomsten wijzen erop dat de redzaamheid in de zogenoemde Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL) en huishoudelijke handelingen (HDL) van mensen met psychiatrische problemen vrij groot is, iets wat ook uit onderzoek onder deze mensen zelf is verricht naar voren is gekomen. De respondenten gaven aan wel vaak hulp nodig te hebben, maar niet of nauwelijks bij de huishoudelijke taken en de persoonlijke verzorging (Kwekkeboom en Van Weert 2008a).

De mantelzorgers uit het HvA-onderzoek vertelden tijdens de interviews ook welke taken zij zoal verrichtten om de zorgvragers te ondersteunen. Deze zorgtaken kunnen worden geclusterd in vier gebieden, namelijk persoonsgebonden hulp, huishoudelijke hulp,

regietaken en sociaal-emotionele ondersteuning. De persoonsgebonden hulp komt binnen deze groep respondenten vaak neer op toezicht op medicijngebruik en ondersteuning bij ADL.

Plus het feit dat, hij slikt natuurlijk medicijnen, maar ik controleer dat, omdat hij de neiging heeft om het te vergeten. Dus iedere keer als ik bij hem kom controleer ik of hij wel zijn medicijnen heeft geslikt, ik tel het, alles. Ja ergens vind ik ook dat dat niet mijn taak is en dat dat gewoon de casemanager zou moeten doen. Want het is natuurlijk eigenlijk absurd dat ik dat moet doen. Ik bel hem dagelijks en dan maken we even een praatje en dan zeg ik heb je je medicijnen geslikt, ter controle omdat hij dat gewoon vaak vergeet. (Zus, GGZ, ♂)

De moeder van een jongen van 15 vertelt dat de zorgvrager in stappen meer zelfstandig begint te worden op het gebied van verzorging en hygiëne. In andere zorgsituaties komt het voor dat de mantelzorgver veel vragen van de zorgvrager beantwoordt die te maken hebben met persoonlijke verzorging.

Minimaal drie keer in de week belt [ze] om te vragen hoe ze iets moet aanpakken. Dat kan variëren van ‘mag ik een tandenborstel kopen’ tot ‘welk merk moet ik dan kopen’. (Moeder, GGZ, ♀)

Veel taken op het vlak van persoonsgebonden zorg zijn dus ondersteunend. Mantelzorgers helpen de zorgvragers in een aantal gevallen bij het uitzoeken van kleding. Ook komt het voor dat de zorgvrager aangespoord moet worden om te eten.

Ik zorg dat hij kleren krijgt en ook dat hij genoeg eet, want dit doet hij niet. Hij eet veel te weinig, want hij heeft angst voor eten. (Zus, GGZ, ♂)

Voor een aantal mensen is deze vorm van ondersteuning niet genoeg meer. Als gevolg van lichamelijke problemen moet de mantelzorgver soms ook helpen bij bijvoorbeeld de toiletgang en persoonlijke hygiëne.

Huishoudelijke taken die mantelzorgers vaak voor de zorgvragers verrichten zijn boodschappen doen, de was doen, schoonmaken en de zorgvrager leren of aansporen om te koken. Soms doet de mantelzorgver dit samen met de zorgvrager, maar het komt ook vaak voor dat de mantelzorgver de taak volledig op zich heeft genomen. Naast hulp bij de huisvoeding bieden mantelzorgers soms hulp bij het klussen in het huis of de kamer van de zorgvrager:

Huishoudelijke klusjes die waar ze zelf tegen opziet, omdat ze niet ze het niet overzien kan sommige dingen. We hebben pas een kamertje opgeknapt, maar ik moet van te voren dan een plan maken zodat het in haar hoofd ook een plekje krijgt. En dat moeten we dan samen aanpakken en als het zo verloopt zoals het gepland is dan kan ze er mee leven. (Moeder, GGZ, ♀)

Mantelzorgers regelen vaak veel algemene dingen voor hun naasten. Het bieden van structuur in het leven is een vaker genoemde zorgtaak die we hier tot de regietaken rekenen. De zus van een 57-jarige man vertelt dat zij het algemene overzicht houdt op het leven van haar broer. Ook letten mantelzorgers op de ontwikkeling van de problematiek van de zorgvrager.

In je hoofd ben je er natuurlijk ook steeds mee bezig. Je moet ook op blijven letten hoe ze gaat. Als er tekenen zijn van terugval of extreme verandering dan moet je dat doorgeven. (Vader, GGZ, ♀)

Een andere man vertelt dat hij af en toe even moet ingrijpen in het leven van zijn vrouw om te zorgen dat zij tot rust kan komen. Ook andere respondenten geven aan er voor de zorgvrager te zijn wanneer er problemen moeten worden opgelost of als er sprake is van een crisissituatie:

Kijk, als zij bij ons is, dan is het een dermate crisissituatie dat het een overgangssituatie is. Dus vlak daarop zal zij dan in een ziekenhuis of in [instelling] terecht komen. Dus dat is even, omdat we niet meteen die hulpverlening in kunnen dat ze een bed heeft is ze bij ons, maar dat blijft dus een noodsituatie. En dat is kritisch. Wij kunnen dat eigenlijk niet goed aan, moet ik erbij zeggen. (Zwager, GGZ, ♀ en ♀)

Tot de regietaken van veel van de mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychiatrische problematiek hoort ook het onderhouden van contact met de zorginstelling(en) waar de zorgvrager mee te maken heeft. Daarnaast is er vaak contact met professionals over indicatiestelling en eventuele PGB's. Niet iedereen is altijd tevreden over de gang van zaken binnen de professionele zorg.

Dus als dat stadium bereikt is, ben ik alweer aan allerlei touwtjes gaan trekken bij de psychiatrie, van jongens het is weer helemaal mis. En dan is het altijd weer hetzelfde verhaal, je hebt een intake en dan bureaucratische procedures, eerst naar een crisiscentrum en daar zeggen ze 'nou doe er nog een pilletje bij en dan lukt het wel'. Maar dat heeft geen enkele zin, maar dat moet je dan eerst weer bewijzen. Een nachtje doorhalen dat lukt wel en het tweede nachtje doorhalen ben je behoorlijk brak, maar na het derde nachtje doorhalen ben je er behoorlijk doorheen. En op den duur ga je zelf ook ontsporen. (Man die zorgt voor zijn partner ♀) en dochter, beide GGZ)

In veel gevallen zet de mantelzorger zich in om de financiën van de zorgvrager te regelen. Vaak doen mantelzorgers de hele administratie en zorgen zij ervoor dat de zorgvrager niet in de schulden komt. Soms heeft een zorgvrager te weinig inkomen om zelf van rond te kunnen komen. De mantelzorger levert dan een financiële bijdrage.

De emotionele ondersteuning die mantelzorgers aan hun naasten bieden is volgens veel respondenten de belangrijkste zorgtaak. Mantelzorgers zijn vaak continu bereikbaar voor de zorgvragers om hun verhaal aan te horen en hen eventueel te kalmeren. De mantelzorger staat met andere woorden altijd klaar voor het geval er iets aan de hand is.

Maar verder ben ik ook gewoon bezig met haar verhalen aan te horen en haar bijvoorbeeld te ondersteunen op emotioneel gebied. Ze moet dan haar verhaal bij mij kwijt, dus mentale zorg bied ik ook wel. (Nichtje, GGZ, ♀)

Veel mantelzorgers doen daarnaast hun best om regelmatig (sociale) activiteiten te ondernemen met de zorgvrager. Zij gaan bijvoorbeeld op bezoek om samen koffie te drinken of te eten, of nemen de zorgvrager mee om elders iets te eten. Soms wordt er samen gewandeld of wordt er een tentoonstelling bezocht met de zorgvrager, zo vertellen andere respondenten:

Hij komt één keer per week naar mij toe en dan maak ik het lekker gezellig voor hem en dan blijft hij eten. Ik probeer ook één keer per week naar hem toe te gaan, want zo heeft hij iets om naar toe te leven. Maar we bellen ook heel vaak. Als hij iets niet weet of eenzaam is, dan belt hij gewoon om te kletsen even, want hij is best eenzaam. (Zus, GGZ, ♂)

Uit de verhalen van de respondenten van het HvA-onderzoek komt het beeld naar voren van mantelzorgers die eerder toezien op en aansporen tot dan daadwerkelijk zelf hulp verlenen. Dit geldt vooral voor de huishoudelijke taken, de persoonlijke verzorging, het medicijngebruik en het aangaan en onderhouden van sociale contacten. Dit beeld komt overeen met dat wat in eerder onderzoek onder deze groep mantelzorgers werd gevonden (Kwekkeboom 2000). De mantelzorg aan mensen met psychiatrische problematiek lijkt daarmee een andere inhoud te hebben dan die aan andere zorgverleners.

Veranderingen in zorgtaken

Zowel de aard van de zorgtaken als de hoeveelheid tijd en energie die de mantelzorgers in het zorgen steken zijn aan veranderingen onderhevig.

En eigenlijk ben ik constant bezig met zorgen, omdat ik natuurlijk samen woon met mijn man. En deze taken veranderen wel eens, omdat de zwaarte van de problematiek ook kan veranderen. De ene keer is het erger, kan hij minder, dus doe ik meer. De andere keer is hij weer iets zelfstandiger en wil hij zelf iets ondernemen. En wanneer hij bijvoorbeeld wordt opgenomen hoef ik weer een stuk minder taken op me te nemen. (Vrouw die zorgt voor haar partner, GGZ, ♂)

Een aantal mantelzorgers geeft net als deze respondent aan dat de zorgtaken afhankelijk zijn van de ernst van de problematiek van de zorgvrager op een specifiek moment. Maar er zijn ook mantelzorgers die aangeven dat de hoeveelheid zorgtaken die zij uitvoeren in de loop der tijd is toegenomen.

Zo heb ik het voor mezelf ook ingevuld. Ik wil er op de achtergrond voor haar zijn, als zij me nodig heeft. Ik ga niet de hele tijd vragen hoe het is, het moet bij haar vandaan komen. Ik zit er niet bovenop. Omdat ik dichterbij woon en niet meer werk, is het misschien wel toegenomen ja, dat wel. En als het heel slecht gaat, dan is het zeker meer en moet ik veel voor haar doen. Ik ga vaak met haar mee naar instanties. (Moeder, GGZ, ♀)

Anderzijds komt het ook voor dat omvang en intensiteit afnemen, bijvoorbeeld doordat de zorgvrager elders gaat wonen en daarmee letterlijk en figuurlijk de afstand tot de mantelzorger groter wordt.

De zorg was vroeger een stuk intensiever, want toen woonde ze nog thuis en waren er elke dag problemen. (Moeder, GGZ, ♀)

5.5 Ervaringen met het verlenen van zorg

Tijdens de interviews is aan de respondenten gevraagd hoe zij het ervaren om voor een naaste te zorgen met psychiatrische problematiek. Daarbij is nadrukkelijk gevraagd naar zowel positieve als negatieve ervaringen met de zorgverlening.

Uit ander onderzoek was al naar voren gekomen dat ondanks de zorgzwaarte het verlenen van de hulp aan mensen met psychiatrische problemen een goed gevoel kan geven. Bredewold en Baars-Blom (2009) ontdekten bijvoorbeeld dat er een hechtere band tussen de mantelzorger en de zorgvrager kan ontstaan, en dat het verlenen van zorg bevredigend kan zijn. De zorg kan bovendien als zingeving ervaren worden (Kwekkeboom 2000). Roelofs en Verhoeven-Denissen (2009) beschrijven dat mantelzorgers de positieve reacties van de zorgontvanger als belangrijke bron van vreugde zien. Mantelzorgers vinden het positief dat zij iets voor de ander kunnen betekenen.

In de interviews uit het HvA-onderzoek werden vergelijkbare verklaringen gevonden voor de positieve waardering die de mantelzorgers voor de zorgsituatie hebben. In antwoord op de vraag naar hun ervaringen geven bijna alle mantelzorgers aan op enigerlei wijze een positief gevoel te hebben over de zorgsituatie. Sommige respondenten vertellen dat het de gedeelde interesses en gezamenlijke activiteiten zijn die hen toch de mooie kant van de zorgverlening laten zien en ervaren. Ook de erkentelijkheid die de zorgvragers tonen, kan voor de mantelzorgers maken dat zij de zorgsituatie positief beoordelen:

Het geeft mij ook een heel fijn gevoel als ik merk dat hij zijn leven weer een beetje op de rails heeft en dat het goed met hem gaat. Dus dat is iets wat ik er dan voor terugkrijg. Ik merk ook aan hem dat hij heel blij is met alles wat ik voor hem doe. Hij is heel dankbaar ook en dat zegt hij ook wel eens. Dus dat is voor mij voldoende. (Zus, GGZ, ♂)

Wanneer de zorgvragers hun dankbaarheid uiten, bijvoorbeeld door een cadeau te kopen voor de mantelzorger, geeft dat de mantelzorger energie om door te kunnen (blijven) gaan met het verlenen van de zorg. Wanneer mantelzorgers concreet merken dat hun inzet zijn vruchten afwerpt, levert dat ook positieve gevoelens.

En dat vind ik wel leuk om te horen. Gewoon dat ik merk dat het helpt wat ik doe, dat het niet voor niets is waar ik mijn best zo voor doe, dat vind ik toch wel positieve ervaringen. Helemaal als hij mij er ook voor bedankt. (Zus, GGZ, ♂)

Behalve hierom ervaren de mantelzorgers de situatie soms positief, omdat ze er zelf iets van leren en zo zichzelf ook ontwikkelen tot een andere, soms zelfs sterkere, persoonlijkheid:

Nou... het is eigenlijk een cadeautje. Het is een uitdaging. Het is iets waarvan je kan leren en sterker van kan gaan worden. Je moet het leven nemen zoals het gaat. (Moeder, GGZ, ♀)

Maar de positieve ervaringen kennen hun keerzijde. In de interviews van het HvA-onderzoek vertellen veel respondenten over de negatieve kanten van de zorg. Het is vaak

de problematiek van de zorgvrager die zorgt voor een minder vrolijk gevoel over het verlenen van de zorg. De mantelzorgsituatie vertoont volgens sommigen gelijkenissen met een rouwproces: de verwachtingen over het kind, de relatie moeten worden bijgesteld, het ziektebeeld en de zorgvraag geaccepteerd en dat kost tijd en energie. Ook als het met de zorgvrager slechter gaat, wordt de zorgsituatie als zwaarder, negatiever ervaren:

Ja, mijn band was erg slecht eerst. Ik heb haar zelfs buiten de deur gezet. Ze heeft borderline, maar ze is heel slim. Het is ontzettend manipulatief. Ik voelde me constant gemanipuleerd. Ze praatte me de hoek in. Toen ze de eerste keer opgenomen werd, werd ze met een time out naar huis gestuurd. Ik wist niet hoe snel ik haar terug moest brengen, ik kon haar achter het behang plakken. Ik was woest. Ik wilde dat ze veranderende. Tot ik het accepteerde ze kan niet veranderen. Dit is haar ziektebeeld. Dan ga je minder eisen stellen en meer steunen. (Moeder, GGZ, ♀)

5.6 Gevolgen voor mantelzorgers en de ervaren belasting

Zorgen voor een naaste met psychiatrische problematiek heeft vaak verstrekkende gevolgen voor de mantelzorger. Net zoals mantelzorgers van mensen met een ander type hulpvraag in diverse onderzoeken hebben aangegeven zich regelmatig zwaar belast te voelen (Butter 2004; De Boer et al. 2009; Dijkshoorn 2009; Oudijk et al. 2010; Tielen et al. 2003), doen ook de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen dat. De gegevens uit de IH '07 bieden de mogelijkheid om de belasting die mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek ervaren te vergelijken met de belasting die andere mantelzorgers ervaren. Uit tabel 5.8 blijkt dat deze specifieke groep mantelzorgers veel vaker dan andere mantelzorgers ernstig belast is. Zorgen voor een naaste met psychiatrische problematiek is blijkbaar bovengemiddeld zwaar.

Tabel 5.8

Mate van belasting bij mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	psychische of psychiatrische problemen n = 348	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
niet belast	17	21	<0.001
licht belast	23	33	
matig belast	25	27	
ernstig belast	34	19	

Bron: CBS (IH '07) SCP-bewerking

Ook tijdens de interviews voor het HvA-onderzoek gaven veel respondenten aan belast te zijn door het verlenen van mantelzorg. De gevolgen voor het leven van de mantelzorger zijn vaak groot. De betrokkenen spreken van spanning, fysieke problemen, negatieve gevolgen voor hun relaties en belemmeringen om te werken of hobby's uit te oefenen.

Het zorgen voor een naaste kan dusdanig intensief zijn dat het gevolgen heeft voor de gezondheid van de mantelzorgers. Onder de geïnterviewde respondenten blijkt dit een aantal keren voor te komen. Veel mantelzorgers voelen zich emotioneel belast door het verlenen van mantelzorg. Het zorgen voor iemand met psychiatrische problematiek brengt met zich mee dat de mantelzorgers zich vaak continu bezighoudt met de situatie. Dit kan stress opleveren maar ook wanhoop, radeloosheid en angst.

Je moet je voor stellen dat je van zo iemand heel snel gillend gek wordt. Het was dus of zorgen of achter hem aanrennen. Altijd zorgen. Dag en nacht 'waar is hij nu, wat moeten we nu doen, moeten we niet eens kijken op de woning, komt de thuiszorg wel aan' en hij verpestte het natuurlijk ook elke keer. (Dochter, GGZ, ♂)

Sommige psychiatrische zorgvragers zijn suïcidaal. De mantelzorgers kan in dit geval veel angst voelen om de zorgvrager te verliezen.

Je wordt er wanhopig van als ouder als je ziet hoe je kind worstelt met het leven. [...] Ja ik heb zo verschrikkelijk veel angst gehad om haar. Ook omdat het suïcidaal was. En dat is het ergste wat je als ouder kan gebeuren natuurlijk als je kind uit het leven wil stappen. (Moeder, GGZ, ♀)

Maar angst kan ook ontstaan, doordat de zorgvrager soms agressief kan reageren. Hierdoor is de mantelzorgers soms op zijn hoede bij de zorgvrager. De belasting wordt in veel gevallen veroorzaakt, doordat de verzorgde zo ontzettend dicht bij de mantelzorgers staat. Vaak zorgen de mantelzorgers voor hun eigen kind.

Kijk, je kan een mens gaan helpen, dan zijn het niet je verwanten en dan kun je wat afstand nemen. Maar die ellende met je kinderen, die vreselijke ziekte. Ze hebben geen partner, geen baan. [...] Als je die pijn ziet lijden, als je die ziek ziet, dan voel je jezelf ook niet optimaal. (Moeder van drie zoons, allen GGZ)

Sommige mantelzorgers worden ook letterlijk ziek van het mantelzorgen. De belasting is dusdanig hoog dat er fysieke klachten ontstaan. Vermoeidheid is een veelvoorkomend probleem. Volgens een moeder gaat het verdriet voorbij, maar blijft de vermoeidheid altijd voelbaar. Soms moeten mantelzorgers dingen laten, omdat zij niet genoeg energie hebben om activiteiten te ondernemen. Een ander vertelt:

Maar door die angst, dat ondermijnt je verschrikkelijk. Je slaapt slecht, je eet er minder door, je wordt er doodmoe van, het put je totaal uit. (Moeder, GGZ, ♀)

Daarnaast kunnen de tijd en energie die in de zorgsituatie worden gestoken van invloed zijn op de partnerrelatie van de mantelzorgers. Een respondent die samen met zijn vrouw voor zijn psychisch zieke schoonvader zorgde, verwoordt het zo:

En niet te vergeten wat het met een huwelijk doet, ruzies met elkaar, wij zijn gewoon collega's van elkaar. Tien jaar lang. (Schoonzoon, GGZ, ♂)

En zeker wanneer de zorgvrager zelf de partner is van de mantelzorgers heeft de zorgsituatie consequenties voor de partnerrelatie.

Ja, er is geen sprake meer van een relatie. Zij slaapt in de ene kamer en ik in de andere kamer, dus we hebben ook niks verder meer, het is puur platonisch. Maar als ik het helemaal loslaat,

dan weet ik niet wat er gebeurt, en het is de moeder van mijn kind. (Man die zorgt voor zijn partner (♀) en dochter, beiden GGZ)

Het is voor mantelzorgers soms moeilijk om hun grenzen te bepalen, waardoor de mantelzorg zo kan overheersen dat het de mantelzorger nauwelijks lukt nog een eigen leven te leiden.

Maar op een gegeven moment kom je voor een dilemma, in hoeverre laat ik haar problematiek mijn leven beheersen. En dat is heel erg moeilijk. (Man die zorgt voor zijn partner, GGZ, ♀)

Het vele zorgen kan daarnaast ook van invloed zijn op de sociale contacten van de mantelzorger zelf, bijvoorbeeld doordat de aanwezigheid van de zorgvrager de mantelzorger remt om afspraken te maken.

Wanneer iemand vraagt of we even een bakkie komen doen, moet ik dat al in overleg met hem doen en houdt hij het vaak af en heeft hij ook liever niet dat ik alleen ga. En ze moeten al helemaal niet vragen of ze hier kunnen komen, want dan zegt mijn man al gelijk: 'kan het dan niet volgende week, of dan, of dan, of dan...' Dan kunnen mensen maar beter onverwachts op de stoep staan. (Vrouw die zorgt voor haar partner, GGZ, ♂)

'Er komt gewoon niemand' en 'de telefoon gaat niet' zijn andere opmerkingen die de respondenten maken. Ook het contact met familieleden kan minder worden, omdat deze zelf niet met de problemen van de zorgvrager kunnen omgaan en daarom de omgang steeds meer gaan mijden.

Begrip. Iedereen kwam altijd met alle sores naar ons. Dan mochten ze bij ons komen. Als je er dan zelf in komt te zitten, dan is het net of jouw huis besmet is. Ze doen net of ons huis besmet is, onze zoon heeft psychische problemen gekregen, onvoorstelbaar! (Vader, GGZ, ♂)

Veel van de respondenten geven aan dat ook zij zelf in een sociaal isolement terecht zijn gekomen. Dit lijkt onder andere te komen door hoe anderen tegen mensen met psychiatrische problematiek aankijken. Er zijn veel vooroordelen over deze groep zorgvragers.

Maar mensen zijn altijd wat bang voor GGZ patiënten. Goede vrienden komen ook niet meer. (Moeder, GGZ, ♂)

Verhaeghe beschrijft dat uit talrijke studies blijkt dat de verminderde levenskwaliteit van mensen met psychiatrische problematiek niet alleen toe is te schrijven aan de problematiek zelf, maar ook aan de negatieve reacties waarmee deze groep mensen vaak worden geconfronteerd. 'Onderzoekers wijten een deel van de chroniciteit van veel psychische moeilijkheden aan deze stigmatisering', zo stelt zij. Er blijken veel negatieve stereotiepe denkbeelden over deze personen te bestaan: ze worden als gevaarlijk, onvoorspelbaar, incompetent, onaanspreekbaar of aanstellerig voorgesteld (Verhaeghe 2008).

De reacties van de buitenwereld kunnen eraan bijdragen dat de zorgsituatie negatief wordt ervaren. Het stigma rond psychiatrische problematiek treft dan niet alleen de

patiënt zelf, maar ook diens mantelzorger die ook het eigen sociale netwerk hierdoor kleiner ziet worden:

Je hele sociale netwerk en vriendschappen houden op als er zo iets gebeurt. Het is het zelfde als een misdadiger in je familie hebben of zo, ik bedoel stel je broer zit op death row, iedereen zal je vreemd aan kijken, jij spoort vast ook niet. (Dochter, GGZ, ♂)

Zorgen voor een naaste heeft dus vaak diepgaande consequenties voor het leven van de mantelzorger. Zo ook voor de eigen identiteit van de mantelzorger. Verwachtingen moeten worden bijgesteld, de visie op het leven kan veranderen en vaak geven mantelzorgers aan somberder te zijn door de zorgsituatie die is ontstaan. Eigen levensplannen moeten soms worden bijgesteld.

Het blijft een vorm van rouw. Je moet heel veel inleveren, ook je verwachtingen naar je kind. Het is zo ingrijpend. Je moet genoeg nemen, met minder kunnen en daar blij mee zijn. Maar dat duurt heel lang. (Moeder, GGZ, ♀)

Dat is weer het nadeel van het mantelzorger zijn, dat je eigenlijk jezelf in moet leveren. Je kan eigenlijk niet meer doen wat je zelf leuk vindt. Hij gaat voor. (Vrouw die zorgt voor haar partner (♂) en zoon, beide GGZ)

Soms geven mantelzorgers ook aan 'vast' te zitten in de zorgsituatie. Een vader geeft bijvoorbeeld aan wel geprobeerd te hebben het eigen leven weer op te pakken, onder andere door lid te worden van een sportvereniging. Dit hielp echter niet om weer tot zichzelf te komen. Bovendien zegt hij:

Waar wij vooral moeite mee hebben, we willen verder maar we weten niet hoe. Is echt moeilijk. Je bent van binnen helemaal kapot maar je moet wel. (Vader, GGZ, ♀)

Hoe het op een specifiek moment met de zorgvrager gaat, is soms van directe invloed op het humeur van de mantelzorger. De zorgsituatie kan met andere woorden het leven van de mantelzorger beheersen.

Eigenlijk constant wel, het legt een constant beslag op je. Bij alles moet ik nadenken over hoe breng ik dingen en hoe doe ik dingen. Want ze kan zo weer ontploffen, dus ik moet heel voorzichtig zijn hoe ik de dingen breng, dus ik ben er constant mee bezig. Het beheerst je eigen leven ook. (Man die zorgt voor zijn partner, GGZ, ♀)

Een laatste aspect uit het dagelijks leven van de mantelzorger waarop de zorgsituatie van invloed is, is het werk en de dagbesteding van de mantelzorgers. Mantelzorgen kost tijd, energie en neemt de gedachten van mantelzorgers vaak in beslag. Dit kan ertoe leiden dat de mantelzorger er niet tot komt om een carrière op te bouwen.

We hebben meerdere pogingen gedaan om carrière te maken, opleidingen enzo. Maar die man zit zo in je hoofd dat je zelf een gebrek aan zelfreflectie krijgt. Dat je zelf eigenlijk in de war bent. (Dochter, GGZ, ♂)

Een andere mantelzorger geeft aan dat het werken moeite kost door de zorgtaak.

Maar de rust die ik moet hebben om mijn werk te plannen en in goede banen te leiden wordt wel verstoord, doordat ik veel zorgen om mijn broer heb. (Zus, GGZ, ♂)

Het komt voor dat mantelzorgers gestopt zijn met werken om de zorg voor de zorgvrager op zich te nemen. Sociale contacten met collega's verdwijnen daardoor.

Mijn huidige werkring [...] daar heb ik niets verteld, omdat ik, nou ja dat is ook iets wat je aanvoelt, ik voelde aan nee dat kan ik beter niet vertellen want het kan wel eens tegen me gebruikt worden. Als ik dingen niet goed doe in mijn werk, dan zou dat tegen me gebruikt kunnen worden, dus. (Zus, GGZ, ♂)

Soms moet de werkende mantelzorger besluiten om niet naar het werk te gaan, omdat er voor de zorgvrager moet worden gezorgd.

Het zorgen heeft niet alleen consequenties voor het werk, maar ook voor de overige dagbesteding van de mantelzorgers. Vrijtijdsbesteding komt vaak in de knel, doordat de mantelzorger zorgtaken moet verlenen. Een mantelzorger kan dus niet altijd meer doen wat hij of zij zelf leuk vindt, omdat de zorg voor gaat. Veel zorgvragers vragen continu aandacht, zodat de mantelzorgers (te) weinig tijd en aandacht overhouden voor zichzelf en de overige leden van het gezin.

De enorme druk die het met zich mee brengt. En dat ik hem regelmatig uit de goot moest plukken omdat hij er zo slecht aan toe was en op het randje van de dood ligt. (Zus, GGZ, ♂)

5.7 (Intrinsieke) hulpbronnen

Tijdens de interviews is met de respondenten gesproken over de hulpbronnen die er voor hen zijn waardoor zij de zorg voor hun naaste kunnen volhouden. Er blijken veel verschillende hulpbronnen te zijn die de mantelzorgers enerzijds de kracht geven om te blijven zorgen of anderzijds ontlasting bieden.

Om te beginnen is daar de inzet van professionals of vrijwilligers bij de hulpverlening. Deze geeft de mantelzorgers de mogelijkheid om even tijd voor zichzelf te hebben. Zij blijken daar ook op andere manieren voor te zorgen, bijvoorbeeld door een paar keer in de week te gaan sporten of een hobby uit te oefenen. Het belangrijkste lijkt te zijn dat mensen bewust momenten inbouwen waarop ze kunnen ontspannen:

R: Zo ga ik door het leven eigenlijk. En ik heb nu een keer per twee weken een schilderclubje hier vlakbij, dat is van het buurthuis. [...]

I: Doet u meer van dat soort dingen in het dagelijks leven, die een beetje ontspanning kunnen geven?

R: Ach ja, als ik hier lekker bezig ben met wat schoonmaken en dingetjes doen, dan heb ik er ook al vrede mee. En ja, ik ben zo gelukkig met mijn huis geworden. [...] Maar goed, na al die jaren van zorg en tegenslag enzo verlang ik eigenlijk alleen maar naar rust. Zo'n zorgeloos bestaan lijkt me zo heerlijk. (Moeder van drie zoons, allen GGZ)

(Door anderen georganiseerde) cursussen kunnen bijdragen aan het vergroten van de deskundigheid van mantelzorgers. Hierdoor wordt, zo blijkt uit de interviews, ook hun draagkracht groter. Zij begrijpen niet alleen het ziektebeeld van de zorgvrager beter, zij hebben ook de gelegenheid om hun verhaal kwijt te raken en van die van andere mantelzorgers te leren. De mantelzorgers leren er ook met hun grenzen om te gaan en kunnen, al dan niet op termijn, wat ze leren ook gebruiken in hun eigen zorgsituatie.

Ik volg nu een cursus omgaan met depressie. Dit is wel fijn, want je hoort ook verhalen van andere mensen die herkenbaar zijn en ik kan zelf mijn verhaal kwijt aan mensen die dit wat beter begrijpen. En net als vorige week kan je elkaar ook tips geven en soms helpt dat dus best wel veel. (Vrouw die zorgt voor haar partner, GGZ, ♂)

De geïnterviewde mantelzorgers halen de benodigde kracht om door te gaan ook uit zichzelf, hun eigen manier om met problemen om te gaan of vinden hiervoor steun in hun levensovertuiging.

Ik ben een regelneef, dus wat dat betreft. Wat ik al zei: het moet wel in je zitten. Als je niet goed kunt regelen of organiseren, dan kan het je snel te veel worden. (Moeder, GGZ, ♀)

Een van de respondenten benadrukt dat het helpt om goed op te hoogte te zijn van bijvoorbeeld het aanbod aan ondersteuning.

Zeker, ik ben goed op de hoogte. In het verleden maakte ik daar weinig gebruik van, maar nu wel. Om zorg te aanvaarden en gebruik ervan te maken. Lotgenotencontact kan ook al opluchten. Gebruikmaken van de vrijwilligersverenigingen is heel belangrijk, die zijn er niet voor niets. (Moeder, GGZ, ♂)

Bovendien is deze mantelzorger van mening dat kennis van de regels omtrent zorg en mantelzorg van groot belang is om niet vast te lopen.

[...] maar ik kan wel zeggen dat zeker 60% van de bevolking dat niet weet. Ook financiële zaken, daar lopen veel mensen op vast. Ook zorgvragers. Wie kun je daarbij vragen om te helpen, wie is te vertrouwen? Daar is ook vaak veel mee fout gegaan. Ook al zijn het professionals, het blijft moeilijk.

Een aantal respondenten voert vrijwilligerswerk uit binnen belangenbehartigingsorganisaties van familieleden van mensen met psychiatrische problemen en geven aan dat dit hun kracht geeft om de zorg te kunnen volhouden. Onder de mensen zijn en ook kunnen leren van de ervaringen van andere mensen in dezelfde of vergelijkbare situaties worden als prettig en leuk ervaren. Het vrijwilligerswerk kan ook een positief effect hebben, doordat de mantelzorger zelf dingen kan delen over de eigen zorgsituatie.

Ik kan ook veel dingen delen door het vrijwilligerswerk dat ik dan weer doe op dat vlak. (Moeder, GGZ, ♂)

5.8 Op zoek naar balans tussen draagkracht en draaglast

Hiervoor is al gebleken dat de draaglast die de mantelzorg aan mensen met psychiatrische problematiek met zich mee brengt, behoorlijk zwaar is. De mantelzorgers zoeken

naar mogelijkheden om hun draagkracht te vergroten door (intrinsieke) hulpbronnen aan te boren. Om de zorg te blijven volhouden is het van belang dat draaglast en draagkracht in balans komen en blijven. De respondenten in het HvA-onderzoek reageerden echter wisselend op de vraag of er sprake is van een balans tussen draagkracht en draaglast.

Een aantal van de respondenten geeft aan dat de balans tussen draagkracht en draaglast op dit moment goed is. Tegelijkertijd benadrukken zij wel dat dit situatieafhankelijk is. Wanneer de zorgvrager in een crisissituatie terecht komt, wordt de balans verstoord.

Nou, ik krijg er veel voor terug voor wat ik doe, dus ik mag eigenlijk niet klagen vind ik zelf. Maar het is zo moeilijk omdat het wel familie is. Want als ze slechte dagen heeft, dan zijn het ook écht slechte dagen. Maar de laatste dagen kreeg ik daar weer zo veel goede dagen voor terug, dus dat is dan wel weer fijn. Zodra het alleen maar negatief zou worden, dan zou ik het niet aan kunnen denk ik. Maar op dit moment is de balans wel goed in orde hoor. (Meisje die zorgt voor haar tante, GGZ)

Een andere respondent geeft aan dat de balans er tegenwoordig is, omdat de mantelzorg meer ervaren is geworden en daarom beter met de zorgsituatie kan omgaan. Ook de inzet van professionele zorg voor de zorgvrager is van invloed op de balans tussen draagkracht en draaglast, zo blijkt uit onderstaand voorbeeld.

Dat is wel redelijk in balans hoor, ik zie wel vaker mensen die het veel zwaarder hebben. Maar ik heb ook de mazzel dat mijn broer beschermd woont. Al woonde hij alleen dan zou ik me al sneller veel meer zorgen maken. En dan zou ik ook vaker naar hem toe gaan, omdat ik dan niet weet of het wel goed gaat. Maar nu heeft hij altijd begeleiding in de buurt en daar kan ik dan gewoon tegen zeggen wat ik vind en wat ik niet vind. (Zus, GGZ, ♂)

Er zijn ook mantelzorgers die aangeven dat de draaglast of belasting groter is dan hun draagkracht en dat er dus sprake is van disbalans.

Maar wanneer ik thuis ben, merk ik toch wel weer dat ik er alleen voor sta en dat niet iedereen altijd maar voor je klaar kan staan. En dan was mijn moeder ook helemaal in de war, omdat ik twee weken weg was geweest, wat ze dan echt niet kan bevatten. Dus op zulke momenten is mijn kracht niet groot genoeg voor de last die ik mee draag. (Vrouw die zorgt voor haar partner, GGZ, ♂)

Iemand noemt het zelfs een ‘bodemloze put’ en ‘altijd boven je macht werken’. Ook een vrouw die voor haar broer zorgt, geeft aan zich zwaar belast te voelen door de zorg. Het liefst zou zij ermee stoppen, omdat ze ‘er gek van wordt’ en er ‘geen zin meer in’ heeft.

5.9 De toekomstverwachting van de mantelzorgers

In het HvA-onderzoek is ook gevraagd hoe de mantelzorgers de toekomst zien, zowel voor henzelf als voor degene(n) aan wie ze zorg verlenen. Vaak is de toekomst van de problematiek van de zorgvrager onzeker. Mantelzorgers verwachten in het algemeen dat

de problematiek hetzelfde zal blijven en in ieder geval niet minder erg zal worden, een uitzondering daargelaten. Toch blijft er hoop op verbetering.

In principe wil ik niet de hoop opgeven op verandering. Dat het over tien jaar nog zo is, snap je. Je weet het gewoon niet. Je weet het niet. Je kan twee dingen voor ogen houden: er is geen perspectief of er is sowieso perspectief. (Moeder, GGZ, ♂)

Een deel van de mantelzorgers heeft de hoop gevestigd op meer en andere mensen die zich de zorg voor hun naaste zullen aantrekken en met wie zij dus de mantelzorg kunnen gaan delen. Zo verwacht een moeder dat er in de toekomst andere mensen zullen zijn die op haar zoons zullen letten en dat deze zullen helpen, zodat de mantelzorger zichzelf wat meer terug kan trekken. Ook een man die de zorg heeft voor een partner en een dochter met psychiatrische problemen ziet kansen voor zijn dochter:

Ik voorzie dat er voor mijn dochter nog wel een kans is, haar problematiek heeft vaak een betere toekomst. Als ze een vaste relatie heeft, dan zou ze best weer op kunnen klimmen. (Man die zorgt voor zijn partner (♀) en dochter, beiden GGZ)

Er zijn meer mantelzorgers die hopen op een groter sociaal netwerk voor de zorgvrager.

Dat ze ook meer vrienden krijgt, dat ze ook dingen alleen gaat doen. Zoals laatst was er een voorstelling in het theater, is ze toch alleen naartoe gegaan. Dat deed ze voorheen niet. Dus ik denk best wel dat ze vooruitgaat. Het gaat wel heel moeilijk, maar ze is ook heel gesloten. Ze gaat niet zo snel met mensen praten. (Zus, GGZ, ♂)

Het liefst dat familie en niet alleen familie maar ook direct betrokkenen betrokken worden in de zorg. Stel je vriendin is psychisch ziek en jij bent de enige waar ze contact mee heeft, maar je wordt buiten beschouwing gelaten, want je bent geen familie, dat is toch stom. Of je woont samen met iemand, hetzelfde verhaal. (Moeder, GGZ, ♀)

Andere mantelzorgers voorzien juist problemen voor de toekomst. Zij maken zich soms zorgen over de financiën van de zorgvrager, vragen zich af wie er voor de zorgvrager moet zorgen wanneer de mantelzorger dat zelf niet meer kan of hoe de toekomstige woonsituatie van de zorgvrager eruit gaat zien.

Dus hij houdt eigenlijk veel minder geld over maandelijks om zelf iets leuks te doen. En daar ben ik eigenlijk zo van geschrokken dat ik dacht dat is dan eigenlijk ook weer geen leven voor hem. Want hij heeft dan helemaal geen geld. Hij vindt het leuk om af en toe iets voor zichzelf te kopen, hij gaat af en toe met de trein ergens naartoe om te wandelen. Als hem die kleine dingen ook ontzegd gaan worden, ja dan... dus daar ben ik wel een beetje bang voor eerlijk gezegd. (Zus, GGZ, ♂)

De zorg hierover was voor een andere mantelzorger juist aanleiding om met een aantal anderen het initiatief te nemen om een woonvorm op te zetten voor de zorgvrager en anderen met dezelfde problematiek. Op die manier is de mantelzorger geruster op de toekomst.

Mijn jongste zoon die gaat volgend jaar in een project wat ik met ouders heb gestart bij [instelling]. En daar is iedere dag zorg aanwezig, daar ben ik al jaren mee bezig om dat te realiseren. En ik denk dat als hij daar woont dat ik wat geruster ben op hem. (Moeder, GGZ, ♂ en ♂)

Mantelzorgers maken zich soms ook zorgen over de toekomst van de zorg vanwege de bezuinigingen binnen de Wmo en de gevolgen hiervan voor onder meer de inzet van professionals en vrijwilligers.

Ja, de taken worden veel zwaarder. En waar kan ik met mijn vragen terecht? Het Wmo-loket? Daar konden mensen speciaal hun vragen neerleggen en daar wordt nu weer op bezuinigd. (Moeder, GGZ, ♂)

Noten

- 1 Binnen het HvA-onderzoek zorgen 27 van de in totaal 53 respondenten voor één of meerdere naasten met psychiatrische problematiek. In twee zorgsituaties is sprake geweest van een dubbelinterview: de twee mantelzorgers die zorgen voor de zorgvrager (in beide gevallen waren de respondenten partners) zijn tegelijkertijd geïnterviewd. De 27 respondenten zorgen samen dus voor 35 zorgvragers.
- 2 Lijkt, want van slechts negen zorgvragers is de woonsituatie bekend. Van hen woonden er zeven (in ieder geval tijdens het interview) bij hun mantelzorger(s) in.
- 3 Uit bevolkingsonderzoek blijkt dat psychiatrische problematiek in brede zin niet vaker voorkomt bij mannen dan bij vrouwen. Er lijken wel geslachtgebonden verschillen te bestaan ten aanzien van het voorkomen van specifieke stoornissen: vrouwen hebben relatief vaker te kampen met stemmings- en angststoornissen, mannen vaker met middelen -en aandachtstekort- of gedragsstoornissen (De Graaf et al. 2010).
- 4 Ook hier geldt dat van de overige zorgvragers minder bekend is en dus ook niet wat hun geslacht is.

6 Netwerken rond zorgvragers (GGZ) en hun mantelzorgers

Net zoals dit in het deel over de mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking is gedaan, zullen we in dit hoofdstuk een beschrijving geven van de netwerken waarvan mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen, al dan niet samen met hun zorgvrager, deel uitmaken. De reden hiervoor is dezelfde: ook voor de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen geldt dat het voor hen van groot belang is of zij de zorg wel of niet kunnen delen met anderen. Ook nu schenken we eerst aandacht aan de omvang en de samenstelling van het informele netwerk van de mantelzorgers (en hun zorgvragers) en de mate waarin dit netwerk bijdraagt aan de zorg. Juist de wetenschap er ‘niet alleen voor te staan’ kan in belangrijke mate bijdragen aan de draagkracht van mantelzorgers zoals, omgekeerd, de gedachte er wel ‘alleen voor te staan’ juist de ervaren draaglast zal vergroten.

Vervolgens zullen we ingaan op het netwerk van professionals rond zorgvrager en mantelzorger. Ook mensen met psychiatrische problemen blijken vaak naast hulp uit het sociale netwerk ook hulp van professionals te ontvangen, ook als zij op zichzelf wonen (Kwekkeboom en Van Weert 2008a). Het aandeel van de professionele hulpverlening in het totale hulpaanbod blijkt bij deze groep zelfs wat groter te zijn dan bij de mensen met een verstandelijke beperking. Het ligt dus voor de hand te verwachten dat ook de mantelzorgers in aanraking komen met de professionele hulpverlening aan hun zorgvrager. Daarmee kan er ook van worden uitgegaan dat zich vraagstukken rond de verdeling van de zorgtaken en de afstemming tussen professionele en informele zorg voor gaan doen. Eerder onderzoek onder (ook) mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen heeft al laten zien juist deze verdeling en afstemming niet altijd tot ieders tevredenheid plaatsvindt en dat ontevredenheid over de professionele hulpverlening leidt tot een zwaardere belasting van de mantelzorgers (Bredewold en Baars-Blom 2009; Roelofs en Verhoeven-Denissen 2009). Ook familieorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg laten weten niet altijd te spreken te zijn over de bejegening door en samenwerking met de professionele zorg en daarom te pleiten voor een andere houding jegens de naaste betrokkenen van mensen met psychiatrische problematiek (Kwekkeboom en Te Poel 2010). Mede daarom is met name in de interviews voor het HvA-onderzoek veel aandacht geschonken aan de ervaringen van de mantelzorgers met de professionele hulpverleners.

In dit hoofdstuk houden we dezelfde volgorde aan als in zijn evenknie in het deel over de mantelzorgers aan mensen met een verstandelijke beperking: nadat zowel het informele als het formele netwerk rond mantelzorger en zorgvrager is beschreven, gaan we na welke steun de mantelzorger wel en niet kan putten uit het ‘eigen’ sociale netwerk, welke hulp het professionele netwerk biedt en onderzoeken we of en in welke mate hiermee in de ondersteuningsbehoefte van de mantelzorger wordt voorzien. Vervolgens geven we aan of en in hoeverre de informele en formele zorg in de ogen van de mantelzorgers op elkaar aansluiten en wat daaraan verder verbeterd zou kunnen worden. Omdat zowel

de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek als hun zorgvragers zelf meer contacten (lijken te) hebben met professionele hulpverleners en de respondenten in het HvA-onderzoek veel meer over dit onderwerp te zeggen hadden, is vooral het deel over de afstemming en wat daaraan verbeterd zou kunnen of moeten worden omvangrijker dan in de tegenhanger over de mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking.

6.1 Het informele netwerk

Samenstelling en ‘taakverdeling’

Mensen met psychiatrische problematiek kunnen volgens Kwekkeboom en Van Weert bij hun sociale netwerk niet alleen terecht voor emotionele ondersteuning, maar ook voor de ondersteuning van huishoudelijke activiteiten. Het sociale netwerk voorziet in bijna de helft van de benodigde hulp of ondersteuning (Kwekkeboom en Van Weert 2008a). Uit veel onderzoek blijkt echter dat het netwerk van mensen met een beperking vaak klein is; dit geldt ook en zelfs in versterkte mate voor de netwerken van mensen met psychiatrische problemen (Baars 1994; Bredewold en Baars-Blom 2009; Kwekkeboom en Van Weert 2008a; Kwekkeboom en Van Weert 2008b; Kwekkeboom 2000; Theunissen et al. 2008).

Mantelzorgers krijgen in het algemeen vaak hulp uit hun eigen sociale netwerk, zo blijkt uit het landelijke onderzoek door het SCP (De Boer et al. 2009). Bij mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek is lijkt dit ‘delen van de mantel’ echter minder vaak voor te (kunnen) komen dan gemiddeld bij alle mantelzorgers (tabel 6.1).

Tabel 6.1

Hulp van anderen aan mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercentageerd)

	psychische of psychiatrische problemen n = 348	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
hulp van andere mantelzorgers			
nee	55	46	0.01
ja	45	54	

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

Wanneer de mantelzorger zou uitvallen en dus de zorgtaken niet langer kan vervullen, zijn er bij deze groep mantelzorgers ook minder vaak familieleden of vrienden die de zorgtaken zouden overnemen. Vaker dan andere mantelzorgers geven mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychiatrische problematiek aan dat opname in een tehuis in dit geval onvermijdelijk zou zijn (tabel 6.2). Bovendien zou minder vaak thuiszorg worden ingeschakeld dan bij andere mantelzorgers.

Tabel 6.2

Wat gebeurt er als mantelzorg uitvalt (van mensen met psychische of psychiatrische problemen vergeleken met alle mantelzorgers), 2007 (verticaal gepercenteerd)

	psychische of psychiatrische problemen n = 348	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
Familie/huisgenoten/vrienden hadden mijn taken overgenomen.	67	74	0.02
Thuiszorg had mijn taken overgenomen.	12	17	0.05
Opname in een tehuis was dan onvermijdelijk geweest.	24	14	<0.001
Er was dan een particuliere hulp ingeschakeld.	8	6	n.s.
Ontslag uit het ziekenhuis was dan niet mogelijk geweest.	7	5	n.s.

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

Het sociale netwerk van mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek functioneert minder sterk als een vangnet dan in andere gevallen. Tijdens de interviews voor het HvA-onderzoek is aan de mantelzorgers gevraagd hoe hun informele netwerk eruitziet en welke ondersteuning zij daaruit ontvangen, zodat duidelijk wordt hoe het sociale netwerk van deze specifieke groep mantelzorgers dan wél fungeert.

De antwoorden bevestigen het beeld zoals dat uit eerder onderzoek naar voren kwam: de informele netwerken rondom mensen met psychiatrische problematiek zijn vaak (erg) klein. Het netwerk bestaat meestal uit een beperkt aantal familieleden, bijvoorbeeld ouders en één of meerdere broers of zussen en de contactfrequentie tussen de leden is laag. Het ziektebeeld van de zorgvrager lijkt een drempel voor familieleden om contact te onderhouden, waarschijnlijk omdat zij de situatie van de zorgvrager niet goed begrijpen. De fysieke afstand tussen familieleden en de zorgvrager speelt hierbij ook een rol.

Ik ben eigenlijk de enige die voor mijn man zorgt. Hij komt zelf uit een gezin van zeven kinderen, maar niemand komt echt helpen. Al zijn broers en zussen wonen verspreid over het hele land en het is lastig voor hen om hierheen te komen, zodat ze waarschijnlijk ook niet inzien hoe ernstig de problematiek is. (Vrouw die zorgt voor haar partner, GGZ, ♂)

Ook naaste familie lijkt de problematiek van de zorgvrager soms niet goed te begrijpen:

Mijn man die heeft er geen begrip voor, die vindt dat ze maar een beetje flinker moet zijn en die snapt het ook niet... ik kan het niet aan hem uitleggen. Ik heb er een standpunt over en hij heeft er een standpunt over. Verder is [zij] dan het meest goed met haar zus. (Moeder, GGZ, ♀)

Zorgvragers blijken vaak niet in staat om contacten te onderhouden met familie of vrienden, bijvoorbeeld omdat dit hen te veel energie kost.

Het zijn vooral familieleden die een belangrijk aandeel vormen in het informele netwerk van de geïnterviewde mantelzorgers. De respondenten geven vaak aan dat hun kinderen, maar ook broers en/of zussen van henzelf of de zorgvrager in het netwerk zitten. Familieleden helpen de mantelzorger wel eens, maar van echte ondersteuning lijkt meestal geen sprake te zijn. Dit komt, doordat familieleden de zorgsituatie niet goed begrijpen:

Ik heb een hele aardige familie, maar snappen doen ze het niet. In mijn kant van de familie is niemand ziek, ze kennen het hele beeld niet. Ze weten dat mijn dochter ziek is, maar wat er precies aan de hand is. Bovendien zien ze haar alleen als het heel goed met haar gaat en ik haar mee kan nemen. (Moeder, GGZ, ♀)

Ondersteuning door familieleden loopt uiteen van het overnemen van enkele zorgtaken van de mantelzorger wanneer deze verhinderd is tot het bieden van een luisterend oor. Dit laatste lijkt de belangrijkste vorm van ondersteuning die door familieleden wordt gegeven.

Nou steun, morele steun, ja. Maar dan zeggen ze 'ja je doet te veel, je moet wat meer afstand nemen', ja.. Mijn zus ook, 'nou knap hoor dat je dat zo volhoudt'. Maar ik ben het al zoveel jaren gewend. (Moeder van drie zoons, allen GGZ)

Slechts een klein aantal mantelzorgers heeft aangegeven dat hij of zij vrienden in het informele netwerk heeft die de mantelzorger ondersteunen. Dat mantelzorgers hun verhaal kunnen delen met vrienden, wordt als prettig ervaren. De vrienden hebben niet automatisch ook contact met de zorgvrager, maar dragen op een indirecte manier bij aan de zorg.

En ik kan ook bij vriendinnen mijn verhaal kwijt, dus dat geeft ook gewoon steun, dat is heerlijk. (Zus, GGZ, ♀ en ♀)

Een enkele keer wordt melding gemaakt van (incidentele) hulp van de burens of van de bewindvoerder van de zorgvrager. In het laatste geval is de hulp dan in feite bedoeld voor de zorgvrager, maar ook de mantelzorger voelt zich erdoor gesteund. Wat opvalt, is dat de ondersteuning vaak incidenteel is. Wanneer de mantelzorger daarom vraagt, zijn familieleden of vrienden bijvoorbeeld wel bereid om een keer 'op te komen passen' (de zorgvrager gezelschap te houden en er eventueel op toe te zien dat er geen gekke dingen gebeuren), maar is er van het structureel delen van zorgtaken geen sprake.

Voor de zorgvragers zelf is het vaak moeilijk om vriendschappen aan te gaan, of zoals een respondent het zegt: 'Familie krijg je, vrienden moet je maken.' Vriendschappen onderhouden kost hen veel energie, of de zorgvrager heeft bijvoorbeeld niet het vermogen om de relatie te onderhouden. Als gevolg hiervan hebben de zorgvragers weinig vrienden en kennissen in hun netwerk.

Ja, maar allemaal via haar werk. Andere vriendschappen onderhoudt ze niet. Wat dat betreft sluit ze zich erg op ja. Ze kan het niet opbrengen om die vriendschappen te onderhouden. Dat kost haar teveel energie. (Man die zorgt voor zijn partner, GGZ, ♀)

De vriendschappelijke contacten die de familieleden van de respondenten wel hebben, blijken wisselend gewaardeerd te worden: soms lijken deze in de ogen van de mantelzorgers de problematiek alleen maar te verergeren en soms worden de vrienden juist als mede-zorgers ervaren:

Ja ze heeft wel een aantal vrienden en vriendinnen, maar die zitten ook in een bepaald circuit. Nou gebruikt zij niet, daar heb ik haar nog nooit op kunnen betrappen, maar goed.. als [ze] dan vrienden en vriendinnen heeft, is het allemaal heel intensief. Tot dat de relatie eigenlijk stuk gaat. Dan heeft zij niet het vermogen om sorry te zeggen. Ze heeft ook niet het vermogen om er op terug te komen. (Moeder, GGZ, ♀)

Een vriendin van [haar], die stond vermeld in het signaleringsplan. En die kon dus ook aan de bel trekken als ze dacht dat het met [mijn zus] slecht ging dan belde ze mij op. Dan ging ik naar [haar] toe. (Zus, GGZ, ♀ en ♀)

Desondanks zijn er soms kennissen in het informele netwerk van de zorgvrager die deze ondersteunen. Mensen uit de dagopvang van de zorgvrager houden bijvoorbeeld wel eens een oogje in het zeil.

Gezien de problemen die mensen met psychische problemen kunnen hebben met het aangaan en onderhouden van vriendschappelijke relaties wordt, soms vanuit een GGZ-instelling, geprobeerd 'vriendendiensten' op te zetten (Stevense 2007; Van Erp en Geelen 1997). Hiervan wordt veel gebruikgemaakt. Ook twee zorgvragers van de respondenten van het HvA-onderzoek blijken te worden ondersteund door vrijwilligers van dergelijke buddy- of maatjesprojecten.

Het sociale netwerk als hulpbron

De sociale netwerken van zowel de personen met een psychiatrische aandoening als hun mantelzorgers zijn dus in de meeste gevallen niet groot. Als de mantelzorgers hun zorg al kunnen delen met hun eigen sociale netwerk, dan is dat in de praktijk dus maar met een klein aantal mensen mogelijk. Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen het vaker dan andere mantelzorgers eens zijn met de uitspraak dat zij weinig mensen kennen die zouden kunnen helpen met de zorg. Ook zeggen zij vaker dat zij andere familieleden of vrienden niet durven te vragen om te helpen bij deze zorg. Bovendien hebben zij vaker het idee dat andere mensen geen zin zouden hebben om hen te helpen (tabel 6.3).

Tabel 6.3

Vragen om hulp aan anderen door mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen vergeleken met alle mantelzorgers, verticaal gepercenteerd, 2007

	psychische of psychiatrische problemen n = 348	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
Ik durf andere familieleden of vrienden niet te vragen om mee te helpen bij het zorgen voor de hulpbehoevende (% eens).	21	14	<0.001
Ik vraag geen hulp aan andere familieleden of vrienden bij het zorgen voor de hulpbehoevende omdat ik hen niet tot last wil zijn (% eens).	24	24	n.s.
Ik ken weinig mensen die zouden kunnen helpen bij het zorgen voor de hulpbehoevende (% eens).	36	31	0.01
Ik heb liever niet dat andere familieleden of vrienden de hulpbehoevende helpen (% eens).	12	11	n.s.
Mensen om mij heen hebben het zo druk dat ze de hulpbehoevende niet kunnen helpen.	30	24	n.s.
Andere mensen die kunnen helpen hebben daar geen zin in.	26	18	0.002

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (11'07) SCP-bewerking

Mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen lijken dus vaker dan gemiddeld te kampen te hebben met wat Linders 'vraagverlegenheid' noemt (Linders 2010). Mensen doen er volgens Linders veel aan om te vermijden dat een ander ze moet helpen. Als belangrijke reden daarvoor noemt zij als eerste de weerzin tegen afhankelijkheid is een belangrijke oorzaak van vraagverlegenheid. De angst voor bijkomende bemoeizucht en/of roddel van naasten kan hierbij een rol spelen. Mensen gebruiken verschillende argumenten om te verklaren waarom ze geen hulp vragen. Het meest genoemde argument is dat men, als het even kan, liever alles zelf doet dan een ander om hulp te vragen. Een reden die daaraan dan vaak wordt toegevoegd, is dan dat de andere mensen het te druk hebben om te kunnen komen helpen. Dit 'te druk hebben' is, zo betoogt Linders, van grote invloed op de uitwisseling van vormen van informele zorg. De weerstand tegen het vragen of aanvaarden van informele hulp komt volgens haar voor een belangrijk deel voort uit de perceptie, ook door de mensen die hulp nodig hebben zelf, dat mensen geen tijd meer voor elkaar hebben (Linders 2010). Ook de mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problematiek geven vaker dan gemiddeld aan geen hulp van mensen om hen heen te (kunnen) krijgen, omdat deze het te druk hebben. De verschillen zijn echter niet significant (tabel 6.3).

Ook in het HvA-onderzoek waren er niet veel respondenten die konden vertellen dat zij veel steun ontvangen uit hun netwerk. Voor degenen die dat wel kunnen, blijken de familie- en vriendenrelaties van groot belang om de zorgsituaties te kunnen volhouden. Het kan daarbij gaan om emotionele steun, maar ook om heel praktische hulp.

Maar ik heb gelukkig natuurlijk ook wat mensen in mijn omgeving met wie ik daarover kon praten. Die daar ook best wel, ja begrip hadden voor de situatie. (Zus, GGZ, ♂)

Omdat de netwerken klein zijn – niet veel mensen staan er immers voor open om de zorg voor iemand met psychiatrische problematiek te delen – zijn de hulprelaties die er wel zijn vaak heel intensief.

Binnen het sociale netwerk van de mantelzorgers is in veel gevallen met name de partnerrelatie een bron van hulp en kracht. In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk werd beschreven dat de zorgsituatie soms ook een grote druk kan zetten op de partnerrelatie van de mantelzorgers van mensen met psychische problemen. Hierdoor wordt deze hulpbron dan wel bedreigd, maar toch is er een aantal mantelzorgers dat vertelt inderdaad kracht te kunnen putten uit de relatie met hun partner. Een moeder vertelt bijvoorbeeld dat de stabiele relatie met haar echtgenoot een positieve factor voor haar is om de zorg voor haar zoon vol te houden.

Twee respondenten die zorgen voor hun zoons hebben een partner die geen bloedband heeft met de zorgvrager. Toch voelen zij zich gesteund door hun partner, in meer of mindere mate.

I: Aan het begin van het gesprek vertelde u over uw vriend. Heeft u daar nog een bepaalde steun aan?

R: Mja, nou hij waardeert mijn zorg voor mijn kinderen zo. Hij zegt 'fantastisch dat je dat doet'. Maar ja, hij zegt dat 'ja je hebt de tijd dus dat kun je dan ook'. Maar hij begrijpt het toch niet helemaal. (Moeder van drie zoons, allen GGZ)

Een 64-jarige vrouw die voor haar zus zorgt, geeft daarentegen aan dat haar partner haar wel goed begrijpt en dat dat haar kracht geeft om de zorg vol te houden.

Ook de inzet van een goede bekende die even komt helpen is een bron van kracht; het geeft de mantelzorger even tijd voor zichzelf.

Ja, maar ik probeer toch zo veel mogelijk om er andere mensen bij te betrekken. Dat doe je in feite ook als je de burgemeester een briefschrijft. Dan krijg je opeens allerlei telefoontjes van allerlei organisaties. Dat is de manier waarop ik de last die op mijn schouders ligt, [probeer] te verlichten. Daar moet je wel voor open staan. (Moeder, GGZ, ♂)

Tegenover deze verhalen staan echter die van opvallend veel respondenten die aangeven dat om te beginnen de zorgvragers geen steun of hulp ontvangen uit hun eigen informele netwerk. Dit kan zijn, omdat een dergelijk netwerk ontbreekt, maar ook omdat mensen uit het netwerk niet weten hoe de situatie van de zorgvrager in werkelijkheid is:

Bij de familie doet ze heel afstandelijk en de mensen hebben eigenlijk geen idee wat er allemaal afspeelt. (Moeder, GGZ, ♀)

En vervolgens zijn er zijn ook veel respondenten die aangeven dat zichzelf, als mantelzorgers, geen steun uit hun informele netwerk ontvangen. Een te grote fysieke afstand tussen de mantelzorgers en leden uit het netwerk kan daarvan een oorzaak zijn. Een andere belangrijke reden die vaker terugkomt, is de problematiek van de zorgvrager. Het kan ook zijn dat de mantelzorgers niet wordt gesteund, omdat leden uit het netwerk de problematiek van de zorgvrager beangstigend vinden.

En waarom de anderen niet, nou [mijn zus] die woont in Limburg dus die woont ver weg en die heeft een man die zegt van 'je moet je er niet mee bemoeien want het is te gevaarlijk'. Ja, psychiatrisch patiënten en zeker schizofreniepatiënten die zijn natuurlijk onberekenbaar. Maar het valt meestal wel mee hoor. (Zus, GGZ, ♀ en ♀)

De fysieke afstand, angst of afkeer leiden ertoe dat mensen zich afwenden. Soms blijft er nog wel wat hulp over, maar vaker helemaal niet.

Het uitblijven van steun uit het eigen netwerk is voor de meeste respondenten moeilijk te verwerken:

De zorg komt vooral op mij neer. Dat vind ik niet makkelijk, daar lig ik 's nachts nog wel eens wakker van. Het is niet makkelijk het allemaal alleen te moeten verwerken. (Moeder, GGZ, ♂)

Mantelzorgers voelen zich soms bezwaard om hulp uit hun eigen netwerk te vragen. Het kan ook teleurstellend werken wanneer de mantelzorgers hulp uit het netwerk vraagt, maar hier geen duidelijk antwoord op krijgt. Vergelijking van de gegevens uit het landelijke mantelzorgonderzoek met die uit de interviews uit het HvA onderzoek wettigt het vermoeden dat zeker mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen vaak zo'n teleurstelling hebben moeten verwerken. Uit tabel 6.1 blijkt immers dat een kleine 70% er wel van uitgaat dat andere familieleden of vrienden de zorg zouden hebben overgenomen, als de mantelzorgers uitgevallen zou zijn en uit tabel 6.3 komt naar voren dat een kleine 80% wel andere familieleden of vrienden zou durven vragen om de hulp over te nemen. Uit de gesprekken komt echter naar voren dat zowel de zorgvrager als de mantelzorgers deel uitmaakt van kleine sociale netwerken waar niet veel hulp vanuitgaat. Zeker voor deze groep mantelzorgers lijkt het netwerk daarom vaker een bron van frustratie dan van hulp; de negatieve ervaringen zullen de vraagverlegenheid daarom eerder vergroten dan deze kleiner maken.

6.2 Het formele netwerk

De professionele hulpverlening rondom de zorgvrager en de mantelzorgers wordt ook wel de formele hulpverlening genoemd. In deze paragraaf schetsen we een beeld van het formele netwerk rondom de zorgsituaties, waarbij we een onderscheid maken tussen het formele netwerk van de mantelzorgers en het formele netwerk van de zorgvrager. Hierdoor wordt ook duidelijk van welke professionele hulpverlening de mantelzorgers voor zichzelf gebruikmaken.

Het formele netwerk van de mantelzorg

Uit het landelijke SCP-onderzoek blijkt dat mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen minder hulp krijgen van de thuiszorg en vanuit een nabijgelegen tehuis dan alle mantelzorgers samen (tabel 6.4). Zij krijgen daarentegen meer hulp van persoonlijk begeleider(s). Gezien de aard van de zorgvragen van mensen met psychische of psychiatrische problemen is dit verschil goed te verklaren. Mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen blijken vergeleken met andere mantelzorgers ook significant minder hulp krijgen van vrijwilligers. Deze uitkomst bevestigt de bevindingen uit eerder onderzoek dat het (georganiseerde) vrijwilligerswerk in de geestelijke gezondheidszorg een minder prominente rol speelt dan in de overige zorgsectoren (RIVM en VWS 2004).

Tabel 6.4

Hulp van anderen aan mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal geperceenteerd)

	psychische of psychiatrische problemen n = 348	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
<hr/>			
hulp van thuiszorg			
ja	27	40	<0.001
nee	73	60	
hulp van nabijgelegen tehuis			
ja	7	12	0.01
nee	93	88	
hulp van vrijwilligers			
ja	8	13	0.01
nee	92	87	
hulp van persoonlijk begeleider			
ja	26	12	<0.001
nee	74	88	

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

Door de vraagstelling in het landelijke onderzoek is niet helemaal met zekerheid te achterhalen of de hulp die mantelzorgers van professionals krijgen ten goede kwam aan hen of aan de zorgvrager. Tijdens de interviews voor het HvA-onderzoek is dit onderscheid wel nadrukkelijk aangebracht. In de interviews heeft slechts een paar respondenten aangegeven dat zij zelf worden ondersteund door professionals. Twee respondenten gaven aan zelf af en toe naar een psycholoog te gaan, omdat het niet goed met henzelf ging. Daarnaast is er een aantal mantelzorgers dat het contact met de psychiater of de SPV'er van de zorgvrager als ondersteunend ervaart. Twee van de respondenten hebben contact met een Steunpunt Mantelzorg en benoemen dit als professionele ondersteuning.

Het formele netwerk van de zorgvrager

De mensen die door de respondenten worden ondersteund en geholpen blijken, naast de hulp die zij ontvangen uit hun sociale netwerk, hulp te krijgen van diverse professionals. Welke dat zijn, hangt natuurlijk af van de aard van de problematiek, maar wordt ook bepaald door de woonsituatie van de betrokkenen. Zo krijgen de mensen die opgenomen zijn in een RIBW of anderszins begeleid wonen, vaak ondersteuning van het personeel (de begeleiders) in de woonvorm. De vorm en intensiteit van deze begeleiding blijkt overigens te variëren:

24 uur per dag zijn er één of twee personen en in hoeverre er persoonlijke dingen met mijn dochter gedaan worden, dat is mij nog steeds niet helemaal duidelijk geworden en het ligt aan de persoon [begeleider] of er veel tijd in gestopt gaat worden of niet. [Zij] heeft een mentor gehad, die was heel begaan met haar. Ze zat er bovenop om er maar voor te zorgen dat het goed met [haar] ging. Ze was een soort moederfiguur, maar dat past dan weer niet bij een rol als begeleider. (Moeder, GGZ, ♀)

Nee, want degene die aanwezig zijn die zijn daar eigenlijk alleen maar voor de veiligheid. Hij moet alles zelf doen en ze helpen hem eigenlijk nergens mee. Alleen er kan hem bijvoorbeeld niets gebeuren, zoals dat vroeger wel altijd was. (Zus, GGZ, ♂)

Mensen die zelfstandig (of bij hun mantelzorger) wonen kunnen hulp krijgen van een ambulante thuisondersteuner. Ook hier blijkt de invulling van de ondersteuning verschillend: van een wekelijks bezoek tot meer structurele één-op-éénbegeleiding. Vaak draait het om ondersteuning bij dagelijkse bezigheden.

Ja, toen was er via het PGB twee keer in de week iemand, die met haar dingen deed. Die haar vaardigheden probeerde aan te leren buiten op straat. Waarin ze ook wat huiswerkondersteuning kreeg. Dat soort dingen. (Moeder, GGZ, ♀)

Behalve van de woonbegeleiders of thuisondersteuners werd in de gesprekken ook vaak melding gemaakt van ondersteuning door een sociaal psychiatrisch verpleegkundige (SPV'er). Deze komt dan wekelijks of een aantal keren per maand langs bij de zorgvrager thuis.

Er komt een psychiatrisch verpleegkundige en een psycholoog, die komen dan even een praatje maken en kijken hoe het gaat, ook voor zijn medicijnen want die worden dan gebracht weer. En dat is eigenlijk nieuw, want dat kan een opname voorkomen. (Moeder van drie zoons, allen GGZ)

De zorgvragers blijken ook hulp te krijgen van psychologen, jobcoaches, casemanagers en gezinstherapeuten. Zes zorgvragers ontvangen huishoudelijke hulp, via de thuiszorg of van iemand die door henzelf is ingehuurd.

De professionele hulp die de zorgvragers ontvangen, stemt de mantelzorgers zelf niet altijd tot tevredenheid. De begeleiders in de woonvorm zijn niet altijd bereikbaar, van de thuisondersteuners werd andere hulp verwacht en ook de hulp die de psycholoog biedt is soms teleurstellend:

Ik heb het de woonbegeleiding ook verweten dat ik niemand te pakken kreeg en zij draaiden het om. Het is ook wel moeilijk. Zij voelen zich aangesproken, maar ze hebben nog veel meer mensen. Maar op vrijdagavond is het helemaal weekend. Vanaf vrijdag vanaf een uur of 16 is het bijna onmogelijk een hulpdienst in te schakelen. (Moeder, GGZ, ♀)

Ook over de ondersteuning door de psychiater blijken mantelzorgers niet altijd heel tevreden. Het contact wordt als onvoldoende ervaren, zeker als door fusies en reorganisaties onoverzichtelijk dreigt te worden waar men voor wat terecht kan:

De psychiater zei van de week dat ze ook daar moest overstappen. Ze moest daar weer weg, maar dat zou ze nog horen, want de psychiater wist het verder ook nog niet. Ook de specialisten onderling wisselen zich snel af. Dan gaan ze weer fuseren. De ene fusie na de andere. En dan moet ze van hot naar her. En nu weet ze niet waar ze in de toekomst naartoe moet. Maar ze moet gecontroleerd worden met haar medicijnen. Haar bloedspiegel moet in de gaten worden gehouden. Soms gebeurt dat in geen eeuwigheid. En dan zeg ik: 'Ga maar weer naar de huisarts, want dit is niet in orde'. (Moeder, GGZ, ♀)

De professionele zorg roept echter niet alleen kritiek op. Zo blijken mantelzorgers het prettig te vinden als, zoals bij een paar het geval is, er een bewindvoerder is die de financiën van de zorgvrager regelt.

Die is gelukkig onder bewind, dus zijn financiële zaken worden door [...] geregeld. Godzijdank want ik zou daar helemaal niet uitkomen, want hij is onbegrensd, ook in het uitgeven. (Moeder, GGZ, ♂)

En in de situaties dat de professionele hulpverlening in elkaar grijpt en goed is afgestemd, zodat het met de zorgvrager weer goed gaat, brengt dat voor de mantelzorgers opluchting met zich mee.

En toen mocht hij weer naar huis, hij had goeie medicatie, controle van een psychiater, hij kreeg een casemanager toegewezen ja en toen ineens ging alles rollen. En werd er wel naar hem omgekeken. En sinds dit gebeurde en sinds hij dus ook de juiste medicijnen slikt gaat het gewoon stukken beter met hem. (Zus, GGZ, ♀)

Dat geldt ook als professionals de zorgvragers voorlichten over hun problematiek, hen helpen om te gaan met het ziektebeeld en de eerste signalen van terugval leren herkennen.

Slechts een van de respondenten heeft aangegeven dat de zorgvrager geen gebruikmaakt van professionele hulpverlening.

Nee helemaal niet, ik ben haar enige hulp. Alleen is het wel zo dat ze vaak naar het ziekenhuis gaat omdat ze dan weer denkt dat ze wat heeft, dus daar komt ze wel veel met professionals in aanmerking, maar altijd weer blijkt dat ze helemaal niets heeft. (Nichtje, GGZ, ♀)

Het formele netwerk rond de zorgvrager is in de interviews op twee manieren aan de orde gekomen. Ten eerste is er aandacht besteed aan de manier waarop en de mate

waarin de professionele hulpverleners de hulpverlening ‘delen’ met de mantelzorgers en er dus daadwerkelijk sprake is van familiebetrokkenheid of -beleid.

Waar over het familiebeleid in de verstandelijke gehandicaptenzorg nauwelijks tot geen (beleids)stukken konden worden gevonden, geldt dat niet voor het familiebeleid in de geestelijke gezondheidszorg. Mogelijk hebben de activiteiten van de familieorganisaties in de GGZ hieraan bijgedragen, maar feit is in elk geval dat in deze sector formeel veel aandacht uitgaat naar de familieleden en vrienden (naasten) van de cliënten. Waar deze belangstelling aanvankelijk vooral werd ingegeven uit angst voor het geestelijk welbevinden van de familie van mensen met psychiatrische problematiek, werd er na verloop van tijd ook reden gevonden om deze familie als medebelanghebbende bij de zorgverlening te betrekken. Omdat deze benadering niet voor alle hulpverleners een vanzelfsprekendheid is, werd in 2003 een ‘modelregeling’ voor het familiebeleid in de GGZ ingevoerd (Morée en Van Lier 2006). In navolging van initiatieven in de VS werd in 2005 door een samenwerkingsverband van onder andere GGZ Eindhoven en Fontys Hogescholen begonnen met de ontwikkeling van een leermodule Familie als Bondgenoot (Fox et al. 2009). Uit diverse onderzoeken blijkt ook dat familieleden steeds vaker (en vaak ook vroeger in het behandelingsproces) bij interventies worden betrokken (Van Erp et al. 2009b; Kwekkeboom en Te Poel 2010).

Deze initiatieven lijken hier en daar nog heel voorzichtig hun sporen na te laten. Op de vraag of professionals uit het zorgnetwerk van de zorgvrager ook aandacht hebben voor de mantelzorger zelf, antwoordden veel respondenten in eerste instantie bevestigend. Vaak blijft het echter bij een praatje over hoe het met de zorgvrager gaat waarbij de professional ook vraagt naar hoe het met de mantelzorger gaat. Deze aandacht voor de mantelzorger wordt als positief ervaren.

De aandacht helpt de mantelzorgers soms echter maar ten dele. Zo geeft een vader bijvoorbeeld aan dat het een gezellig praatje is, maar dat de professional eigenlijk niets doet. Sommige mantelzorgers ervaren de aandacht wel als positief, maar hebben niet het idee dat de professionals echt iets voor hen kunnen betekenen.

Ja, ik heb wel bij het [instelling], is er iemand waar ik zo een keer in de maand een gesprek mee heb, ja. Maar ja, die kunnen ook niet zoveel natuurlijk. (Moeder van drie zoons, allen GGZ)

Een van de respondenten, die redelijk actief betrokken is bij de zorg voor haar zoon, heeft samen met een aantal andere mantelzorgers het initiatief genomen om te zorgen dat professionals meer gaan samenwerken met mantelzorgers.

Daar staat het nog heel erg in de kinderschoenen om een beetje contact met familie te hebben, maar dat willen ze wel opstarten. Dus daar beginnen we eigenlijk nu pas donderdag mee, met een groepje familie die dat wel wil doen. (Moeder, GGZ, ♂)

Er zijn ook mantelzorgers die te kennen geven dat er weinig aandacht voor hen is in het zorgproces. Zodra een zorgvrager wordt behandeld, is er vaak alleen tijd en ruimte voor de zorg voor de cliënt.

Wanneer je dan bij dokters kwam vroegen die alleen naar mijn ouders, zeiden wel 'bedankt dat u mee bent gekomen' maar of je er zelf onderdoorgaat werd niet gevraagd. (Zoon, GGZ, ♂ en ♀)

Mantelzorgers kunnen zich machteloos voelen wanneer zij niet worden betrokken bij het zorgproces. Daarvan kan bijvoorbeeld sprake zijn wanneer de zorgvrager in een psychose raakt.

Als iemand in een psychose terecht komt op welke manier dan ook, dan moet de familie betrokken worden, die kennen die persoon! [...] Op het moment dat iemand met een psychose in de auto zit en er gebeurt iets en de politie moet eraan te pas komen, die neemt hem mee, gooit hem in de gevangenis als een crimineel en dan moet de rechter erbij te pas komen om hem bewindgezag te geven en dan mag je totaal niks doen, dan ben je machteloos. [...] Maar als hij dan om zijn vader roept en je wordt niet toegelaten, dat is vervelend, maar op het moment dat wij dan weer contact krijgen, dat zijn dan mooie dingen. (Vader, GGZ, ♂)

Het 'uitsluitingsproces' wordt als extra pijnlijk ervaren wanneer het om een zorgvrager gaat die achttien jaar wordt. Vanaf die leeftijd is, volgens de wet tenminste, ieder persoon meerderjarig en handelingsbekwaam (Justitie 2010). Professionals zijn na het bereiken van de meerderjarigheid van zorgvragers dus niet langer verplicht om de ouders in te lichten over het zorgproces. Wanneer de zorgvrager ervoor kiest om de ouders of voogden niet langer meer bij de zorgverlening te betrekken, staan deze met de rug tegen de muur en kunnen zij niets beginnen. Mantelzorgers denken een belangrijke bijdrage te kunnen leveren aan het zorgproces, omdat zij de zorgvrager lang en goed kennen.

Ik zou het wel op prijs stellen, niet speciaal willen, maar het lijkt me wel logisch dat ze de achtergrond een beetje weten ja. Omdat je al zoveel jaren met die ziekte te maken hebt. En dat het zo frustrerend is. Kijk iemand die lichamenlijk iets mankeert, ja daar kun je nog redelijk mee omgaan. Maar geestelijk is toch wel moeilijk hoor. Ja dat heb je natuurlijk ook, dat ze kwaad zijn dat ze het zelf niet kunnen of zo. (Moeder van drie zoons, allen GGZ)

In het verlengde daarvan kunnen mantelzorgers ook weinig beginnen als de zorgvrager professionele hulp weigert.

Die kunnen niks voor je. Ze horen je aan en dat was het dan. Ze gaan verder en geven geen antwoord. Ze konden ook geen zorgtaken van mij overnemen, want als de zorgvrager nee zegt, dan is het ook nee. Dan houdt het helemaal op. (Moeder, GGZ, ♂)

Het tweede onderwerp waarnaar in de interviews nadrukkelijk is gevraagd, is de door de mantelzorgers ervaren ondersteuning door de professionals: het professionele netwerk als hulpbron. De ondersteuning die de zorgvragers krijgen van de professionele hulpverlening heeft namelijk niet alleen effect op de gezondheid en het functioneren van de zorgvrager, maar ook op die van de mantelzorgers. Respondenten geven aan dat de inzet van professionals de belasting van de mantelzorger kan verlichten. Professionele hulpverleners kunnen de mantelzorgers helpen tijdens het stellen van grenzen. Op die manier loopt de mantelzorger zichzelf niet voorbij.

Hoewel de zorg voor de zorgvragers door de professionals dus ontlastend kan werken, betekent dat niet altijd dat het de mantelzorgers meer kracht geeft om te (blijven) zorgen. Soms is de zorg echt te veel en zit er niets anders op deze over de dragen aan de professionals:

Kijk, we kunnen nog zoveel kracht hebben, maar die kracht helpt ons niet. De patiënt is zo, die moet gewoon onmiddellijk psychiatrisch behandeld worden, die moet worden opgenomen. En dat gaat buiten onze scoop. Je kunt dan wel kracht hebben, maar dat slaat even nergens op. De patiënt is gewoon rijp om opgenomen te worden en zwaardere medicamenten te hebben snap je, dat... (Zwager, GGZ, ♀ en ♀)

6.3 Ervaringen met de professionele hulpverlening

In de inleiding op dit hoofdstuk hebben we al aangegeven dat in de interviews voor het HvA-onderzoek veel gesproken is over de ervaringen van de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek. Dit onderwerp is door deze groep mantelzorgers veel uitgebreider aan de orde gesteld dan door de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking. Zij vertelden niet alleen over ervaringen met de professionele hulpverlening toen zij er direct naar werden gevraagd, maar ook, vooral, als het in het interview over andere onderwerpen ging. Het ging daarbij regelmatig om positieve ‘evaluaties’ van de professionele hulpverlening, maar toch vaker en vooral om negatieve confrontaties. Omdat de verhalen hierover niet zelden gepaard gingen met emotionele uitingen en de professionele hulpverlening de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen regelmatig erg hoog lijkt te zitten, gaan we uitgebreid op deze ervaringen in. Zij lijken namelijk bij te dragen aan de ervaren draaglast ten gevolge van de mantelzorgsituatie.

6.3.1 Positieve ervaringen

Van de respondenten die zorgen voor iemand met psychiatrische problematiek geeft iets minder dan de helft aan over sommige punten van de professionele zorg positief te zijn. Wanneer de mantelzorger tevreden is over de inhoud van de zorg die door één of meerdere professionals wordt geboden aan de zorgvrager, lijkt dit er ook toe te leiden dat de professionele zorg in het algemeen gunstig wordt beoordeeld. Daarbij is in elk geval een goede verstandhouding tussen de mantelzorger en de professional(s) van belang. Wanneer een zorgnetwerk rondom de zorgvrager bestaat uit (voldoende) professionals en informele zorgverleners, kan de positieve relatie tussen de leden van dat zorgnetwerk verder doorgroeien. Een moeder beschouwt de mensen die met haar zoon werken bijvoorbeeld ‘als familie’ en merkt daarbij op:

Als het tussen de begeleider en mijn zoon klikt, klikt het ook tussen mij en die begeleider.
(Moeder, GGZ, ♂)

Het lijkt van belang dat de begeleiding van een zorgvrager snapt wat zowel de zorgvrager als de mantelzorger wil. De mantelzorgers zijn ook positief wanneer er regelmatig contact is met de begeleider(s) van de zorgvrager.

Er worden veel opmerkingen gemaakt over de professionele hulpverleners waaruit op te maken is dat de mantelzorgers hun inzet als positief ervaren. Uitdrukkingen als 'ondanks het feit dat de mantelzorgmakelaar zich 100% geeft' 'dat was een hele actieve en kordate dame', 'ze heeft nu een hele goede hulp' en 'een capabele groep mensen en professionals' laten dit zien. De zorg die professionals aan de zorgvrager geven wordt gewaardeerd, al zit er soms wel een 'maar' aan de positieve beoordeling:

I: Hoe is uw contact met de hulpverlening?

R: Ja wel redelijk, ja het kan soms beter. Maar dat ligt ook aan de persoon hè, ik heb hele goede gehad, maar ook wat slechtere. Je moet er ook achteraan blijven zitten. Daarnaast heb ik redelijk goed contact... Soms is het contact er een tijdje niet, maar soms is het wel gewoon goed. (Vrouw die zorgt voor haar partner (♂) en zoon, beiden GGZ)

Wanneer er niet alleen aandacht is voor de zorgvragers, maar ook voor de mantelzorgers wordt dit door deze mantelzorgers erg op prijs gesteld:

Die gezinstherapeut vond het zo schrijnend na die therapie dat ze vond dat we hulp nodig hadden. Die zei 'weet je wat, jullie gaan gewoon als gezin met z'n drieën een keer in de week en dan gaan we praten'. Dat hebben we een jaar gehad. Heerlijk. [...] Zij hielp ons niet met z'n tweeën, maar met het hele gezin. Maar de meeste hulp was voor ons. Dat hielp enorm. [...] Ja dat gezinstherapie is hartstikke leuk. Tekeningen maken en andere dingen. Je merkt dat je dingen anders gaat zien. Hartstikke leuk in plaats van altijd maar praten. (Vader, GGZ, ♀)

Het helpt de mantelzorgers wanneer niet alleen de zorgvragers, maar ook zij zelf zich ondersteund voelen door de professionals. Dit wordt mogelijk extra op prijs gesteld, omdat een positieve bejegening van familieleden van psychiatrische patiënten lange tijd niet vanzelfsprekend was (Borgesius et al. 1986; Schene 1986; Van Erp et al. 2009b). De positieve evaluatie van de respondenten onderschrijft in elk geval de noodzaak van (meer) aandacht voor de familieleden en vrienden van mensen met psychiatrische problemen zoals dat in het familiebeleid in de sector wordt nagestreefd (Morée en Van Lier 2006):

Maar heel langzaam, denk ik, verandert er iets. Dat men toch waardeert en men toch anders er tegenaan kijkt. (Zus, GGZ, ♂)

6.3.2 Negatieve ervaringen

Vrijwel alle mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychiatrische problematiek maakten tijdens de interviews voor het HvA-onderzoek opmerkingen die kunnen worden bestempeld als een negatieve evaluatie van de professionele hulpverlening. Wanneer we kijken naar de tevredenheid van deze groep mantelzorgers over het voorzieningenaanbod, zoals deze is gemeten in het landelijke mantelzorgonderzoek, is dit niet verrassend. In de 1H'07 is mantelzorgers gevraagd om een oordeel te geven over de voorzieningen voor mantelzorgers. Net als alle mantelzorgers lijken de mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychische of psychiatrische problematiek niet bijster tevreden over het aanbod en de bekendheid van de voorzieningen. Ze lijken zelfs nog iets minder goed te weten waar zij voor hulp of voorzieningen terecht kunnen en nog minder vaak te

vinden dat de instanties waarmee ze maken hebben goed samenwerken. De verschillen zijn echter niet significant (tabel 6.5).

Tabel 6.5

Tevredenheid over voorzieningen bij mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen, (selectie op mantelzorgers die de hulpbehoevende hebben geholpen bij het regelen van zaken en voorzieningen; % geheel mee eens)

	psychische of psychiatrische problemen n = 348	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
Als ik hulp of voorzieningen wil regelen dan weet ik altijd waar ik terecht kan.	11	12	n.s.
Ik ben goed op de hoogte van het aanbod en regelingen in mijn gemeente.	6	7	n.s.
De instantie waar ik mee te maken heb werken goed samen.	4	6	n.s.
Er zijn te veel verschillende instanties waar ik mee te maken heb bij het regelen van hulp of voorzieningen.	6	4	n.s.
Ik moet steeds dezelfde gegevens aan verschillende instanties verstrekken.	5	4	n.s.

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

Met name de onvrede over het gebrek aan samenwerking tussen instanties is in de interviews voor het HvA-onderzoek regelmatig aan de orde gekomen. Verder blijkt uit de gesprekken dat mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek aanlopen tegen diverse problemen binnen de professionele hulpverlening. Het gaat daarbij vooral om:

- 1 de privacy van de zorgvragers en de problematiek van zorgmijders;
- 2 de geringe aandacht voor de mantelzorgers of breder: het zorgnetwerk rondom de zorgvrager;
- 3 de kwaliteit van de professionele zorg voor de zorgvrager;
- 4 het verschil tussen de door de mantelzorgers verwachte zorg en de geleverde zorg.

Ad 1 Privacy van de zorgvragers en de problematiek van zorgmijders

De geïnterviewde mantelzorgers laten vaak weten het een probleem te vinden dat zij geen gelegenheid krijgen om vertrouwelijk met de hulpverleners van de zorgvrager te praten. Volgens een respondente ontbreekt deze gelegenheid, omdat dat volgens de professionals de verstandhouding tussen de professional en de zorgvrager niet ten goede komt. Er bestaat soms onbegrip over het strenge bewaken van de privacy van de zorgvrager en dat bezorgt de mantelzorgers een negatief gevoel:

Wat we veel horen is 'in het kader van de privacy...'. Dan denk ik wat nou privacy, dat is mijn dochter. In [...] was het heel erg, daar mochten we niet eens haar kamer bekijken. Ik begrijp dat ze niet alles wat er besproken wordt vertellen. Natuurlijk wil ik dat wel weten. Maar ik snap wel dat dat niet kan. Maar we willen wel weten wat er speelt. Alles is privé, dat is makkelijker. Ze zal best eens iets zeggen wat ze niet wil dat we weten, maar de rest... (Vader, GGZ, ♀)

Het gevoel van onvrede, mogelijk zelfs van onmacht, dat mantelzorgers hebben wanneer zij zo, met een beroep op privacy, buiten de hulpverlening gehouden worden, wordt nog versterkt wanneer de hulpvrager zelf geen hulp wil accepteren. Zolang het om vrijwillige hulpverlening gaat, staan de professionele hulpverleners immers machteloos. Als zij de mantelzorgers niet over de zorgweigering kunnen of willen informeren, zijn zij het uiteindelijk weer die dan, soms met terugwerkende kracht, de zorg moeten overnemen.

En al die pogingen zijn allemaal vergeefs geweest. Ik ben daar ook heel kwaad om geweest, want ja, ik wist ook niet zo goed hoe ik er mee om moest gaan, ik zag zijn situatie alleen maar verslechteren. Maar er werd gewoon door de hulpverleners gezegd van ja, 'hij moet zelfiets willen, hij moet zelf meewerken, en als hij niet meewerkt dan kunnen wij niets doen' en zij verschuilen zich, tenminste dat vind ik, gewoon achter de wet. En de wet zegt je mag niets doen als de patiënt niet meewerkt. [...]

Nou toen werd ik heel boos want toen zei ik van 'ja, jullie hadden mij moeten waarschuwen, dat heb ik ook gevraagd, in het gesprek zaterdag, en bovendien, hij heeft geen geld en huissleutels bij zich'. Nouja een heel gedoe, hij was zoek. (Zus, GGZ, ♂)

Een van de respondenten vertelt dat zij begrijpt dat het niet alleen voor de mantelzorger een lastig probleem is wanneer de zorgvrager geen hulp accepteert, maar ook voor de professionals zelf. Het is moeilijk op te lossen.

Ik mis de zorg voor mensen die geen zorg aanvaarden. Dat is een heel groot probleem! Dat zou aangepakt moeten worden, maar dat is bijna niet aan te pakken. Ik hoop dat daar een oplossing voor komt. Als je niet open staat voor zorg, heb je een probleem. Iemand te zien afglijden, is heel moeilijk. Maar dat is helaas niet te voorkomen. (Moeder, GGZ, ♂)

Helemaal moeilijk wordt het wanneer de mantelzorger en professionele hulpverlener beiden van mening zijn dat het voor de zorgvrager beter zou zijn om professionele hulp te vragen, maar de zorgvrager zelf zich daar niets van aantrekt.

Dat vindt de psychiater ook. Dat zij dagelijks iemand over de vloer zou moeten hebben ter controle hoe alles gaat. Maar dat wil ze zelf niet. Want er is nu een ontwikkeling dat er een team is vanuit de GGZ van zes of zeven mensen en iedere dag kan er een ander komen. Ze is toch al in de war en het is ook logisch dat je de één wel aardig vindt en de ander niet, dus ik voorzie daar de grootste problemen. Ik zeg dat ze het toch maar moet doen, maar ze wil niet en kijkt het liever nog even aan. En ze mag nee zeggen, want ze is volwassen en zelfstandig en kan zelf haar leven bepalen. En dan denkt de hulpverlening weer dat ze geen hulp nodig heeft. (Moeder, GGZ, ♀)

Ad 2 Geringe aandacht voor de mantelzorgers of breder: het zorgnetwerk
 Ondanks de hiervoor al genoemde druk van familieleden en familieorganisaties om meer aandacht te geven aan de omgeving van de psychiatrische patiënten blijken niet alle respondenten in dit onderzoek de effecten van het zogenoemde familiebeleid in de GGZ al te merken. Er is volgens veel van de respondenten nog altijd sprake van te weinig aandacht voor de mantelzorgers, of in bredere zin het zorgnetwerk rondom de zorgvragers.

De gesprekken gingen meer om de patiënt dan om de stabiele mensen er omheen. Wij zeiden dan ‘pas daar en daar op’. Hij maakt dingen mooier dan ze zijn, maar daar werd naar mijn mening niet naar geluisterd. [...] Er wordt niet gekeken door de gemeente en de psychiatrie naar de impact die het heeft bij de naaste familie. [...] De bottom line is dat wanneer ze weten dat er nog familie is, dat ze er dan automatisch vanuit gaan dat die de klap opvangt. En sommige mensen hebben geluk, die komen uit gezinnen van vier broers en drie zusters. Ik was de enige dochter en er werd wel vanuit gegaan dat ik als klein meisje deze olifant op mijn rug nam. En of je dat wel aan kan, daar wordt niet naar gekeken. (Dochter, GGZ, ♂)

Daarnaast missen zij praktische ondersteuning, bijvoorbeeld in de vorm van meer voorlichting of informatie over hoe om te gaan met het gedrag van hun familielid:

Je kan er helemaal niks meer mee. Ik heb ook nooit een handreiking gehad van de psychiatrie, van ‘u kunt haar het best zo en zo aanpakken’. Sterker nog, ik kreeg adviezen van ‘als u er een probleem mee heeft moet u het probleem maar buiten de deur plaatsten’. En dat soort dingen. (Moeder, GGZ, ♀)

Het uitblijven van adviezen wordt betreurd, maar nog erger vinden de mantelzorgers het als zij moeten ervaren dat zij eerder als tegenstander dan als medestander worden behandeld. Vooral het feit dat niet onderkend wordt dat ook de mantelzorgers deskundig kunnen zijn, expertise kunnen hebben in de omgang met ‘hun’ cliënt roept wrevel op:

.. en ik heb niet het idee dat [de s p v ‘er] naar mij luistert, terwijl ik toch echt wel degene ben die mijn man het beste kent en weet hoe hij in elkaar zit. (Vrouw die zorgt voor haar partner, GGZ, ♂)

Het ontkennen van de deskundigheid van de mantelzorgers leidt soms, zo is de ervaring, tot voor de zorgvrager zelf onaangename situaties die voorkomen hadden kunnen worden.

En ik heb een keer de ervaring gehad dat ik vond dat [mijn zus] opgenomen moest worden en haar behandelaar vond dat niet nodig. En een paar dagen later was het echt helemaal mis. En toen moest ze echt, ik denk haast gedwongen opgenomen worden. Ja dan denk ik achteraf, had maar naar mij geluisterd. Was maar een paar dagen eerder geweest, dan had ze vrijwillig opgenomen kunnen worden. Want die gedwongen opname, dat is vreselijk. (Zus, GGZ, ♀ en ♀)

Een non-coöperatieve houding van professionals is een steeds terugkerende klacht in onderzoek onder mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek. Ook over het gebrek aan erkenning van de vaardigheden en kundigheden van familieleden als helpers wordt terugkerend geklaagd (Palmbloom en Pols 2008; Bredewold en Baars-Blom

2009; Roelofs en Verhoeven-Denissen 2009). De voortdurende zorg om een naaste kan niet worden gedeeld met de professionele hulpverlening, net zoals de opvattingen van familieleden over de beste ondersteuning of benadering niet worden gedeeld. Hierdoor ontstaat het gevoel dat de ondersteuningsvragen van de familieleden zelf niet worden erkend (Kwekkeboom en Te Poel 2010).

Respondenten gaven in de interviews dan ook herhaaldelijk zelf ook aandacht nodig te hebben. Professionele hulpverleners zouden mantelzorgers direct vanaf het begin en ook daarna ondersteuning moeten bieden:

Ik zou het veel prettiger vinden wanneer hulpverleners ook vanaf het begin afaan de mantelzorgers ondersteuning bieden, dan hoeft het bij velen nooit zo ver te komen. (Vrouw die zorgt voor haar partner, GGZ, ♂)

[...] Ik zou graag van hulpverleners ook wel eens willen horen wat ik goed doe. Ik sta er toch alleen voor met mijn man en zij weten wat goed en wat niet goed is. Ze willen wel eens vertellen wat je moet doen, maar ze zeggen nou nooit eens wat ik goed doe en dat zou ik nou juist wel eens fijn vinden om van een hulpverlener te horen. (Vrouw die zorgt voor haar partner, GGZ, ♂)

In het HvA-onderzoek hebben meerdere respondenten daarnaast aangegeven dat zij vinden dat mantelzorgers méér betrokken zouden moeten worden bij de professionele hulpverlening. Zo zegt een man die zorgt voor zijn vrouw en dochter (beide GGZ):

Je hebt elkaar nodig en rond de psychiatrie is er dan nog een hele wereld te winnen.

Professionals zouden gebruik moeten maken van de ervaringsdeskundigheid van de mantelzorgers.

Niet alleen maar zorgen en ziek zijn, maar kracht vinden bij elkaar. Dat is het goede van ervaringsdeskundigheid. Dat moet de professional leren, om dat los te laten en die ervaringsdeskundige binnen te halen. (Vader, GGZ, ♂)

Bovendien zouden professionals meer waardering moeten krijgen voor de mantelzorgers, vindt deze respondente:

Ik vind dat er wel wat meer waardering mag komen en dat men zich ook wel wat meer daarvan mag aantrekken, ook van de mening van de mantelzorgers. Omdat je als mantelzorgers natuurlijk heel dicht bij de patiënt staat en vaker ook dingen kunt signaleren die iemand die hem eens in de drie weken ziet eigenlijk niet merkt. (Zus, GGZ, ♂)

Het uitblijven van waardering en onderkenning van de deskundigheid en betrokkenheid van familieleden is des te schrijnender, omdat uit onderzoek blijkt dat erkenning van familieleden als mededeskundigen én oog voor hun ondersteuningsvragen de ervaren belasting van deze familieleden verminderen (Gerson 2009).

Ad 3 De kwaliteit van de professionele zorg

Een vrouw die voor haar 57-jarige broer zorgt, vertelt dat zij vindt dat artsen en hulpverleners snel opgeven en allemaal snel wisselen. Er is volgens de mantelzorger nooit iemand die echt een band met haar broer opbouwt en de mantelzorger moet elke keer opnieuw haar verhaal doen. Het wisselende personeel is iets wat meer mantelzorgers ervaren als negatief. Het is volgens sommigen belemmerend voor de ontwikkeling van de cliënt. Vervolgens vindt vaak onvoldoende informatie-uitwisseling plaats tussen de professionals. Een betere overdracht lijkt wenselijk.

Niet alleen het personeelstekort in de sector wordt door de mantelzorgers negatief beoordeeld, maar ook zijn er klachten over het deskundigheidsniveau en (daardoor) de effectiviteit van de hulpverlening:

Je ziet dat de psychiatrie heel slecht presteert. En dan zie je dat het budget ervoor kleiner wordt. En dat veroorzaakt vervolgens een hoop ellende in de maatschappij. Dus als ik met die hulpverleners te maken heb, dan begrijp ik het wel, je zal maar twintig van die patiënten hebben. En dan uit eigenbehoud al parttime werken. Dus die mensen zelf ga ik niet aanvallen, maar het gaat zo natuurlijk niet werken. En moet je dan goedkopere zorg verzinnen en wat zou je dan verzinnen. Het is een moeilijk probleem. (Man die zorgt voor zijn vrouw en dochter, beide GGZ)

De klachten over de professionele hulpverlening lijken het volledige spectrum te bestrijken: zowel de (ambulante) spv'er als de algemene thuiszorger en de intramurale GGZ kunnen op kritiek van de mantelzorgers rekenen. De geleverde zorg sluit niet goed (genoeg) aan op de problematiek van de zorgvrager, de begeleiding is onvoldoende of op minder relevante onderwerpen gericht, prikkelt of ondersteunt niet genoeg of is soms ronduit verkeerd:

Wat ik het meest krankzinnige vind is bijvoorbeeld, mijn dochter wordt ziek en ze komt in het [ziekenhuis] en geopereerd. Alles wordt overlegd, ik kan blijven slapen alles. Bij psychische ziekte kan dat allemaal niet, dat slaat helemaal nergens op. Daar heb ik me altijd al over opgewonden. (Moeder, GGZ, ♀)

Ja, dat gaat inderdaad om de crisis. Daar werd geen gevolg aan gegeven, alhoewel hier wel een crisisdienst is. Dan krijg je het bekende verhaal van de kastje-muur-politiek. Dan bel je de crisisdienst en die zeggen: 'belt u de huisarts'. En die zegt weer: 'nee, daar doen we niks mee, belt u de instelling'. En als je de instelling dan nog nooit hebt gehad dan zeggen die weer: 'gaat u terug naar de huisarts'. En die zegt dan weer: 'we doen niks, we zitten met de handen in het haar, we hebben zoveel van deze gevallen'. En dat was het dan. (Moeder, GGZ, ♂)

Wanneer sprake is geweest van een opname, kan de nazorg beter. Niet alleen voor de zorgvrager, maar ook voor de mantelzorger.

I: U denkt dus dat de nazorg een stuk beter kan?

R: Ja, zo zou je dat wel kunnen noemen inderdaad! Op het moment dat mijn man hulp krijgt, krijg ik die ook. Maar wanneer hij ontslagen wordt betekent dit niet dat hij weer gezond is en toch valt dan in één klap alle hulp weg. (Vrouw die zorgt voor haar partner (♂), GGZ)

Ad 4 Verschil tussen door de mantelzorger verwachte en de geleverde zorg
 Net als de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking maken de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek veel opmerkingen over de inhoud van de zorg. Wat binnen deze laatste groep mantelzorgers echter opvalt, is dat het negatieve oordeel over de professionele hulpverlening vaak samen lijkt te hangen met een discrepantie tussen de verwachtingen van de mantelzorger over die hulpverlening en de daadwerkelijk geleverde zorg. De mantelzorgers lijken vaak teleurgesteld te zijn in hun verwachtingen van de professionele hulpverlening.

En dat kwam ook meer, omdat ik had verwacht dat als ze uit huis was, dat die hulpverlening een heleboel dingen voor haar zou gaan doen, die ik daarvoor deed als moeder. En toen bleek dus dat dat helemaal niet zo was. Dus dan ligt er nog een pakket, dat wel gedaan moet worden, wat dan niet door iemand anders wordt opgepakt dus dan heb je dat dus alsnog.
 (Moeder, GGZ, ♀)

Eigenlijk had ik hier meer van verwacht, dat hij hem bijvoorbeeld zou helpen met wat klusjes waardoor ik ook weer ontlast zou worden. (Vrouw die zorgt voor haar partner, GGZ, ♂)

Deze respondent vertelt verder:

Ja ze doen natuurlijk altijd wel hun best, maar soms heb ik gewoon het idee dat het beter kan.

Er worden meer voorbeelden genoemd waaruit blijkt dat de respondenten soms vinden dat de zorg voor hun naasten beter kan. Zo vertelt een vrouw dat zij graag zou willen dat de begeleiding haar broer meer zou aansporen om een dagbesteding te vinden. 'Dat zou wel goed voor hem kunnen zijn.' De respondent vindt dat hulpverleners te weinig doen en is daarom negatief over de professionele zorg. Ook een moeder vindt dat het 'stom is dat jullie niet met hem meegaan, daarin begeleiden' wanneer het gaat over de hulp aan haar zoon.

Ook bij anderen komt een verschil tussen verwachting en uitvoering van de zorg naar voren:

En ook bij het verpleeghuis van mijn man, was er ook een maatschappelijk werker, die mocht ik niet. [...] Het is heel opvallend hoor, maar vooral maatschappelijk werkers, nee. Die vind ik niet goed. Ze proberen te snel te veranderen. En dan gaan ze wat tegen me zeggen, dan valt het verkeerd bij mij. Ik doe het graag, maar soms denk ik ook wel eens van nou, hadden jullie dat niet kunnen regelen, dan zeg ik er ook wat van. (Zus, GGZ, ♂)

6.4 Afstemming tussen formele en informele zorgverlening

Uit de negatieve ervaringen met de professionele hulpverlening blijkt dat een goede samenwerking tussen de formele en informele zorgverleners van essentieel belang is. Niet alleen voor de waardering van de mantelzorger over de professionele hulpverlening, maar ook om te voorkomen dat de mantelzorger een hogere belasting ervaart. Aan de respondenten uit het HvA-onderzoek is gevraagd hoe de afstemming tussen formele en informele zorg tot stand komt.

Het gebeurt volgens de respondenten vrij regelmatig dat de mantelzorger contact heeft met de behandelaars van de zorgvragers over de zorg, zonder dat er wordt afgestemd. De mantelzorger vertelt bijvoorbeeld aan de professionals welke taken hij of zij allemaal verricht, of de mantelzorger heeft gesprekken met de spv'er. Concrete afstemming tussen de formele zorgverleners en de mantelzorgers over wie welke zorgtaken op welke manier op zich neemt en hoe zij dit samen het beste kunnen doen of verdelen, vindt hier echter niet plaats. Zo vertelde een vrouw die voor haar 60-jarige broer zorgt dat zij soms een signalerende functie heeft richting de professionals. Wanneer zij vindt dat de zorgvrager meer moet sporten, kaart zij dit aan. Ook andere mantelzorgers geven aan dat er geen sprake is van afstemming, ook al geven zij aan dat zij die wel willen en soms zelfs onmisbaar vinden.

Er is geen gesprek, helemaal niks. Terwijl ik ook zei tegen de psychiater dat hij haar maar een week kent en dat ik de ervaringsdeskundige ben. Dan kijken ze je een beetje raar aan, van ja dat ben je wel maar wat weet jij er nou van. Er wordt ook door anderen veel gevecht geleverd, maar dat heb ik ook wel eens gedaan maar heeft geen enkele zin. (Man die zorgt voor zijn partner (♀) en dochter, beiden GGZ)

Doordat er soms onvoldoende wordt afgestemd wie wat doet, komt het ook voor dat de mantelzorger extra werk heeft:

Of dat nou gemakzucht is. Nou ik vind het ook niet erg want ik doe het graag, maar soms denk ik ook wel eens van nou hadden jullie dat niet kunnen regelen, dan zeg ik er ook wat van. Zo is het bijvoorbeeld een keer fout gegaan met zijn medicijnen, toen waren ze op en hij signaleert dat niet bijtijds. Toen zat hij zonder medicijnen, ja en dan, zij dienen er voor te zorgen dat er een recept klaar ligt bij hem of bij de apotheek, nou dat was er niet. Dan moet ik dus de [instelling] bellen, ik moet de apotheek bellen, noem maar op. [...] Dus afen toe gaat daar nog wel eens iets niet goed maar ik signaleer dat. (Zus, GGZ, ♂)

De betrokken mantelzorger vult daarop aan dat er ook met de casemanager geen afstemming over de verdeling van de zorgtaken plaatsvindt. Een andere respondent wijst er verder op dat de professionals niet altijd erg toeschietelijk lijken.

Plus dat contact met de mantelzorgers, bijna familie, vooral moeders doen heel veel... dat contact wordt een beetje geweerd. (Moeder, GGZ, ♀)

Tien van de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek in het HvA-onderzoek geven aan dat er wel afstemming bestaat over de zorgtaken tussen de professionals en de mantelzorger(s). Een moeder wordt bijvoorbeeld eens per maand op de hoogte gehouden van de stand van zaken rondom de zorgvrager en vertelt verder:

En daarnaast heb ik ook wel eens met mentoren één of twee keer in de week gebeld. Zo van: we lopen daar tegenaan, hoe kunnen we dat het beste oplossen? Of van: hoe was dat toen ze nog bij je thuis woonde? Van dat soort dingen. (Moeder, GGZ, ♀)

In deze situaties wordt vaak tijdens overlegmomenten met bijvoorbeeld een spv'er gesproken over de afstemming van de zorg. Mantelzorgers ervaren het als positief wanneer zij contact hebben met de hulpverleners over de zorg voor hun naasten.

R: *Ik heb gesprekken met hun ja.*

I: *Dus dat wordt goed afgestemd?*

R: *Ja hoor. Ik ga nooit mee met haar naar gesprekken en zij nooit mee met mijn gesprekken.*

I: *Maar ze bellen u één keer in de week?*

R: *Ik ga bij ze langs, het is hier beneden. Het is om de drie weken.*

I: *Ze houden u op de hoogte van..*

R: *Hoe het gaat, hoe het met mijn zus gaat, hoe de gesprekken met haar zijn verlopen. Ja heel goed hoor. Ja zeker! (Zus, GGZ, ♀)*

Respondenten vinden het niet alleen prettig, maar vooral erg belangrijk om tot afstemming te komen.

Ik was dus laatst bij een behandeling van [mijn zus], als participant. Want ik had aangegeven dat ik hen wilde leren kennen. Ik vond het toch belangrijk dat ik ze kende. [...] En toen is er een aantal vragen van mij beantwoord en daar hebben ze toegezegd aan die nieuwe voorwaardelijke machtiging te zullen werken. [...] En toen vroegen ze ook, 'hoe weet je dat?' Ik zeg 'ja maar dat komt omdat we die cursus hebben gevolgd' [...]. (Zus, GGZ, ♀)

Een van de respondenten vertelde hoe zij actief wordt betrokken bij de aanpak van de behandeling van de zorgvrager. De aanpak wordt geëvalueerd en bijgesteld in overleg met de mantelzorger.

Ja zoeken, je probeert gewoon te zoeken wat het beste aanslaat. Zowel voor mij als de behandelaars is het zoeken. Ze hebben bijvoorbeeld waar mijn zoon nu zit in de kliniek, gekozen voor een aanpak waarbij ze alleen maar positieve, dat ze positief reageren op zijn acties. Dus als hij bijvoorbeeld zes van de dagen niet blowt binnen de inrichting dan wordt hij geprijsd en dan krijgt hij een beloning van mij, was nu het beleid. Maar ja goed dat ging niet goed dus dan moet het weer bijgesteld worden, daar moet weer over gesproken worden. Het is een beetje vallen en opstaan. (Moeder, GGZ, ♂)

Overleg over de taakverdeling in de individuele zorg is één ding, daadwerkelijk betrokken worden bij zorgstrategieën van de instelling is nog wat anders. Vier respondenten geven aan dat zij niet worden betrokken bij het instellingsbeleid of de zorg voor de zorgvrager die in een intramuraal setting verblijft. Dit kan komen doordat de zorgvrager dit zelf weigert. Maar het komt ook voor dat de mantelzorger wel zijn best doet om contact te onderhouden met de zorginstelling, maar dat dit moeizaam gaat.

We willen betrokken blijven. We hadden de ervaring dat als er wat mis ging in de therapie, dat de psycholoog dat niet doorhad. We wilden graag een afspraak dat als we iets zagen dat niet goed ging, dat we dat door konden geven. Maar hoe moeilijk dat gaat. Soms moesten we drie, vier dagen bellen om te proberen iemand aan de telefoon te krijgen. En dan zit er daar een kind in nood die het niet durft te vertellen. (Vader, GGZ, ♀)

De privacy van de zorgvrager is volgens deze respondent een onderwerp waarover de instelling en zij sterk van mening verschillen en waarover in feite geen overleg mogelijk is.

In [provincie] was het heel erg, daar mochten we niet eens haar kamer bekijken. Ik begrijp dat ze niet alles wat er besproken wordt vertellen. Natuurlijk wil ik dat wel weten. Maar ik snap wel dat dat niet kan. Maar we willen wel weten wat er speelt.

Soms gaat het contact met de hulpverleners wel verder dan alleen afstemming over de zorg voor een cliënt. Er zijn mantelzorgers die actief betrokken worden bij het instellingsbeleid. Via familieraden wordt hier soms ook 'via de achterdeur' invloed op uitgeoefend. Er zijn echter niet veel mantelzorgers die aangeven op deze manier betrokken te worden bij de besluitvorming binnen de instelling over de (manieren van) hulpverlening.

7 Mantelzorgondersteuning: behoefte en gebruik (GGZ)

Zoals het deel over de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking is afgesloten met een hoofdstuk over de behoefte aan en gebruik van ondersteuning aan de mantelzorgers zelf, zal dit ook in het deel over de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen gebeuren. In de voorgaande hoofdstukken hebben we beschreven wat de mantelzorg aan deze groep zorgvragers inhoudt en welke hulpbronnen de mantelzorgers kunnen aanboren om draaglast en draagkracht met elkaar in balans te krijgen. Uit de beschrijving van de omvang en de intensiteit van de mantelzorg aan mensen met psychiatrische problemen is naar voren gekomen dat de draaglast van de mantelzorg groot is en dat overbelasting bij deze groep mantelzorgers vaker voorkomt dan bij andere mantelzorgers. Ook zij putten kracht uit intrinsieke hulpbronnen en doen een beroep op het eigen informele netwerk om de zorg te kunnen delen. Net als de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking moeten zij echter ervaren dat hun netwerken klein zijn en dat zij er vaker niet dan wel voor hulp of ondersteuning terecht kunnen. Mensen met psychiatrische problemen krijgen, naast de hulp van familieleden en vrienden, ook vaak hulp van professionele hulpverleners: psychologen, psychiaters, professionals die werkzaam zijn in de woonvorm waar de zorgvrager verblijft, ambulante thuisondersteuners of spv'ers. In de meeste gevallen komen ook hun mantelzorgers met deze professionele hulpverleners in aanraking. Uit het vorige hoofdstuk bleek echter dat zij daarop niet of nauwelijks een beroep (kunnen) om zelf ontlast te worden en, bovendien, dat zij zich door de professionele hulpverleners niet gezien en niet erkend voelen. Het gebrek aan afstemming of overleg en het soms daarbij komende gevoel uitgesloten te worden lijkt voor veel mantelzorgers een extra belasting met zich mee te brengen. Gezien deze uitkomsten mag ook voor de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen worden verwacht dat zij ook of juist voor zichzelf behoefte hebben aan ondersteuning, zodat hun draaglast wordt verminderd en zij de zorg aan hun naaste langer kunnen volhouden. Dit hoofdstuk gaat over deze ondersteuningsbehoefte en over de manier waarop daarin wordt voorzien door het gebruik van het bestaande ondersteuningsaanbod. Het gaat ook over het niet-gebruik door sommige mantelzorgers van dit aanbod en hun redenen daarvoor.

7.1 Behoefte aan ondersteuning

In de interviews voor het HvA-onderzoek is ook aan de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek gevraagd aan welke ondersteuning zij behoefte zouden hebben. Opvallend genoeg lukt het bij deze groep mantelzorgers veel minder goed om hun eigen ondersteuningsbehoefte duidelijk in beeld te krijgen. Zo uitgebreid als de vragen over de ervaringen (positief en negatief) met de informele en professionele hulpverlening werden beantwoord, zo lastig bleek het om een antwoord te krijgen op de vraag: 'Waaraan hebt uzelf behoefte?'

Uit de antwoorden die wel werden gegeven, blijkt dat de wensen van deze groep mantelzorgers ook sterk uiteenlopen. Een deel van de respondenten gaf aan dat zij, ter ontlasting van zichzelf, vooral meer ondersteuning voor hun zorgvragers zouden willen (indirecte mantelzorgondersteuning).

Zo geeft een respondente aan dat bij meer en betere inzet van professionals het evenwicht voor haar beter zou worden. Daarnaast vertelt zij dat de ideale situatie voor haar zou zijn dat ze vertrouwelijk met de hulpverleners kan spreken en dat ze bij de evaluatie van de zorg wordt betrokken. Uiteindelijk draait het volgens iemand maar om één ding:

Ja nou, goeie begeleiding voor mijn kinderen staat natuurlijk voorop. (Moeder, GGZ, ♂ en ♂)

Drie respondenten zouden graag thuiszorg voor de zorgvrager willen zodat zij zelf ook ontlast zouden kunnen worden.

Andere mantelzorgers gaven in het antwoord op de vraag naar hun ondersteuningsbehoefte aan graag mee te willen praten en denken over de zorg die de zorgvrager krijgt, omdat dat voor hen een ontlasting zou betekenen. Tegelijkertijd geven zij te kennen die behoefte eigenlijk niet als reëel te zien, omdat de zorginstellingen nog grotendeels zelf in de hand houden hoe de ondersteuning van hun cliënten eruitziet. Het netwerk van de cliënt wordt hier nog weinig bij betrokken en inspraak van ouders wordt volgens de respondenten toch niet gewaardeerd.

Een ander deel heeft (daarnaast) ook behoefte aan ondersteuning die meer op henzelf gericht is (directe mantelzorgondersteuning), al lijkt het daarbij toch ook vooral te gaan om ondersteuningsvormen die met name de zorgvrager ten goede moet komen. Zo blijken de mantelzorgers graag te willen leren hoe ze (beter) met de zorgvrager en diens zorgsituatie om kunnen gaan.

Heel moeilijk, en dat wil ik dan ook graag met de hulpverlening overleggen, van hoe ga ik daar mee om. Als ik van mezelf het gevoel heb dat ik mezelf binnenste buiten keer om te helpen en mijn zoon zegt dan 'nee maar je bent niet goed voor je kind' dan is dat zo, dan denk je hè hoe kan dat nou. Dus dan heb ik er wel behoefte aan om dat met iemand te overleggen, van hoe moet ik hier nou mee omgaan. (Moeder, GGZ, ♂ en ♂)

Het enige waar ik op dit moment eigenlijk nog wel behoefte aan zou hebben is informatie. Dat ik gewoon afen toe te horen krijg hoe ik ergens mee om ga. (Vrouw die zorgt voor haar partner, GGZ, ♂)

In aansluiting daarop zouden mantelzorgers dan zelf ook graag willen leren hoe zij hun eigen leven (meer) vorm kunnen geven. Om in deze behoeften te voorzien heeft een aantal respondenten besloten cursussen te gaan volgen, bijvoorbeeld over emotionele weerbaarheid en het bewaken van grenzen.

Een aantal van de respondenten geeft te kennen graag een cursus te volgen of hulp te krijgen bij het in contact komen met lotgenoten.

Daarnaast geven nogal wat respondenten aan graag een financiële tegemoetkoming te willen ontvangen. Dit kan zijn in de vorm van het mantelzorgcompliment, al is iedereen daar niet even enthousiast over:

Kijk het punt is, ik ontvang nu een keer per jaar een mantelzorgcompliment. Nou dat heeft heel wat voeten in de aarde gehad om dat te krijgen, daar heb ik heel veel met allerlei instanties over moeten bellen. Nou dat is dus 250 euro. Ik zie het gewoon als een blijk van waardering, het is natuurlijk een druppel op een gloeiende plaat want ik heb wel eens zitten rekenen, alle onkosten over de 10 jaar dat ik nu alleen al heen en weer reis naar mijn broer, nou dat loopt echt in de duizenden euro's [...]. Nouja ik vind het niet erg, maar dan denk ik soms wel eens van, nou. Er wordt [...] gedaan of het allemaal vanzelfsprekend is. Door de instanties. (Zus, GGZ, ♂)

Er zijn ook mantelzorgers die bijvoorbeeld hun reiskosten of andere uitgaven ten behoeve van de zorg voor de zorgvrager vergoed zouden zien.

Meer op financieel gebied, ik heb maar een uitkering en heel veel lichamelijke klachten. Daarom ben ik afgekeurd. Mijn mantelzorg kost veel geld, [mijn] dochter woont 17 kilometer weg, [dat] kost veel benzine. [Ik] kan niet met de metro vanwege longaanandoening. [...] Vergoeding ervoor is me afgenomen, ben ik een rechtszaak voor aangegaan. Uiteindelijk heb ik hem terug gekregen voorlopig tijdelijk. Zeker dat ik dat volgend jaar weer niet krijg. (Moeder, GGZ, ♀)

Want ik heb gewoon niet genoeg geld om iets met mijn broer te doen, en dit zou de zorg wel makkelijker en leuker lijken. Ik heb het mentaal nu niet heel zwaar, maar om hem te helpen zou het wel fijn zijn als bijvoorbeeld mijn reiskosten vergoed worden, want ik kan niet zo vaak naar hem toe en in de winter is het echt veel te ver om te gaan fietsen. Ja, dus ik vind dat wel heel jammer, dan zou ik vaker iets met hem gaan doen. (Zus, GGZ, ♀)

Voor deze tegemoetkomingen kijken de respondenten graag naar de gemeente, zo graag zelfs dat ook een financiële tegemoetkoming als het PGB als een gemeentelijke voorziening wordt gezien:

Ja dat klopt inderdaad, dat [het PGB] is het enige waar we gebruik van maken en dat vind ik voor op dit moment wel genoeg. En mijn tante krijgt vanuit de gemeente ook wel extra zorg inderdaad, voor haar verzekeringen geloof ik. (Vrouw die zorgt voor haar tante, GGZ)¹

7.2 Gebruik van (mantelzorg)ondersteuning

De gemeentelijke overheid mag dan in het kader van de Wmo de verantwoordelijkheid hebben gekregen voor de mantelzorg in brede zin, de mantelzorgers van mensen met een psychiatrische problematiek lijken de gemeente toch vooral te beschouwen als verstrekker van financiële hulp. Dit wil niet zeggen dat zij geen gebruik zouden willen maken van de mantelzorgondersteuning die (ook) door de gemeenten wordt geboden. Uit de interviews voor het HvA-onderzoek bleek echter dat veel mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen niet op de hoogte zijn van het gemeentelijke aanbod aan mantelzorgondersteuning. Daarmee bevestigen zij de uitkomsten van eerder

onderzoek naar de bekendheid met en het gebruik van dit gemeentelijk ondersteuningsaanbod (De Klerk et al. 2009).

Maar het zijn niet alleen de gemeenten die (vormen van) directe mantelzorgondersteuning bieden. Ook zorgaanbieders, belangenbehartigingsorganisaties en vrijwilligersorganisaties doen dat. Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek blijken in hun gebruik van dit ondersteuningsaanbod niet heel erg af te wijken van andere mantelzorgers. Ze lijken wel vaker gebruik te maken van de mogelijkheden voor dagopvang (tabel 7.1).

Tabel 7.1

Gebruik van ondersteuning door mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen, 2007 (in percentages)

	psychische of psychiatrische problemen n = 348	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
dagopvang	9	9	<0.001 ^a
overige opvang	5	3	n.s.
informatiebijeenkomsten	9	5	n.s.
ondersteuning	6	6	n.s.

a Op basis van uitkomsten vóór afronding.
n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

De cijfers in tabel 7.1 wekken de indruk dat relatief weinig gebruik wordt gemaakt van het hele palet aan mantelzorgondersteuning. Toch bleek tijdens de interviews uit het HvA-onderzoek dat er wel degelijk gebruik gemaakt wordt van de verschillende ondersteuningsmogelijkheden. Mogelijk hangt dit samen met de wervingsmethode van een deel van de respondenten voor dit onderzoek: via familieraden en -organisaties. Van de leden van dergelijke raden en organisaties kan verwacht worden dat zij beter op de hoogte zijn van de mogelijkheden en er ook sneller gebruik van maken.

Zo hebben acht respondenten een cursus gevolgd die inderdaad ook bedoeld was om mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek bij te staan. De cursussen gingen bijna altijd over hoe de mantelzorger kan omgaan met de problematiek van de zorgvrager. Niet alle mantelzorgers hebben een oordeel gegeven over het effect van het volgen van een cursus. De respondenten die dat wel deden, zijn allen positief.

Ons heeft het geholpen, we hebben een cursus gevolgd, onlangs. En dat was 'omgang met iemand met een psychose in de familie'. Dus dat heeft ons geholpen, dat is een eye-opener geweest. (Zwager, GGZ, ♀ en ♀)

Lotgenotencontact en het bijwonen van thema-avonden worden ook genoemd als een vorm van ondersteuning waar gebruik van wordt gemaakt. De mantelzorgers in het HvA-onderzoek noemen lotgenotencontact, de ontmoeting tussen mensen die in dezelfde situatie verkeren vaak een bron van kracht. Het biedt de mantelzorgers steun, het is een plek waar ze adviezen kunnen inwinnen en zij leren veel van de verhalen van andere mantelzorgers. De deelnemers steunen elkaar en begrijpen elkaars dilemma's. De ontmoeting met lotgenoten kan plaatsvinden binnen door lotgenotengroepen georganiseerde gespreksgroepen, maar ook op door de instelling georganiseerde familiedagen:

Ik heb me toen ook aangesloten bij een lotgenotengroep. En dat is een feest van erkenning en herkenning. Je hoeft maar een half woord te zeggen en iedereen begrijpt je. En daar is voor mij voor het eerst het kwartje gevallen. Dat het niet alleen de ziekte van mijn dochter was maar dat ik mijn eigen waanzinkringetje daar ook in gedraaid had. Door maar te proberen haar op de been te houden en angstig zijn. (Moeder, GGZ, ♀)

Ja, op een gegeven ogenblik kregen we een uitnodiging om deel te nemen aan de familiedag. En dat was eigenlijk ook een openbaring, want daar wordt gewoon heel veel naar voren gebracht van problemen waar de familie tegenaan loopt. Daar vind je dan ook allerlei folders en.. waar je dan informatie kan krijgen, bijvoorbeeld van [instelling] [...]. Dat heb ik niet gedaan, maar dat ga ik wel doen ben ik van plan. We hebben een aantal jaren die familiedagen, en afgelopen keer lag er een folder om een cursus te volgen en toen hebben we ons opgegeven. (Zus, GGZ, ♀ en ♀)

In de lotgenotengroepen wisselen de leden hun (ervarings)deskundigheid uit, zodat de deelnemers zelf op hun beurt ook weer deskundiger worden.

Een vrouw vertelt dat haar 15-jarige zoon in het weekend soms naar een logeeropvang gaat. Er zijn binnen deze groep echter maar heel weinig respondenten die gebruikmaken van dergelijke vormen van respijtzorg. Van (andere) vormen van mantelzorgondersteuning die met name door de gemeenten worden geboden, werd sporadisch gebruikgemaakt: een respondente gaf aan wel eens naar het Wmo-loket van de gemeente te gaan ('Die doen wel degelijk goede dingen') en een respondent maakt melding van het gebruik van de ondersteuning van een steunpunt mantelzorg.

Ik ben dan bij het steunpunt mantelzorg, en daar worden allerlei informatieavonden aangeboden. Daar ga ik bijna altijd naar toe, daar kan ik ook nog iets van leren. (Moeder, GGZ, ♀)

Ook de hulp die mantelzorgers van de professionele hulpverleners krijgen, wordt door de betrokkenen zelf als mantelzorgondersteuning ervaren. Wat hen betreft geldt dit ook voor, bijvoorbeeld, de hulp van het belastingkantoor bij het beheer van de administratie of een bezoek aan een psycholoog.

(Oorzaken) niet-gebruik

Mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychiatrische problematiek hebben in het algemeen meer behoefte aan ondersteuning dan andere mantelzorgers. Ze zouden naar verhouding vaker gebruik willen maken van zowel dagopvang als andere vormen

van opvang, zoals een logeervoorziening, oppas en nachtopvang. Ook hebben zij meer behoefte aan informatiebijeenkomsten en aan ander ondersteuningvormen zoals hulp van een zorgloket, administratieve ondersteuning, deelname aan ontspanningsdagen voor mantelzorgers, online informatie en het gebruik van telefonische hulpdiensten (tabel 7.2).

Tabel 7.2

Wel behoefte maar geen gebruik van ondersteuning door mantelzorgers van mensen met een psychische of psychiatrische beperking, 2007 (in percentages)

	psychische of psychiatrische problemen n = 348	alle mantelzorgers n = 2379	P-waarde
dagopvang	11	6	<0.001
overige opvang	12	8	0.001
informatiebijeenkomsten	16	9	<0.001
ondersteuning	23	12	<0.001

Bron: CBS (I1'07) SCP-bewerking

In het landelijke onderzoek werden verschillende redenen gegeven voor het niet-gebruik. Een van de belangrijkste was de onbekendheid met het aanbod of met de manier hoe zij er gebruik van kunnen maken. Daarnaast speelde mee dat men verwachtte niet in aanmerking te komen of dat men er nog niet aan toegekomen was om er werk van te maken (De Boer et al. 2009).

De respondenten van het HvA-onderzoek noemden ook verschillende redenen waarom zij geen gebruikmaakten van de diverse ondersteuningsmogelijkheden die er zijn. Om te beginnen is ondersteuning aanvragen is niet in alle gevallen even gemakkelijk. Het ziektebeeld van de zorgvrager speelt daarbij een rol.

Respijtzorg is lastig als mijn zoon zorg vermijdt. Van mij accepteert hij het wel, maar van anderen is dat lastig. Dan kun je als mantelzorgers niks, dat is een heel groot probleem. Dat zorgmijders geen zorg accepteren en toelaten in [hun eigen] huis. (Moeder, GGZ, ♂)

Een andere belangrijke reden is, ook hier, dat mantelzorgers niet weten wat het ondersteuningsaanbod is. Minstens een derde van de mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychiatrische problemen was nauwelijks op de hoogte van het feit dat er zoiets als 'mantelzorgondersteuning' bestaat, laat staan dat ze bekend zijn met de diverse mogelijkheden (cfr. De Boer et al. 2009). In voorkomende gevallen bleek het tijdens het interview nodig om de respondenten hierover als het ware voor te lichten:

R: Ik zou zelf echt niet weten waar ik daarvoor zou moeten zijn en niemand die mij dat kon vertellen, zelfs niet als ik er om vraag. Dat vind ik wel jammer, dat ik gewoon niet weet waar ik moet zoeken. [...]

I: Heeft u verder ook geen behoefte aan bijvoorbeeld belangenbehartiginggroepen of praatgroepen? Daar komen allemaal mensen die hetzelfde meemaken en dan praten over bijvoorbeeld de mantelzorg.

R: Geen idee, nog nooit van gehoord.

I: En als u dit nu zo hoort, denkt u dan dat het iets voor u zou zijn?

R: Dat weet ik niet, ik weet niet echt hoe dat gaat enzo. Misschien is het wel goed voor me, maar dan moet ik er eerst meer over te weten komen. Wat raar dat ik niet weet dat zo iets bestaat. Ik ga er maar eens iets over op zoeken, misschien doet het me wel goed. Ik ben wel lid van [...]. Dat is een vereniging voor familieleden van mensen met psychiatrische problemen. En daar hebben ze ook vast wel iets van trainingen. Maar ik krijg zoveel post van ze, af en toe vergeet ik het gewoon open te maken, zoveel is het. Maar daar doe ik niet zoveel mee, maar als ik zou willen kan ik daar wel iets van hulp vragen. (Zus, GGZ, ♂)

Behalve onbekendheid met het bestaan van ondersteuningsmogelijkheden blijken ook onbekendheid met de vindplaats of de aanvraagprocedures redenen te zijn om geen gebruik te maken van mantelzorgondersteuning. Andere redenen zijn dat het aanbod niet aansluit bij de behoefte of dat de mantelzorger liever ondersteuning heeft voor de zorgvrager dan voor zichzelf:

Nee, ik weet niet hoe dat allemaal werkt. Ik heb wel eens zo een mantelzorg ondersteunpunt gebeld over een persoonsgebonden budget. Maar dan wisten ze weer niet hoe dat zat, omdat hij natuurlijk beschermd woont, dus daar kwam ik ook niet verder mee. Dat vind ik wel heel lastig. En bij de gemeente weet ik echt niet waar ik zou moeten zijn. (Zus, GGZ, ♂)

Dus ik mis eigenlijk adressen van ondersteuning wat in mijn straatje past. Want vaak zijn die er wel maar het klikt niet. Of ze zijn onverschillig of ze komen uren te laat. (Vrouw die zorgt voor haar partner (♂) en zoon, beiden GGZ)

Omdat het begrip 'mantelzorg' vaak geassocieerd wordt met zorg aan oudere mensen denken de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek soms ook dat zij niet in aanmerking komen voor mantelzorgondersteuning en doen zij er dus daarom geen beroep op.

Het (aan)vragen van ondersteuning is ook niet altijd gemakkelijk: soms vormt het eigen karakter van de mantelzorger een obstakel of is het de bureaucratie die een drempel opwerpt.

En ook ben ik er achtergekomen dat ik het wel lastig vind om hulp te vragen. Ik ben niet iemand die ergens op afstapt en om hulp vraagt, terwijl je toch tegenwoordig steeds vaker ziet dat het zo werkt. Dat je alleen maar hulp krijgt wanneer je er echt naar opzoek gaat en om hulp roept. Ik zou het veel prettiger vinden wanneer hulpverleners ook vanaf het begin af aan de mantelzorgers ondersteuning bieden, dan hoeft het bij velen nooit zo ver te komen. (Vrouw die zorgt voor haar partner, GGZ, ♂)

Nog zoiets is het mantelzorgcompliment. Dat klinkt heel mooi spontaan, maar er zit een hele papierwinkel achter, je moet aan allerlei voorwaarden voldoen en het is heel ingewikkeld. (Moeder, GGZ, ♂)

Een aantal respondenten geeft aan wel behoefte te hebben aan een vorm van ondersteuning, maar die bestaat (nog) niet zoals zij het graag zouden willen zien.

Ik kan mij wel voorstellen dat er een keer een structuur ontstaat van mensen die ervaringsdeskundige zijn, onder leiding van iemand op een behoorlijk denk niveau, die daar een soort discussie of contact met elkaar. Waarbij een stukje fysiek contact, dat je bij elkaar in een ruimte zit. Waarbij je met zijn alle met een aanvalsmethode voor de problematiek komt. (Man die zorgt voor zijn partner (♀) en dochter, beiden GGZ)

Soms bestaat het gewenste ondersteuningsaanbod ook wel. Een van de respondenten blijkt bijvoorbeeld behoefte te hebben aan respijtzorg, maar kan op dit moment geen geschikte vrijwilliger vinden met wie zij goed mee kan omgaan.

Ik zoek eigenlijk liever gezelligheid. En een soort tegenwicht. Die ondersteuning is er niet. Ik heb het wel eens geprobeerd maar [instelling] is de enige die het doet. Maar daar is geen student hè. Die kwam wel eens op maandagmiddag die was een hele goeie maar zo'n student krijg je niet meer [...]. We gingen zelfs met hem naar [de dierentuin]. Ik mis hem nog dagelijks. En hij gaf me ook heel veel steun. We gingen ook naar het tuinhuis wandelen, we hebben hier ook een tuinhuis maar ik heb zulke studenten nog nooit weer meegemaakt. (Vrouw die zorgt voor haar partner (♂) en zoon, beide GGZ)

Het vinden van de juiste vorm van ondersteuning kost soms veel moeite. De ondersteuning die onderstaande respondent wenst, zou wellicht wel gevonden kunnen worden, maar zij vindt het te veel moeite om hiernaar op zoek te gaan.

Er is niets wat ik daarover lees waarvan ik denk nou dat zou mij kunnen helpen. [...] Maar ik zou niet weten wat ik zou moeten doen en hoe gaat dat dan. Dan zou je een jobcoach moeten hebben enzo maar oo, ik moet er niet aan denken allemaal om dat aan te gaan, dat is me allemaal veel te veel. Dus dat wat mezelf betreft, dat zet ik even in de wacht. (Moeder, GGZ, ♂ en ♂)

Sommige mantelzorgers hebben geen behoefte aan ondersteuning. Een vrouw die zorgt voor haar 20-jarige dochter zegt geen behoefte te hebben aan ondersteuning, omdat zij veel informatie over het ziektebeeld van de zorgvrager zelf al heeft uitgezocht. Zo is zij een opleiding gaan volgen om de situatie beter te kunnen begrijpen.

Een andere respondente heeft op dit moment zelf geen behoefte aan ondersteuning. Toch heeft zij een advies.

Voor mezelf op dit moment niet, maar ik zou wel graag willen zien dat mantelzorgers bij de opnamen van de zorgbehoevende hulp krijgt aangeboden, zodat diegene er niet zo hard op zoek naar hoeft te gaan. En dan niet in de vorm van allerlei folders en boekjes, maar dat een hulpverlener gewoon met zo iemand in gesprek gaat en kijkt waar diegene behoefte aan lijkt te hebben. En wanneer het op dat moment niet het geval is, ze hier op een later moment nog eens

*op terugkomen. Dan is het ook fijn dat ze iemand van bijvoorbeeld een cursus jou laten bel-
len om bijvoorbeeld een afspraak te maken. Dan is de stap voor diegene al veel minder groot,
omdat het natuurlijk al heel wat is wanneer iemand toegeeft hulp nodig te hebben. (Vrouw
die zorgt voor haar partner (♂), GGZ)*

Ook komt het voor dat respondenten aangeven geen behoefte te hebben aan ondersteuning, omdat de zorg rondom de zorgvrager goed is georganiseerd of omdat zij al in contact zijn met een steunpunt mantelzorg waar zij momenteel goed door worden geholpen. 'Ik weet zelf mijn wegen wel te vinden' en "'k heb verder geen hulp nodig' zijn andere uitspraken die door mantelzorgers worden gedaan. Een ander voorbeeld:

Tot nu toe denk ik dat we geen extra ondersteuning nodig hebben. Want in crisis kan ik altijd terecht bij mijn zus, telefonisch dan [...] dus zij ondersteunt geestelijk. Dus dat is ook een steun voor mij. En ik kan ook bij vriendinnen mijn verhaal kwijt dus dat geeft ook gewoon steun, dat is heerlijk. (Zus, GGZ, ♀ en ♀)

7.3 Implicaties voor het te ontwikkelen ondersteuningsaanbod

Het gebruik van mantelzorgondersteuning door deze groep mantelzorgers ligt nog lager dan bij de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking. Het aanbod blijkt niet of nauwelijks bekend te zijn en niet aan te sluiten bij de behoeften. Uit de gegevens komt verder naar voren dat het voor mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek ook erg moeilijk is om precies te verwoorden aan welke ondersteuningsvormen zij behoefte hebben. In de interviews werd enerzijds wel concreet aangegeven dat er behoefte bestaat aan (meer) financiële tegemoetkoming en voorlichting over en begeleiding bij het omgaan met de problematiek van de zorgvrager en de organisatie van het eigen leven. Anderzijds werd ook duidelijk dat daarmee niet volledig in de ondersteuningsbehoefte kon worden voorzien.

Uit het onderzoek komt voornamelijk naar voren dat de behoefte aan ondersteuning juist bij deze groep erg groot is, mogelijk groter dan bij de andere mantelzorgers. Deze behoefte lijkt vooral een belangrijk deel voort te komen uit de negatieve ervaringen met zowel het eigen informele netwerk als het professionele netwerk van de zorgvrager. Men is teleurgesteld in de hulpbereidheid in de eigen kring en, zo werd meer of minder impliciet aangegeven, teleurgesteld in de uitzichtloosheid van de zorgsituatie. Daarnaast voelen de mantelzorgers zich buitengesloten door de professionele hulpverleners: ze worden niet op de hoogte gehouden van de gezondheidstoestand van hun familielid, vriend of bekende en ze worden niet erkend als zorgverlener. In hoofdstuk 6 is herhaaldelijk aangegeven dat de negatieve ervaringen hiermee bijdragen aan de ervaren belasting.

Voor een te ontwikkelen ondersteuningsaanbod dat wel aansluit bij de vragen van deze groep mantelzorgers zou dan ook meer moeten worden ingespeeld op juist deze ondersteuningsvragen. Net als voor de ondersteuning van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking zou ook voor deze groep mantelzorgers moeten worden gekeken naar de mogelijkheden van interventies ten behoeve van het ondersteunen en activeren van sociale netwerken. Daarnaast zou, in lijn met de richtlijnen rond het

familiebeleid in de geestelijke gezondheidszorg, meer aandacht moeten worden besteed aan het, in een zo vroeg mogelijk stadium, betrekken van de familieleden en vrienden bij opvang, behandeling en begeleiding van mensen met psychiatrische problematiek. De eerste ervaringen hiermee lijken immers hoopgevend (Aben et al. 2009; Morée en Van Lier 2006; Van Erp et al. 2009a). Bij dit betrekken hoort ook, zo blijkt uit de interviews, de mantelzorgers informeren als de zorgvrager hulp afwijst of geen professionele begeleiding meer krijgt. Want ook dan 'blijft de zorg' (Kwekkeboom 2000).

Een en ander laat onverlet dat ook deze mantelzorgers behoefte hebben aan de praktische ondersteuning die nu veelal in het reguliere aanbod aan mantelzorgondersteuning is terug te vinden. Doordat, zo blijkt ook uit de interviews, het begrip 'mantelzorg' toch nog voornamelijk wordt geassocieerd met de zorg aan ouderen, denken de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek dat het (gemeentelijke) ondersteuningsaanbod niet voor hen bedoeld en/of geschikt is. Een en ander lijkt via gerichte voorlichtingsacties op te lossen te zijn.

Noot

- 1 Ten tijde van het interview viel de begeleiding van mensen met psychiatrische problemen nog niet onder de Wmo en dus niet onder de verantwoordelijkheid van de gemeente, maar onder de AWBZ.

8 Gewoon of bijzonder: mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek

In het inleidend hoofdstuk op dit rapport hebben we uiteengezet dat het begrip ‘mantelzorg’ niet alleen in het spraakgebruik, maar ook in wetenschappelijk onderzoek en beleidstukken vaak wordt vereenzelvigd met de zorg van familieleden en vrienden aan ouderen of chronisch zieken. Als gevolg hiervan worden de mensen die zorg en ondersteuning bieden aan iemand met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek niet meteen als mantelzorger herkend. Ook de mensen die voor iemand met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen zorgen zien zichzelf niet als ‘mantelzorgers’. In de gehandicaptensector wordt het woord ‘mantelzorg’ niet gebruikt en in de wereld van de geestelijke gezondheidszorg is nog maar kort sprake van erkenning van de rol van de familieleden van mensen met psychiatrische problemen in zorg en ondersteuning. De door gemeenten geboden mantelzorgondersteuning lijkt ook vooral gericht te zijn op de mantelzorgers van ouderen (en chronisch zieken) en daarmee niet aan te sluiten op de behoeften van de ‘andere groepen’ mantelzorgers (Sprinkhuizen en Cromwijk 2010).

Om te weten wat deze behoeften dan daadwerkelijk zijn en of deze afwijken van die van andere mantelzorgers heeft het SCP samen met het lectoraat Community Care van de Hogeschool van Amsterdam (HvA) gericht onderzoek gedaan onder de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen. Voor dit onderzoek is ten eerste een secundaire analyse uitgevoerd op het onderzoeksmateriaal afkomstig uit een in 2007 uitgevoerd landelijke onderzoek onder mantelzorgers in Nederland (De Boer et al. 2009). Het kwantitatieve materiaal uit deze analyse hebben we aangevuld met de opbrengsten van een kwalitatief onderzoek (semi-gestructureerde vraaggesprekken) met mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek in Amsterdam en omgeving (incl. Kop van Noord-Holland). Over de uitkomsten van dit onderzoek hebben we in de voorgaande hoofdstukken uitvoerig verslag gedaan, waarbij de ervaringen, wensen en behoeften van de beide groepen mantelzorgers afzonderlijk zijn besproken. Uit dit verslag blijkt inderdaad dat de mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen op onderdelen afwijken van de mantelzorg aan andere groepen zorgvragers en dat (dus) ook de belasting en ondersteuningsbehoeften van hun mantelzorgers anders zijn. De verschillen in ervaringen en de daaruit voortkomende verschillen in ondersteuningsbehoefte lijken groot genoeg te zijn om te pleiten voor meer differentiatie in het mantelzorg(ondersteunings)beleid. In dit afsluitende hoofdstuk bespreken we de beide groepen, hun ervaringen en hun behoeften opnieuw en vergelijken ze met elkaar. Op basis van deze vergelijking en de geconstateerde verschillen en overeenkomsten met de ‘andere mantelzorgers’ geven we vervolgens aan of en hoe in het ondersteuningsaanbod aan mantelzorgers met deze bijzondere mantelzorgers rekening moet worden gehouden. Daarbij gaan we ook in op de recente ontwikkelingen in het zorgbeleid en de

mogelijke gevolgen hiervan voor juist de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen.

8.1 Bijzondere mantelzorgers, bijzondere taken

De mantelzorgers die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek, vormen samen ongeveer een vijfde van alle mantelzorgers in Nederland (De Boer et al. 2009). Het zijn twee bijzondere groepen mantelzorgers, omdat zij zich duidelijk onderscheiden van andere mantelzorgers, zij het zorgen voor een naaste op verschillende manieren ervaren en bovenal omdat zij een andere visie op en mening over de professionele zorg hebben.

De verschillen tussen de diverse groepen mantelzorgers zijn niet direct af te leiden uit hun achtergrondkenmerken, zoals deze in het SCP-onderzoek naar voren zijn gekomen. Zeker de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking blijken niet tot nauwelijks af te wijken van de 'andere mantelzorgers'.¹ De mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen zijn in sommige opzichten wel anders: zij zijn gemiddeld jonger, hebben vaker (nog) een kind dat jonger is dan 13 jaar en zijn relatief hoog opgeleid (tabel 8.1).

Tabel 8.1

Kenmerken van mantelzorgers (van mensen met een verstandelijke handicap en een psychische of psychiatrische aandoening) vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	verstandelijke handicap		psychische of psychiatrische problemen		alle mantelzorgers
	n = 158	P-waarde	n = 348	P-waarde	n = 2379
man	37	n.s.	43	n.s.	40
vrouw	63		57		60
18-34 jaar	12	n.s.	18	0.01	12
35-44 jaar	21		23		20
45-54 jaar	28		28		27
55-64 jaar	21		20		24
≥ 65 jaar	17		11		17
gemiddelde leeftijd	51	n.s.	47	0.01	51
alleenstaand	23	n.s.	24	n.s.	21
(echt)paar	71		68		74
eenoudergezin	6		8		5
wel kind onder de 13 jaar	18	n.s.	26	0.04	21
geen kind onder de 13 jaar	82		74		80
niet gewerkt laatste 12 maanden	32	n.s.	36	n.s.	39
1-34 uur	38		39		34
≥ 35 uur	30		25		27
basisonderwijs	5	n.s.	4	<0.001	6
middelbaar voortgezet onderwijs	17		23		25
hoger voortgezet onderwijs	9		5		7
mbo	43		36		34
hbo	19		21		19
universiteit	7		12		9

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

Vergeleken met de landelijke cijfers blijkt de man-vrouwverhouding onder mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek niet af te wijken. Bij de respondenten van het HvA-onderzoek waren de vrouwen echter wel oververtegenwoordigd, zowel onder de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking als onder die van mensen met psychiatrische problemen. Mogelijk reageren vrouwelijke mantelzorgers eerder op een oproep om in een interview over hun ervaringen te vertellen.

Vergeleken met de cijfers in tabel 8.2 blijken van de respondenten in het HvA-onderzoek met name de mantelzorgers voor mensen met psychiatrische problematiek relatief jong te zijn.² Daarnaast blijken de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking vaker dan in de landelijke steekproef in de afgelopen twaalf maanden te hebben gewerkt. Mogelijk hangen beide verschillen samen met het gegeven dat de respondenten in het HvA-onderzoek een relatief hoge opleiding hebben genoten.

Deze verschillen kunnen, zoals ook in de desbetreffende hoofdstukken al was aangegeven, samenhangen met de manieren van werving: via familieorganisaties of -raden, via het netwerk van de (relatief hoogopgeleide) interviewers en via de Mantelzorgkrant van het steunpunt voor mantelzorg in Amsterdam en Diemen. Dit betekent dat de respondenten mogelijk niet helemaal representatief zijn voor de onderzochte groepen mantelzorgers.

De mantelzorgers die in dit rapport centraal staan, wijken niet zo veel af van 'het landelijke gemiddelde', maar dat geldt niet voor degenen voor wie zij zorgen. Zo komt uit het landelijke onderzoek naar voren dat mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking dan wel psychische of psychiatrische problematiek (veel) minder vaak voor hun ouder of schoonouder zorgen dan de 'gemiddelde' mantelzorger. Daarentegen zorgen zij (veel) vaker voor hun kind, een (schoon) zus of broer en, zeker waar het de zorg aan iemand met psychische of psychiatrische problemen betreft, een vriend of kennis. Daarnaast blijken degenen die zorg ontvangen in verband met psychische of psychiatrische problematiek relatief vaker zelfstandig te wonen dan de overige zorgvragers (tabel 8.2).

Tabel 8.2

Kenmerken van hulpbehoevenden van mantelzorgers (van mensen met een verstandelijke handicap en een psychische of psychiatrische aandoening) vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercentageerd)

	verstandelijke handicap		psychische of psychiatrische problemen		alle mantelzorgers
	n = 158	P-waarde	n = 348	P-waarde	
partner	4	0.03	16	<0.001	20
ouder of schoonouder	18		32		42
kind	42		14		9
(schoon)zus/broer	18		8		6
grootouder	1		1		1
ander familielid	8		2		3
kennis of vriend	4		22		12
buurman vrouw	1		2		5
anders	5		4		2
inwonend bij de mantelzorger	34	n.s.	27	0.04	27
elders zelfstandig wonend	35		59		56
in tehuis, wooncomplex	31		14		17

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

De hierboven beschreven afwijkingen van de 'gemiddelde' mantelzorgsituatie zijn ook terug te vinden in het HvA-onderzoek. Net als in het landelijke onderzoek geven de respondenten die mantelzorg geven aan iemand met een verstandelijke beperking aan dat het hierbij gaat om hun kind of een broer of zus. Ook de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek wijken nauwelijks af van wat uit het landelijke beeld naar voren komt: zij zorgen vaker voor hun kind of een vriend of kennis.

Zorgbehoevenden met een verstandelijke beperking of psychische dan wel psychiatrische problemen wijken niet alleen af waar het hun relatie tot de mantelzorger betreft. Het zijn vaker mannen en zij zijn met een gemiddelde leeftijd van 40 respectievelijk 53 jaar ook beduidend jonger dan de 'gemiddelde' zorgvrager (64 jaar). Mantelzorg lijkt dus inderdaad het vaakst te gaan om zorg aan ouderen (tabel 8.3).

Tabel 8.3

Kenmerken van hulpbehoevenden van mantelzorgers (van mensen met een verstandelijke handicap en een psychische of psychiatrische aandoening) vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercentreerd)

	verstandelijke handicap		psychische of psychiatrische problemen		alle mantelzorgers
	n = 158	P-waarde	n = 348	P-waarde	n = 2379
man	59	<0.001	41	<0.001	35
vrouw	41		59		65
0-39 jaar	59	<0.001	30	<0.001	18
40-64 jaar	16		37		25
65-79 jaar	13		17		26
80 jaar of ouder	12		16		31
gemiddelde leeftijd	40	<0.001	53	<0.001	64

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

Ook de respondenten van het HvA-onderzoek gaven te kennen dat 'hun' zorgvragers in meerderheid man zijn en, vooral, dat het om relatief jonge mensen gaat. Soms gaat het zelfs om (extra) zorg aan kinderen: twaalf van vijftien zorgvragers met een verstandelijke beperking waren ten tijde van het interview jonger dan 15 jaar.

De redenen waarom mensen mantelzorg verlenen aan mensen met een verstandelijke beperking dan wel psychische of psychiatrische problemen blijken niet opvallend af te wijken van de drijfveren van andere mantelzorgers. Ook zij noemen genegenheid of vanzelfsprekend het vaakst als motief en zij zagen het net zo vaak als andere mantelzorgers niets anders dan hun plicht. De mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen zeggen iets vaker dat de betrokkene het liefst door henzelf geholpen wilde worden of dat er niemand anders beschikbaar was. De mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking gaven relatief vaker te kennen dat zij niet wilden dat de hulpbehoevende in een woonvoorziening of een tehuis zou worden opgenomen (tabel 8.4).

Tabel 8.4

Belangrijkste motief van mantelzorgers (van mensen met een verstandelijke handicap en een psychische of psychiatrische aandoening) vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (percentages)

	verstandelijke handicap		psychische of psychiatrische problemen		alle mantelzorgers
	n = 158	P-waarde	n = 348	P-waarde	n = 2379
Ik deed het uit liefde en genegenheid.	28	n.s.	24	n.s.	28
Ik vond het vanzelfsprekendheid om te doen.	32	n.s.	30	n.s.	31
Ik vond het niet anders dan mijn plicht.	14	n.s.	18	n.s.	14
De hulpbehoevende wilde het liefst door mij geholpen worden.	4	n.s.	6	0.02	3
Er was niemand anders beschikbaar.	5	n.s.	5	<0.001	3
Ik wilde niet dat de hulpbehoevende in een woonvoorziening of thuis werd opgenomen.	5	<0.001	1	n.s.	3

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Ook waar het de motieven voor de mantelzorgverlening betreft, komt het beeld dat uit het HvA-onderzoek oprijst overeen met dat uit het landelijke onderzoek. De mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking zeggen het vanzelfsprekend te vinden deze zorg te verlenen. 'Het is toch je kind' is een van de meest opgetekende uitspraken. Ook de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek geven te kennen dat het voor hen vanzelf spreekt dat zij voor hun naaste zorgen. Zij voelen zich verantwoordelijk, soms wat verplicht, maar laten toch vaker de genegenheid prevaleren. In dat opzicht lijken de respondenten van het HvA-onderzoek deze motieven zelfs nog vaker te noemen dan de respondenten uit het SCP-onderzoek.

Uit de beschrijving van de achtergrondkenmerken van zowel mantelzorgers als verzorgden komt al naar voren dat de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking dan wel psychische of psychiatrische problematiek afwijken van de gemiddelden. De verschillen worden groter als wordt gekeken naar inhoud en duur van de zorg. Om met het laatste te beginnen: vooral voor de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking gaat het met een gemiddelde van bijna twaalf jaar om zeer langdurige zorgsituaties.

De zorg is met gemiddeld 26 uur per week ook intensiever. Onder de mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen is het percentage dat langer dan drie maanden zorg geeft hoger dan gemiddeld (tabel 8.5).

Tabel 8.5

Kenmerken van de geboden hulp bij mantelzorgers (van mensen met een verstandelijke handicap en een psychische of psychiatrische aandoening) vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal geperceerd en gemiddelden)

	verstandelijke handicap		psychische of psychiatrische problemen		alle mantelzorgers
	n = 158	P-waarde	n = 348	P-waarde	n = 2379
< 8 uur per week	30	0.002	29	0.04	32
8-16 uur per week	31		33		34
16-36 uur per week	13		22		18
>36 uur per week	26		16		16
gemiddeld aantal uur	26	<0.001	20	n.s.	20
< 3 maanden	8	<0.001	10	<0.001	23
> 3 maanden	92		90		77
gemiddeld aantal jaar	11,9	< 0,001	5,3	n.s.	5,1

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

De interviews uit het HvA-onderzoek bevestigen het beeld dat uit deze cijfers naar voren komt. Ook hier zijn het de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking die melding doen van zeer langdurige zorgsituaties. Een aantal van hen zorgt al langer dan 25 jaar en de meerderheid geeft te kennen in elk geval langer dan tien jaar te zorgen.

Uit een vergelijking van de zorgtaken blijkt dat mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking relatief minder hulp (hoeven te) geven bij huishoudelijke taken, maar relatief meer bij persoonlijke verzorging, verpleging, emotionele steun en toezicht, administratie en begeleiding buitenshuis. Zij geven dan ook gemiddelde meer typen hulp. Mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen geven relatief minder hulp bij huishoudelijke taken, verzorging, verpleging en begeleiding maar (veel) vaker bij emotionele steun en toezicht en administratie. Zij lijken gemiddeld minder typen hulp te geven (tabel 8.6).

Tabel 8.6

Kenmerken van de geboden hulp bij mantelzorgers (van mensen met een verstandelijke beperking en een psychische of psychiatrische aandoening) vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercentageerd)

	verstandelijke handicap		psychische of psychiatrische problemen		alle mantelzorgers
	n = 158	P-waarde	n = 348	P-waarde	n = 2379
geen huishoudelijke hulp	43	<0.001	32	<0.001	25
wel huishoudelijke hulp	57		68		75
geen persoonlijke verzorging	58	<0.001	87	<0.001	72
wel persoonlijke verzorging	42		13		28
geen verpleegkundige hulp	63	<0.001	79	n.s.	74
wel verpleegkundige hulp	37		21		26
geen emotionele steun en toezicht	15	0.009	5	<0.001	19
wel emotionele steun en toezicht	85		95		81
geen begeleiding bij administratie	25	<0.001	29	0.004	39
wel begeleiding bij administratie	75		71		61
geen begeleiding bij bezoeken buitenshuis	20	0.04	31	0.02	24
Wel begeleiding bij bezoeken buitenshuis	80		69		76
een of twee typen hulp	19	<0.001	25	n.s.	24
drie typen hulp	25		22		23
vier typen hulp	20		34		28
vijf typen of meer	36		20		25
gemiddeld aantal hulptypen	3,8	<0.001	3,4	n.s.	3,5

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (I H '07) SCP-bewerking

Uit de interviews komt naar voren dat de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking relatief vaak verpleegkundige hulp bieden en daarnaast minstens de helpende hand bieden bij persoonlijke verzorging, huishoudvoering en regietaken. De mate van intensiteit van deze hulptaken hangt ook af van de leeftijd van degenen die worden verzorgd. De respondenten vertelden verder vooral ook sociaal-emotionele steun te (moeten) geven, wat voor hen een 24 uur per etmaal belasting betekent.

Dit laatste lijkt, in versterkte mate, ook te gelden voor de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek. Uit de interviews met hen komt heel duidelijk naar voren dat zij een belangrijk deel van hun zorgtijd besteden aan het bieden van emotionele steun. Zij hebben het gevoel continu bereikbaar te moeten zijn om de verhalen van zorgvragers aan te kunnen horen en hen eventueel te kalmeren, advies te geven et cetera. Daarnaast houden zij voortdurend toezicht en staan ze klaar voor het geval er iets aan de hand is. Zij proberen daarmee hun familieleden en vrienden ook structuur te bieden in het leven. Zij tekenen daarbij aan dat de zorgintensiteit sterk wisselt: soms is de zorgbehoefte laag, om bij een crisissituatie plots enorm toe te nemen. Dit betekent dat de mantelzorgers voortdurend alert moeten blijven. Uit de interviews blijkt verder dat de andere zorgtaken die deze mantelzorgers vervullen vaak ondersteunend zijn; zij bieden dan ook gemiddeld minder typen hulp dan de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking.

Ervaren belasting en de balans

De ‘vanzelfsprekendheid’ waarmee de meeste mantelzorgverleners hun zorg lijken aan te bieden wil niet zeggen dat de mantelzorg niet als een belasting kan worden ervaren. Het tegendeel lijkt eerder het geval: men rolt als het ware in een mantelzorgsituatie en ontdekt pas later hoezeer men hierdoor belast kan worden (Timmermans 2005). De door veel mantelzorgers ervaren belasting en de voor hen dreigende overbelasting waren eind jaren negentig al voor overheden (rijk en gemeenten) aanleiding om maatregelen te nemen bedoeld om de mantelzorgers te ondersteunen (Kwekkeboom 2010b). In 2007 zijn de gemeenten in het kader van de Wmo verplicht om mantelzorgondersteuning te bieden om zo overbelasting van de mantelzorgers te voorkomen en daarmee ook te verhinderen dat de mantelzorgers zelf zorgvragers worden (Staatsblad 2006; vws et al. 2009). Ook voor de zorgaanbieders geldt dat zij steeds vaker onderkennen dat mantelzorg tot overbelasting kan leiden en dat het daarom van belang is niet alleen de eigen cliënt, maar ook diens mantelzorg ondersteuning en opvang te bieden.³

Uit de vergelijking van de duur en intensiteit van de mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking dan wel psychische of psychiatrische problemen met de mantelzorg in het algemeen was al naar voren gekomen dat de mantelzorgers van deze groepen vaker langer en intensiever zorg verlenen. Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat deze mantelzorgers minder vaak dan gemiddeld aangeven zich niet belast te voelen en (veel) vaker juist ernstig belast te zijn. Dit geldt met name voor de mantelzorgers voor mensen met psychische of psychiatrische problemen: zij klagen (nog) vaker over ernstige belasting dan de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking (tabel 8.7).

Tabel 8.7

Mate van belasting bij mantelzorgers (van mensen met een verstandelijke handicap en een psychische of psychiatrische beperking) vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	verstandelijke handicap		psychische of psychiatrische problemen		alle mantelzorgers
	n = 158	P-waarde	n = 348	P-waarde	
niet belast	16	0.01	17	<0.001	21
licht belast	36		23		33
matig belast	24		25		27
ernstig belast	24		34		19

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

De interviews uit het HvA-onderzoek bevestigen dit beeld, vullen het aan en nuanceren het tegelijkertijd. De mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking geven vaak te kennen ondanks de zwaarte van de zorgsituatie veel plezier te ontlenen aan de zorgverlening. Zij vertellen veel over de leuke momenten die zij meemaken (de dankbare lach van degenen die zij verzorgen, de kleine stapjes in ontwikkeling naar zelfstandigheid, de onderlinge band die zo sterk is) en geven aan hieraan kracht te ontlenen. Dat wil niet zeggen dat zij alleen rozegeur en maneschijn rapporteren. In hun verhaal komen ook de negatieve kanten aan bod: de discriminerende reacties uit de omgeving, de voortdurende druk die het zorgen met zich meebrengt, het afbrokkelen van de sociale contacten en de onmogelijkheid om (veel) sociale activiteiten te ondernemen. De interviewers vertellen zich belast te voelen als ze het gevoel hebben er alleen voor te staan en hun zorgen niet te kunnen delen. Om de zorg vol te kunnen houden hebben zij het daarom hard nodig om hun ervaringen te kunnen delen en hun angsten en emoties te kunnen uiten.

De mantelzorgers van mensen met psychische problemen uitten zich in de interviews vaak negatiever over de zorgsituatie. Zij ervaren de zorgverlening als erg intensief en erg belastend en vinden het moeilijk om hun grenzen ('tot hoever ga ik bij het helpen', 'wat geef ik er voor op') af te bakenen. De voortdurende zorg, de noodzaak altijd alert te blijven kost veel tijd en energie en dit gaat vaak ten koste van de tijd die men voor zichzelf zou willen hebben en het opbouwen van een carrière. Daarbij komt, zo vertellen de respondenten, dat ook hun eigen sociale contacten verwateren en hun netwerk dus kleiner wordt. Het taboe dat nog altijd rust op psychiatrische problematiek werkt daarbij als een katalysator. Zeker in situaties waarin voor een kind wordt gezorgd, maar ook als het gaat om een zus of een broer, gaat de zorgverlening gepaard met een rouwproces: men heeft nog herinneringen aan de tijd dat de betrokkene 'normaal' was en de wetenschap dat die tijd nooit meer terugkomt doet pijn. Toch gingen de interviews bij deze respondenten niet alleen daarover: ook zij vertelden over de mooie momenten, de goede band met de zorgvrager, diens dankbaarheid en trouw, de gedeelde interesses. Het zijn deze

momenten die de mantelzorgers de kracht geven om, ondanks de negatieve kanten, de zorgverlening vol te houden.

Formele en informele netwerken

Mantelzorgers besteden, zo blijkt steeds weer, veel tijd aan de zorg voor hun naaste en dat vaak voor lange tijd. Zij nemen dan ook een centrale plaats in het leven van degenen die zij verzorgen in en in het totaal van zorg dat deze ontvangt. Uit divers onderzoek komt ook naar voren dat het leeuwendeel van de mantelzorg niet zelden op de schouders van één persoon komt te rusten en dat de zorgverantwoordelijkheid met niemand of hoogstens een enkele andere zorgverlener wordt gedeeld (Janssen 1985; Tonkens et al. 2008). De mate waarin mantelzorgers hulp (kunnen) krijgen van anderen binnen hun sociale netwerk wordt vaak gezien als een indicatie voor het risico van overbelasting, vandaar dat ook in het landelijke onderzoek uit 2007 is gevraagd naar de hulp van anderen aan mantelzorgers (De Boer et al. 2009).

Uit een vergelijking van de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking dan wel psychische of psychiatrische problematiek met alle mantelzorgers komt naar voren dat de eerste groep 'bijzondere' mantelzorgers niet vaker of minder vaak hulp krijgen van andere mantelzorgers: meer dan de helft kan de zorg delen met andere leden van het sociale netwerk. Voor de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen geldt dat niet: van hen kan juist minder dan de helft dat (tabel 8.8).

Tabel 8.8

Hulp van anderen aan mantelzorgers (van mensen met een verstandelijke handicap en een psychische of psychiatrische aandoening) vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	verstandelijke handicap		psychische of psychiatrische problemen		alle mantelzorgers
	n = 158	P-waarde	n = 348	P-waarde	
hulp van andere mantelzorgers					
nee	45	n.s.	55	0.01	46
ja	55		45		54

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

Ook voor de respondenten uit het HvA-onderzoek die mantelzorg verlenen aan iemand met een verstandelijke beperking geldt dat zij deze zorg vaak kunnen delen met andere familieleden. Met dit informele zorgnetwerk kan de hulp niet alleen volop worden gedeeld, het fungeert ook als een vangnet als de respondent (in de meeste gevallen de centrale mantelzorger) om wat voor reden dan ook uitvalt. Daarbij moet wel worden aangetekend dat dit informele zorgnetwerk alleen de directe familieleden omvat en (dus) niet buitengewoon groot is. De vrienden of vriendinnen van de mantelzorgers zijn wel

betrokken, maar deze betrokkenheid uit zich niet in directe hulpverlening aan de zorgvrager. Hun rol is die van het gezelschap bij uitstapjes, hobby's en, soms, praatpaal.

De mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek blijken ook in het HvA-onderzoek minder vaak hulp te krijgen van andere familieleden of vrienden, met wie zij de mantelzorg dus zouden kunnen delen. Het sociale netwerk van deze mantelzorgers blijkt erg klein te zijn, ook omdat familieleden en vrienden niet goed met de problematiek kunnen omgaan en daarom contacten mijden. De netwerken van de zorgvragers zelf zijn ook klein en omdat het in deze netwerken niet zelden gaat om mensen die zelf ook met psychische of verslavingsproblemen te kampen hebben, is de daadwerkelijke ondersteuning die hiervan uitgaat niet bijster groot. De mantelzorgers van deze groep zorgvragers hebben daarom vaker het gevoel er helemaal alleen voor te staan. De hulp die zij krijgen uit hun eigen (kleine) sociale netwerk beperkt zich tot het bieden van een luisterend oor; voor opvang of ondersteuning kunnen zij er niet terecht.

Uit tabel 8.4 blijkt dat mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking dan wel psychiatrische problematiek relatief vaak als motief voor hun zorgverlening opgaven dat de zorgbehoevenden niet wilden dat een ander dan zij voor hen zorgen. Mantelzorgers van mensen met een verstandelijk beperking gaven verder aan zelf zorg te verlenen om te voorkomen dat hun naaste zou moeten worden opgenomen. Hiervoor is duidelijk geworden dat de mantelzorg voor mensen met een verstandelijke beperking wel, maar die voor mensen met (psychische of) psychiatrische problematiek nauwelijks met anderen binnen het sociale netwerk kan worden verdeeld. In dit licht hoeft het niet te verwonderen dat op de vraag wat er gebeurt als de (centrale) mantelzorger wegvalt, de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking denken dat anderen uit het netwerk de zorg wel zouden overnemen. Net als de 'andere mantelzorgers' verwachten die van mensen met een verstandelijke beperking in meerderheid dat in dat geval familie, vrienden of huisgenoten de zorg zouden hebben overgenomen. Ook in andere opzichten is het verwachtingspatroon van deze groep mantelzorgers niet anders dan gemiddeld, zij het dat zij er minder snel van uitgaan dat de thuiszorg de hulp had overgenomen. Gezien het toch wat afwijkende takenpakket in de mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking is dat niet verwonderlijk.

De antwoorden van de mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen wijken sterker en meer af: zij verwachten vaker dat opname in een tehuis onvermijdelijk was geweest en rekenen op nog minder overname van de taken door de thuiszorg. Verder is opvallend, maar niet verwonderlijk, dat deze groep mantelzorgers er minder vaak vanuit gaat dat de zorg overgenomen zou worden door leden van het sociale netwerk (tabel 8.9).

Tabel 8.9

Wat gebeurt er als mantelzorg uitvalt (van mensen met een verstandelijke handicap en een psychische of psychiatrische aandoening) vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	verstandelijke handicap		psychische of psychiatrische problemen		alle mantelzorgers
	n = 158	P-waarde	n = 348	P-waarde	n = 2379
Familie/huisgenoten/vrienden hadden mijn taken overgenomen.	76	n.s.	67	0.02	74
Thuiszorg had mijn taken overgenomen.	15	0.005	12	0.05	17
Opname in een tehuis was dan onvermijdelijk geweest.	10	n.s.	24	<0.001	14
Er was dan een particuliere hulp ingeschakeld.	11	n.s.	8	n.s.	6
Ontslag uit het ziekenhuis was dan niet mogelijk geweest.	1	n.s.	7	n.s.	5

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

Ook de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking uit het HvA-onderzoek gaan ervan uit dat, mochten zij uitvallen, de leden van hun sociale netwerk (wat vaak samenvalt met dat van de zorgvrager) de zorg zouden overnemen. Mocht dat niet mogelijk of onvoldoende zijn, dan zouden zij proberen particuliere hulp in te schakelen. De mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek zijn minder optimistisch over de overname van hun zorg door andere leden van het sociale netwerk. Dit functioneert immers veel minder als een vangnet en is bovendien ook minder groot. Bij uitval van de mantelzorgers is daarom het risico op vereenzaming en verloedering van hun naaste levensgroot aanwezig. Opvallend genoeg spreken deze mantelzorgers niet van een grotere kans op opname; mogelijk heeft dit te maken met de regeling dat opname in een instelling voor geestelijke gezondheidszorg bij voorkeur op vrijwillige basis dient plaats te hebben. Uit de interviews kwam naar voren dat zeker een deel van de zorgvragers de eigen problematiek niet volledig onderkent; vrijwillige opname is dan meestal niet vanzelfsprekend.

Vergeleken met de andere mantelzorgers blijken de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking minder vaak anderen te kennen aan wie zij om hulp bij de zorg zouden kunnen vragen. Dit geldt ook voor de mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen. Deze mantelzorgers geven daarnaast ook te kennen dat zij minder vaak andere familieleden of vrienden om hulp durven te vragen en ook dat, in hun ervaring of opvatting, andere mensen die zouden kunnen helpen daar geen zin in hebben (tabel 8.10).

Tabel 8.10

Vragen om hulp aan anderen door mantelzorgers (van mensen met een verstandelijke handicap en een psychische of psychiatrische aandoening) vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercentageerd)

	verstandelijke handicap		psychische of psychiatrische problemen		alle mantelzorgers
	n = 158	P-waarde	n = 348	P-waarde	n = 2379
Ik durf andere familieleden of vrienden niet te vragen om mee te helpen bij het zorgen voor de hulpbehoevende (% eens).	20	n.s.	21	<0.001	14
Ik vraag geen hulp aan andere familieleden of vrienden bij het zorgen voor de hulpbehoevende omdat ik hen niet tot last wil zijn (% eens).	34	0.01	24	n.s.	24
Ik ken weinig mensen die zouden kunnen helpen bij het zorgen voor de hulpbehoevende (% eens).	45	<0.001	36	0.01	31
Ik heb liever niet dat andere familieleden of vrienden de hulpbehoevende helpen (% eens).	16	n.s.	12	n.s.	11
Mensen om mij heen hebben het zo druk dat ze de hulpbehoevende niet kunnen helpen.	30	n.s.	30	n.s.	24
Andere mensen die kunnen helpen hebben daar geen zin in.	24	n.s.	26	0.002	18

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

Dit antwoordpatroon bevestigt het beeld dat ook uit de interviews voor het HvA-onderzoek naar voren is gekomen. Het sociale netwerk betekent voor de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking vaker een bron van hulp dan voor de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen. Toch kampen ook zij vaak met wat in de literatuur 'vraagverlegenheid' wordt genoemd: schroom om om hulp te vragen, mogelijk uit angst de zelfstandigheid te verliezen of juist uit angst te worden afgewezen (Linders 2010). Uit de interviews blijkt ook dat het vertrouwen van de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking in hun netwerk dan wel groot is, maar dat zij in de praktijk weinig hulp uit dit netwerk krijgen. De netwerken zijn te klein, functioneren niet goed en ook deze mantelzorgers lopen op tegen onbegrip en onkunde. In het landelijke onderzoek tonen de mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen zich negatiever ten opzichte van de hulp die zij uit hun netwerk kunnen en durven verwachten en dit klinkt ook door in de interviews. Voor deze groep mantelzorgers geldt nog sterker dat de netwerken van zowel henzelf als de zorgvragers klein zijn en dat van deze netwerken niet veel hulp uitgaat. De respondenten tonen zich

teleurgesteld in de hulpbereidheid van hun netwerkleden en lopen vaak op tegen onbegrip en soms zelfs onwil ten opzicht van hun hulpvraag. Voor deze groep mantelzorgers lijkt het sociale netwerk dan ook niet zozeer een hulpbron alswel een reden tot frustratie. Hun schroom om hulp te vragen van dit netwerk komt dan ook niet zozeer voort uit 'vraag-verlegenheid' maar uit teleurstelling op basis van eerdere ervaringen.

Mantelzorgers over de professionele zorg

Mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen krijgen, zo bleek uit eerder onderzoek, vaak hulp uit meerdere bronnen: naast het sociale netwerk bieden ook diverse professionele hulpverleners hulp en ondersteuning (Kwekkeboom en van Weert 2008b). Vanuit het perspectief van de mantelzorger betekent dat dat zij hun zorg kunnen delen; niet alleen met eventuele andere mantelzorgers, maar ook met professionals.

De professionele hulpverlening in Nederland kent nog altijd een sterke oriëntatie op doelgroepen, zodat het niet hoeft te verwonderen dat, zoals uit het landelijke mantelzorg-onderzoek blijkt, de thuiszorg heel wat minder vaak betrokken is bij de hulp aan mensen met een verstandelijke beperking maar een nabijgelegen tehuis of een persoonlijk begeleider juist meer. Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen krijgen ook minder vaak hulp van de thuiszorg, maar ook minder vaak van een nabijgelegen tehuis. Zij krijgen wel vaker hulp van een persoonlijk begeleider. Opvallend is verder dat de mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen (ook) minder vaak hulp krijgen uit het informele steuncircuit: in tegenstelling tot de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking krijgen zij (nog) minder hulp van vrijwilligers dan gemiddeld (tabel 8.11).

Tabel 8.11

Hulp van anderen aan mantelzorgers (van mensen met een verstandelijke handicap en een psychische of psychiatrische aandoening) vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (verticaal geperceenteerd)

	verstandelijke handicap		psychische of psychiatrische problemen		alle mantelzorgers
	n = 158	P-waarde	n = 348	P-waarde	n = 2379
hulp van thuiszorg					
ja	22	<0.001	27	<0.001	40
nee	78		73		60
hulp van nabijgelegen tehuis					
ja	24	<0.001	7	0.01	12
nee	76		93		88
hulp van vrijwilligers					
ja	12	n.s.	8	0.01	13
nee	88		92		87
hulp van persoonlijk begeleider					
ja	32	<0.001	26	<0.001	12
nee	68		74		88

n.s. = niet significant.

Uit de interviews van het HvA-onderzoek kwam eveneens naar voren dat de zorgbehoevenden vaak zowel mantelzorg als professionele zorg ontvangen. De variatie in professionele hulpverleners was groter dan die welke in het landelijke onderzoek aan de orde was gesteld. Zo kwam uit de interviews met mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking naar voren dat zij voor de directe hulp inderdaad vaak een beroep konden doen op de persoonlijk of woonbegeleider van de betrokkene. Maar daarnaast kregen, zo bleek, deze mantelzorgers ook hulp van diverse andere professionals. Zeker als er zorg wordt verleend aan een kind met een verstandelijke beperking wordt de mantelzorg daarin bijgestaan door medewerkers van de (speciale) school, door logopedisten, fysiotherapeuten, kinderpsychiaters, orthopedagogen et cetera. Mutatis mutandis geldt hetzelfde voor de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen. Ook zij delen de zorg met diverse professionele hulpverleners: de SPV'er die ondersteuning biedt bij de zorgvrager thuis, de persoonlijke begeleiders van de woonvoorziening waar hun familielid woont, de psychiater of psycholoog.

Mantelzorgers en professionele hulpverleners van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen hebben dus, in de meeste gevallen, veel met elkaar te maken. Het is in het belang van de zorgbehoevende, maar ook in dat van de zorgverleners zelf dat zij goed met elkaar kunnen samenwerken en elkaar weten te vinden als het nodig is. In de Inleiding op dit rapport is al aangegeven dat de beeldvorming over de samenwerking en afstemming tussen mantelzorgers en professionals niet direct positief is. De gegevens uit het landelijke mantelzorgonderzoek bevestigen dat beeld: van alle mantelzorgers zijn het maar kleine percentages die aangeven te weten waar ze terecht kunnen voor hulp of voorzieningen, die goed op de hoogte zijn van aanbod en regelingen van de gemeente en die vinden dat de instanties waarmee ze te maken hebben goed samenwerken. Daar staat tegenover dat de percentages die vinden dat ze met te veel verschillende instanties te maken hebben of dat ze steeds dezelfde gegevens moeten verstrekken ook laag zijn.

De mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychische dan wel psychiatrische problemen blijken in hun waardering van de professionele zorg niet af te wijken; zij zijn in dezelfde mate tevreden en ontevreden (tabel 8.12).

Tabel 8.12

Tevredenheid over voorzieningen bij mantelzorgers (van mensen met een verstandelijke handicap en een psychische of psychiatrische aandoening), vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (selectie op mantelzorgers die de hulpbehoevende hebben geholpen bij het regelen van zaken en voorzieningen; % geheel mee eens)

	verstandelijke handicap		psychische of psychiatrische problemen		alle mantelzorgers
	n = 158	P-waarde	n = 348	P-waarde	n = 2379
Als ik hulp of voorzieningen wil regelen dan weet ik altijd waar ik terecht kan.	12	n.s.	11	n.s.	12
Ik ben goed op de hoogte van het aanbod en regelingen in mijn gemeente.	8	n.s.	6	n.s.	7
De instantie waar ik mee te maken heb werken goed samen.	6	n.s.	4	n.s.	6
Er zijn te veel verschillende instanties waar ik mee te maken heb bij het regelen van hulp of voorzieningen.	1	n.s.	6	n.s.	4
Ik moet steeds dezelfde gegevens aan verschillende instanties verstrekken.	1	n.s.	5	n.s.	4

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

In het HvA-onderzoek is veel aandacht geschonken aan de ervaringen van de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen. De interviews met de mantelzorgers van verstandelijke beperkingen lijken een heel ander verhaal te vertellen dan wat uit tabel 8.12 zou kunnen worden afgeleid. Het overgrote deel van de respondenten uit zich uiterst positief over de professionele hulpverlening. Zij hebben op het persoonlijke vlak veelal goede ervaringen met de hulpverleners, die in hun ogen erg betrokken zijn. Zij hebben niet alleen aandacht voor de zorgvrager, maar ook voor diens mantelzorger(s) en dat wordt door de laatste erg gewaardeerd. Er zijn ook wel negatieve ervaringen gemeld; opvallend genoeg met name door die mantelzorgers die niet alleen zorg gaven aan iemand met een verstandelijke beperking, maar ook aan iemand met psychiatrische problematiek. In de interviews was niet altijd duidelijk welke hulpverlener resp. welke sector aanleiding had gegeven tot de kritiek. De negatieve opmerkingen hadden hoe dan ook vooral betrekking op de organisatie van de zorg: de mantelzorgers liepen op tegen de bureaucratie, de slechte toegankelijkheid en het grote aantal doorverwijzingen. Daarnaast was er soms kritiek op de inhoud van de zorg: de mantelzorgers klaagden over het deskundigheidsniveau van de zorgverleners met wie ze te maken hadden of waren het niet eens met de manier waarop deze hun naaste wilden behandelen. Daarnaast konden veel klachten over de financiering van de diverse arrangementen worden opgetekend. Dit gold in versterkte mate voor de, door de gemeente te verstrekken, vervoersvergoedingen. En waar aparte aandacht voor de mantelzorgers op hoge prijs werd gesteld, was het ontbreken van deze aandacht aanleiding voor

diepgevoeld ongenoegen. De betrokkenen voelden zich miskend, zeker als zij, in hun ervaring, niet adequaat op de hoogte werden gehouden van de situatie van hun zorgvrager. Voor hun gevoel werd de belasting die zij als gevolg van de mantelzorgverlening ervaren hierdoor groter.

In de interviews met mantelzorgers van mensen met psychische problematiek klonk heel wat meer ongenoegen met de professionele hulpverlening door. Uit alles bleek dat de attitude van de professional, de manier waarop deze de mantelzorgers bejegent van essentieel belang wordt gevonden. Als de respondenten over deze bejegening tevreden waren, waren zij dat meestal ook over de deskundigheid en inzet van de professionals zelf. Ze werden dan vaak capabel en kordaat genoemd en geprezen om de bereidheid waarmee ze rekening wilden houden met opvattingen en wensen van niet alleen de zorgvrager, maar ook diens mantelzorgers.

Vaker echter beklaagden de respondenten zich erover dat zij zich niet erkend voelden, niet in hun deskundigheid waar het de wensen en mogelijkheden van hun naaste betreft en ook niet in hun rechten als naastbetrokkenen. Het beroep op privacy, waarmee hulpverleners niet in wilden gaan op vragen rond problemen, behandeling of vooruitzichten voor de betrokkene, maakt dat de mantelzorgers zich niet alleen onmachtig maar ook buitengesloten voelen. De mantelzorgers blijken dan ook vaak teleurgesteld te zijn in hun verwachtingen ten aanzien van de professionele hulpverlening: zij waren meer uitgegaan van partnerschap en ervaren de situatie nu als een machtsstrijd. In combinatie met de negatieve ervaringen voortkomend uit organisatie van de zorg (de vele, elkaar snel opvolgende fusies, de bureaucratie en regelgeving, de personeelwisselingen en -tekorten) is deze ondervinding voor nogal wat respondenten aanleiding om ook twijfels te hebben bij de deskundigheid en betrokkenheid van de professionals.

De respondenten tekenen daarbij aan dat de negatieve ervaringen met de professionele hulp voor hun gevoel bijdragen aan de belasting die de mantelzorg voor hen meebrengt.

Al met al kon uit de interviews worden afgeleid dat mantelzorgers het als een verlichting van hun eigen taken ervaren als de professionele zorg goed is georganiseerd. Zij stellen het ook erg op prijs als het mogelijk blijkt tot een afstemming te komen over een verdeling van de zorgtaken en als de professionals ook blijik geven van interesse in (de situatie van) de mantelzorgers zelf. Uit de interviews kwam echter vaak naar voren dat de mantelzorgers niet altijd (zo vaak als zijzelf wilden) betrokken worden bij de behandeling van hun naaste of bij het beleid van de instelling. Zeker als de professionals zich daarbij beroepen op de privacy van hun cliënten, in casu de naasten van de mantelzorgers, roept dit ergernis en niet zelden extra bezorgdheid op. De respondenten geven daarbij aan dat zij met deze professionals wel contact hebben over de zorg, maar dat daarbij, in hun beleving, nauwelijks sprake is van afstemming met hen als mantelzorgers. De mantelzorgers worden soms nog wel betrokken bij het opstellen van de (verplichte) zorgplannen – wat dan erg op prijs wordt gesteld – maar niet bij de daadwerkelijke zorgverlening.

Gebruik van en behoefte aan ondersteuningsmogelijkheden

Hiervoor hebben we aangegeven dat de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek vaak zwaar belast zijn, dat zij voor hulp niet of nauwelijks bij hun eigen sociale netwerk terecht kunnen en dat ook de professionele hulpverlening niet altijd de verlichting geeft die de mantelzorgers graag zouden zien. Deze groepen mantelzorgers wijken hiermee in negatieve zin af van andere mantelzorgers van wie al bekend was dat zij niet zelden extra ondersteuning zouden kunnen gebruiken. Deze (directe) mantelzorgondersteuning moet, in het kader van de Wmo, sowieso door de gemeenten worden geboden, maar ook de zorgaanbieders zelf zijn vaak actief in het ontwikkelen van vormen van mantelzorgondersteuning.

Uit het landelijke mantelzorgonderzoek komt echter naar voren dat er relatief weinig mantelzorgers zijn die een ondersteuningsbehoefte articuleren of van de in het onderzoek genoemde voorzieningen daadwerkelijk gebruik maken. Dit geldt ook, en soms in versterkte mate, voor de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychische dan wel psychiatrische problemen. Vergeleken met alle mantelzorgers maken beide groepen mantelzorgers wel vaker gebruik van de (dag)opvang, maar hun gebruik van overige ondersteuningsvoorzieningen wijkt niet af van dat van alle mantelzorgers (tabel 8.13).

Tabel 8.13

Gebruik van ondersteuning door mantelzorgers (van mensen met een verstandelijke handicap en een psychische of psychiatrische aandoening) vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (in percentages)

	verstandelijke handicap		psychische of psychiatrische beperking		alle mantelzorgers
	n = 158	P-waarde	n = 348	P-waarde	
dagopvang	33	<0.001	9	<0.001	9
overige opvang	9	n.s.	5	n.s.	3
informatiebijeenkomsten	8	n.s.	9	n.s.	5
ondersteuning	6	n.s.	6	n.s.	6

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

In hun behoefte aan (specifieke) ondersteuningsvoorzieningen wijken de beide groepen mantelzorgers wel af. Zo blijken de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking meer behoefte te hebben aan andere opvangmogelijkheden dan dagopvang en aan andere ondersteuningsvormen dan alleen opvang en informatiebijeenkomsten. De mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problemen hebben over de hele linie meer behoefte aan ondersteuning dan alle mantelzorgers (tabel 8.14). Dat beide groepen mantelzorgers niet van het beschikbare aanbod gebruikmaken, is mogelijk terug te voeren op hun onbekendheid met de mogelijkheden, onzekerheid of zij er wel voor in aanmerking komen of dat het aanbod toch niet aansluit bij hun specifieke behoeften (De Boer et al. 2009).

Tabel 8.14

Wel behoefte maar geen gebruik van ondersteuning door mantelzorgers (van mensen met een verstandelijke handicap en een psychische of psychiatrische aandoening) vergeleken met alle mantelzorgers, 2007 (in percentages)

	verstandelijke handicap		psychische of psychiatrische beperking		alle mantelzorgers
	n = 158	P-waarde	n = 348	P-waarde	
dagopvang	2	n.s.	11	<0.001	6
overige opvang	10	0.03	12	0.001	8
informatiebijeenkomsten	9	n.s.	16	<0.001	9
ondersteuning	16	0.02	23	<0.001	12

n.s. = niet significant.

Bron: CBS (1H'07) SCP-bewerking

Behalve de ervaring met de professionele zorg hebben in het HvA-onderzoek ook de ondersteuningsbehoeften van de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek extra aandacht gekregen. Er is zowel gevraagd naar de mate waarin nu van (mantelzorg)ondersteuning gebruik werd gemaakt en daarna aan welke ondersteuning men nog behoefte zou hebben.

Uit de interviews kwam in antwoord op de vragen naar ondersteuningsbehoefte en ondersteuningsgebruik als eerste naar voren dat een deel van de mantelzorgers helemaal geen ondersteuning hoeft en dus ook van het aanbod geen gebruik maakt. Zij vinden het zo vanzelfsprekend mantelzorg te verlenen en kennen de zorgvrager zo goed dat ze niet denken dat ondersteuning (voor henzelf) nodig is. Ook zijn er mantelzorgers die geen gebruikmaken van het (formele) ondersteuningsaanbod, omdat ze van het bestaan ervan niet afweten. Dat komt vooral voor bij de door de gemeenten geboden ondersteuningsvoorzieningen.

De mantelzorgers die wel graag ondersteuning zouden willen maken een onderscheid in ondersteuning voor henzelf of voor hun naaste. Voor de zorgvrager zouden zij graag meer of andere, in elk geval meer samenhangende zorg willen. Voor henzelf hebben zij vooral behoefte aan praktische ondersteuning: iemand die helpt het overzicht te houden, wegwijs te worden in de regelgeving (het aanvragen van parkeer- of vervoervergoedingen bijv.) en zouden zij graag meer financiële ondersteuning krijgen. Daarnaast zouden zij heel graag zien dat zij, het netwerk van de zorgvrager, meer betrokken worden bij de hulpverlening door de professionals, waardoor ze ook het gevoel krijgen de verantwoordelijkheid meer te kunnen delen. In het verlengde hiervan heeft men ook behoefte aan (meer) lotgenotencontact. Verder geven de geïnterviewden aan het op prijs te stellen als de overheid (en dus ook de gemeente) meer betrokkenheid bij hun situatie zou tonen.

8.2 Conclusies en aanbevelingen

Uit de vergelijking van het (kwantitatieve) onderzoeksmateriaal over de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychische dan wel psychiatrische problemen met 'alle' mantelzorgers komt naar voren dat er inderdaad verschillen zijn, maar tegelijkertijd vallen ook de overeenkomsten in het oog. Het gaat ook niet om kenmerken, reacties of vragen die exclusief bij deze groepen voor zouden komen, maar eerder om meer of minder. Mogelijk speelt daarin mee dat ook onder ouderen, naar wie immers het leeuwendeel van de mantelzorg uitgaat, groepen voorkomen die erg lijken op de zorgvragers van deze mantelzorgers. Denk hierbij aan ouderen die met depressies te kampen hebben of ouderen die dementeren; ook bij deze groepen krijgen de mantelzorgers te maken met gedragsproblemen en/of cognitieve problematiek.

Wat de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek wel onderscheidt van de andere mantelzorgers, is dat zij vaak in een andere (sociale) relatie tot de hulpvrager staan. De mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking zijn, begrijpelijkerwijze, veel minder vaak een partner of een kind van de zorgvrager en juist vaker een ouder of broer/zus. Ook de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen zijn vaker de ouders (in casu de moeder), broer of zus (in casu de zus) en relatief vaak vrienden van de zorgbehoevende. Deze afwijkende sociale relatie heeft gevolgen voor de rechten en plichten van de mantelzorgers: zorgverlof kan alleen worden opgenomen door familieleden in de eerste graad, maar gebruikelijke zorg kan alleen worden gevraagd van huisgenoten/partners. De relatie heeft ook gevolgen voor de mogelijkheden om binnen het sociale netwerk (van zowel zorgvrager als van henzelf) andere mantelzorgers te recrutereren. Het zal gemakkelijker zijn om een (ander) kind van een oudere te vragen hulp te gaan geven dan om dat aan een (andere) zus van iemand met psychiatrische problemen te vragen.

Dit verklaart mogelijk ook dat, zoals hiervoor al een paar maal is opgemerkt, de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen veelal deel uitmaken van kleine netwerken, die veelal ook slecht functioneren. De mantelzorgers in het onderzoek zeggen wel te verwachten dat anderen binnen het sociale netwerk de zorg over zouden kunnen nemen, als zij uitvallen, maar uit het overige onderzoeksmateriaal komt een ander beeld naar voren. Een derde tot bijna de helft van de beide groepen mantelzorgers geeft te kennen niemand anders te kennen die de zorg zou kunnen overnemen. Als ze ze wel kennen, willen ze ze liever niet inschakelen, omdat ze het toch liever zelf doen. En als ze ze wel in zouden willen schakelen, vragen ze het toch niet, omdat ze denken dat die anderen het te druk hebben of er geen zin in hebben en durven ze het niet eens te vragen. In de literatuur wordt dit 'vraagverlegenheid' genoemd, met als verklaringen de angst om autonomie te verliezen, afhankelijk te worden of, domweg, teleurgesteld te worden (Linders 2010). De informatie uit de interviews geeft aanleiding om te denken dat het vooral het laatste is: veel mensen geven aan hun neus gestoten te hebben en gestuit te zijn op onbegrip voor de taak die ze op zich hebben genomen en op onkunde in de omgang met de zorgvrager. Mantelzorgers zijn dus

veel te optimistisch over hun netwerk; het is ook niet voor niets dat (in beide groepen) bijna de helft er alleen voor staat.

Dit heeft gevolgen voor de belasting en het hoeft daarom niet te verbazen dat binnen de twee groepen (en in het bijzonder bij degenen die zorgen voor iemand met psychische problemen) een groter deel dan gemiddeld ernstig belast is. Uit eerder onderzoek was al gebleken dat de kans op (ernstige) belasting groter wordt als mensen voor een langere periode veel uren hulp bieden, als ze zorgen voor een kind, als zij geen alternatieven zien om de hulp te delen en als het gaat om hulp bij emotionele problemen (Timmermans 2003). De meeste van deze belastingverhogende kenmerken komen vaker onder de twee groepen mantelzorgers in dit onderzoek voor. Deze mensen zitten in de gevarezone, dat wil zeggen dat er schade voor henzelf gaat ontstaan en dat uitval dreigt, waarna een alternatief voor de zorgvrager moet worden gezocht. Naar eigen zeggen van de mantelzorgers is dat alternatief dan, zeker waar het de mensen met psychiatrische problemen betreft, opname of 'de straat'.

Een ander opvallend kenmerk van deze twee groepen mantelzorgers is dat zij een heel ander hulpprofiel hebben. Het gaat bij hen minder vaak om geven van huishoudelijke hulp en, zeker bij de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen, om hulp bij persoonlijke verzorging of verpleging. Het gaat daarentegen veel vaker om hulp bij begeleiding en bij het zorgen dat dingen gedaan worden. De professionele hulp die de zorgvragers krijgen bestaat ook vaak uit begeleiding en veel minder vaak uit verzorging of verpleging. Tot het hulpprofiel van de mantelzorgers hoort ook het zich een weg banen door de bureaucratie. Het gaat om zorgvragers die, in tegenstelling tot ouderen, wel willen en kunnen participeren in school, opleiding, werk en vrijetijdsbesteding. Zij krijgen daarom te maken met verschillende instellingen met hun verschillende regelingen. Zij kunnen daarover zelf de regie niet voeren en hebben daarbij hulp nodig van hun mantelzorgers. Deze constateren dat de instellingen niet samenwerken en lijken daarom vooral behoefte te hebben aan ondersteuning om dat regelwerk beter voor elkaar te krijgen.

Al met al lijkt het dus inderdaad te gaan om groepen bijzondere mantelzorgers met een hoger dan gemiddelde belasting, minder mogelijkheden om de mantelzorg te delen en een afwijkend hulpprofiel. Het zou daarom voor de hand liggen als onder de groepen de behoefte aan en gebruik van ondersteuningsvoorzieningen groot zijn. Dat blijkt echter niet zo te zijn, vooral ook omdat het bestaande aanbod niet aansluit bij de behoefte. Voor het verminderen van de belasting wordt vooral gedacht aan een betere ondersteuning van de zorgvrager en een grotere betrokkenheid van de mantelzorger daarbij. Daarnaast zouden deze mantelzorgers, en dan vooral die van mensen met een verstandelijke beperking, graag zien dat de leden van het sociale netwerk meer betrokken worden bij de zorg. Beide groepen hebben daarnaast behoefte aan diverse vormen van praktische ondersteuning die, meer dan in het huidige aanbod nu het geval is, aansluit bij hun specifieke situatie en gemakkelijker toegankelijk is.

In de inleiding op dit rapport hebben we al gesproken over een ‘pakketmaatregel’, waarbij de begeleiding van mensen met een lichte beperking uit het verstrekkingenpakket van de Awbz is geschrapt en moet worden overgenomen door het sociale netwerk. Het landelijke mantelzorgonderzoek is uitgevoerd voordat de maatregel werd aangekondigd en de interviews zijn afgenomen in de overgangperiode van de uitvoering ervan. De gevolgen van deze pakketmaatregel voor de mantelzorgers in dit onderzoek die voor mensen met een lichte beperking zorgen zijn dus nog niet in kaart gebracht. In het voorjaar van 2012 is een nieuwe pakketmaatregel aangekondigd: de begeleiding voor de mensen met een zwaardere beperking zal vanuit de Awbz worden overgeheveld naar de Wmo (vws 2011). Voor de gemeenten betekent dit dat zij naast de verantwoordelijkheid voor de ondersteuning van de mantelzorgers nu ook de verantwoordelijkheid voor de begeleiding van onder andere mensen met ernstigere verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen gaan krijgen.

De uitkomsten van dit onderzoek laten zien dat een belangrijke ontlasting van de mantelzorgers kan worden gerealiseerd door niet alleen het voorzieningenaanbod op de diverse levensterreinen beter op elkaar te laten aansluiten maar ook, misschien wel vooral, de mantelzorgers meer en volwaardiger in de hulpverlening te betrekken. De resultaten van het onderzoek onderschrijven daarmee de oproep van familieorganisaties als Platform VG, Ypsilon en het voormalige Labyrinth/In Perspectief tot de ontwikkeling van een volwaardig familiebeleid en een structurelere rol van familieleden in de zorg voor en opvang van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek.

De komst van ‘nieuwe’ typen zorgvragers en dus ook ‘nieuwe’ typen mantelzorgers vraagt van gemeenten om hun aanbod aan mantelzorgondersteuning te verbreden en ook op de behoefte van deze mantelzorgers aan te laten sluiten. Tegelijkertijd kunnen zij het beroep op en vooral de noodzaak van deze mantelzorgondersteuning verminderen door in eigen beleid en voorzieningenaanbod deze betrokkenheid van mantelzorgers mogelijk te faciliteren.

Ondersteuning van mantelzorgers is echter niet de taak van de gemeenten alleen; hiervoor is al aangegeven dat ook zorgaanbieders activiteiten ondernemen om de mantelzorgers van hun cliënten te ontlasten of ondersteuning te bieden. Uit zowel het kwantitatieve als het kwalitatieve onderzoek bleek dat dit ondersteuningsaanbod in elk geval door een deel van de mantelzorgers zeer op prijs wordt gesteld. Tegelijkertijd geven zij aan toch vooral behoefte te hebben aan erkenning van hun deskundigheid en medebetrokkenheid bij de zorgverlening. Het lijkt daarom voor de zorgaanbieders aantrekkelijk om eerst en vooral daarin te investeren; de behoefte aan ondersteuning kan daardoor afnemen.

Al met al lijkt er voor de instellingen voldoende aanleiding om meer en gericht in te zetten op ontwikkeling van familiebeleid, zeker waar uit ervaringen elders blijkt dat dergelijk beleid ook de zorgvraag van de cliënten zelf vermindert (Demeyer en Van Regenmortel 2008; Gerson 2009).

(Meer) familiebeleid van zowel gemeenten als instellingen zal de belasting van mantelzorgers zeker kunnen verminderen, maar hoogstwaarschijnlijk niet geheel kunnen wegnemen. Het gaat immers om mantelzorg waarbinnen de risicofactoren voor overbelasting lijken te cumuleren. Er blijft dus behoefte aan mantelzorgondersteuning, zeker in praktische zin als financiële tegemoetkomingen, opvangvoorzieningen en informatiebijeenkomsten. Deze zullen een grotere variëteit moeten gaan kennen dan nu gebruikelijk is om aan te kunnen sluiten bij de specifieke wensen van deze groepen mantelzorgers. Daarnaast lijkt er grote behoefte te bestaan aan meer ondersteuning bij het aanspreken en activeren van het eigen sociale netwerk van de mantelzorger respectievelijk de zorgvrager. Ook dit zou tot het standaardpakket van de mantelzorgondersteuning moeten gaan horen.

Bij de ontwikkeling van de diverse ondersteuningsvormen zouden de aanbieders ervan (gemeenten, maar ook zorgaanbieders) meer met elkaar moeten samenwerken, zodat alle beschikbare deskundigheid kan worden gebruikt om de diversiteit in het aanbod te vergroten.

Noten

- 1 Er zijn wel verschillen gevonden tussen mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking en 'alle mantelzorgers', maar gezien het kleine aantal van deze eerste groep waren deze verschillen niet significant.
- 2 Dit verschil kan mogelijk worden verklaard uit de 'ruimere' samenstelling van deze groep mantelzorgers in het sCP-onderzoek: mensen die zorgen in verband met psychische of psychiatrische problematiek.
- 3 Mailbericht dd. 20-09-2011 van dhr. L. Simon (ActiZ).

Summary

Special informal care

Experiences of informal carers of people with an intellectual disability or psychiatric disorder

A great deal of research has been carried out in recent years on the extent of informal care and its impact on informal carers, informal care recipients and care professionals (De Boer 2005). Older people are the biggest ‘consumers’ of informal care and requests for support, advice, information and respite facilities accordingly come mainly from this group (Van Exel et al. 2002; Sombekke & Van Wijngaart 2008). Attention in the debate about care focuses principally on chronic diseases and people with physical disabilities. Not surprisingly, therefore, these groups are the best represented in research on care demand and needs, and most is thus also known about their needs (De Klerk & Schellingerhout 2006). This has implications for the development of support services for informal carers: in many cases those services are designed for and focused on those providing informal care to older people. In the perception of those providing informal care to people other than older persons (and people with physical disabilities), too little attention is devoted to the specific support needs of people providing this kind of informal care. These ‘other’ informal carers accordingly feel they have been overlooked when it comes to informal carer support (De Klerk et al. 2009).

Their complaints beg the question of precisely what those specific support needs are. In order to ensure that the support provided to informal carers also meets the needs of those providing informal care to people with an intellectual disability or psychiatric disorder (or meets those needs more effectively), a better insight into the support needs of these groups is required. In order to gain that insight, more information is also needed about the nature and extent of this kind of informal care. That information is not only important for ensuring a better match between support services provided by local authorities for informal carers providing all types of informal care, but also for present and future care professionals working in sectors other than the (long-term) care sector, such as intellectual disability care, mental health care or community care.

Against this backdrop, the Netherlands Institute for Social Research | SCP decided to carry out specific research in partnership with the Community Care department of Hogeschool van Amsterdam, University of Applied Sciences (HvA) among these two groups of informal carers. This study seeks to provide an answer to two related questions:

- What is the nature and extent of informal care provided to people with an intellectual disability or psychiatric disorder?
- What is the need for support among informal carers of people with an intellectual disability or psychiatric disorder?

To find answers to these research questions, a secondary analysis was first performed on the data from a national survey of informal carers carried out by SCP in 2007 (1H’07). Three groups of informal carers were consistently compared with each other: those

providing informal care to people with intellectual disabilities (ID), informal carers of people with a psychiatric disorder (PD) and 'all' informal carers.

In addition, a qualitative study was then carried out among representatives of the two groups of 'special' informal carers in and around Amsterdam. Fourth-year students from HvA conducted a total of 53 structured interviews (26 ID, 27 PD); respondents were asked about things such as the burden they experienced from providing care, the resources to which they had access, whether those resources were enough to meet their support needs, what possibilities they see for reducing their care burden, and how much use they make of those possibilities (and thus which needs for support are not met).

Informal carers caring for someone with an intellectual disability or psychiatric disorder together account for approximately a fifth of all informal carers in the Netherlands (De Boer 2009). They turn out to be two special groups of informal carers: because they are clearly different from other informal carers, because they experience caring for a loved one in different ways, and above all because they have a different perspective on and opinion of professional care.

The differences between the various groups cannot be derived directly from their background characteristics as these emerged in the SCP survey. What can be seen is that the relationship with the care recipient is often different: informal carers of people with an intellectual disability or psychological disorder care for their parent(s) or parent(s)-in-law (much) less often than the 'average' informal carer. On the other hand, they (much) more often care for their child, a sibling or brother/sister-in-law and, especially where the care recipient has a psychiatric disorder, for a friend or acquaintance. Those receiving care are more often men and, with an average age of 40 (ID) and 53 (PD), respectively, are substantially younger than the 'average' care recipient (64 years).

The reasons that these two groups provide informal care are found not to differ markedly from the motivations of other informal carers. Affection and seeing it as the natural thing to do are the most frequently cited motives for providing this care. Those providing informal care to people with psychiatric disorders report slightly more often than other informal carers that they provide care because no one else was available to do so. Informal carers of people with an intellectual disability relatively more often report that they did not want the care recipient to be admitted to a residential facility or institution. The differences between the two highlighted groups of informal carers and 'other' informal carers widen if we look at the content and duration of the care provided. Informal carers of people with an intellectual disability, in particular, are engaged in very long-term care situations, providing care for an average of almost twelve years. This care is also more intensive, at an average of 26 hours per week. The percentage of carers providing care for more than three months is higher than average among those providing informal care to people with psychiatric disorders.

The care provided by these groups is also different from the care provided by the average informal carer. Informal carers of people with an intellectual disability provide more types of care on average; they provide less help with household tasks than in other care situations, but relatively more personal care and nursing, emotional support and

supervision, administration and support outside the home. Informal carers of people with psychiatric disorders provide relatively less help with household tasks, personal care, nursing and support, but (much) more help in the form of emotional support, supervision and administration. It also emerged clearly from the interviews with this latter group of informal carers that they devote a substantial part of their care time to providing emotional support. They have the feeling that they must be continuously available to listen to the stories of the care recipients and to calm them down or give them advice if necessary. They also provide constant supervision and are ready to step in when there is a problem. In this way, they also try to provide structure in the lives of the care recipients.

Despite the 'naturalness' with which most informal carers appear to provide their care, they may still find providing that care to be a burden. The comparison of the duration and intensity of the informal care provided to people with an intellectual disability or psychiatric disorder with informal care in general showed that the former is often more intensive and lasts for longer. It should therefore come as no surprise that these carers are more likely to report that they find providing this care to be a burden and report (much) more than average that they find it to be a heavy burden. This applies especially for informal carers of people with psychiatric disorders, who report that providing the care is a severe burden (even) more often than those caring for people with an intellectual disability. The interviews from the HvA study confirm this picture from the scP research, but also add detail and provide nuance. Informal carers of people with an intellectual disability often report that, despite the intensity of the care situation, they derive a great deal of pleasure from providing the care. They talk often about the pleasurable moments they experience and say they draw strength from this. However, their accounts also reveal the negative aspects of being a carer: the discriminatory reactions from the community, the constant pressure that providing care entails, the crumbling away of social contacts and the impossibility of undertaking (many) social activities. Carers of people with psychiatric disorders were often more negative about the care situation in the interviews. They find providing care to be a very intensive and burdensome activity and find it difficult to set boundaries. The constant care, the need to be alert at all times, demands a great deal of time and energy, and this often eats into the time that people (would like to) have for themselves. On top of this, their own social contacts dissipate and their social network shrinks. The taboo which still clings to psychiatric disorders serves as a catalyst here.

The scP comparison between carers of people with an intellectual disability or psychiatric disorder with all informal carers also reveals that the first group do not receive help any more or less often from other informal carers: just over half are able to share the care with other members of their social network. This does not apply for the second group, fewer than half of whom are able to share the burden of care. The respondents in the HvA study who care for someone with an intellectual disability are also often able to share the care provision with other family members. It should be noted here that this informal care network extends only to the immediate family members and is not especially large.

Although friends of the informal carers do become involved, that involvement does not extend to providing care directly to the recipient.

Carers of people with psychiatric disorders less often receive help from other family members or friends, and finding support by the HvA study. The social network of these informal carers is often very small, partly because relatives and friends find it difficult to deal with the problem and therefore avoid contact. These carers consequently more often have the feeling that they are dealing with the issues entirely on their own.

Like other informal carers, a majority of carers of people with an intellectual disability presume that family, friends or fellow household members would assume the care if the principal carer were unavailable for any reason. However, carers of people with psychiatric disorders more often think that admission to an institution would be inevitable in such a case, and are less inclined to assume that others would take over the care provision at home. This group of carers less often assume that the care would be taken over by members of their social network, and the risk of the care recipient suffering loneliness if their informal carer should not be available is therefore very real. This group of carers feel less able than other informal carers to ask for help from family members or friends. The respondents in the HvA study expressed disappointment at the willingness of their network members to provide help, and often encountered a lack of understanding and sometimes plain unwillingness in response to their requests for help.

In most cases, the informal carers of people with an intellectual disability or psychiatric disorder have lots of contact with care professionals. Carers of people with an intellectual disability can often go directly to the personal or residential support worker of the care recipient for help. In addition, these informal carers also receive help from several other professionals, such as speech therapists, physiotherapists, remedial teachers, etc.. The informal carers of people with psychiatric disorders share the care with several care professionals: community psychiatric nurses, personal support workers or a psychiatrist or psychologist.

The HvA study devoted a great deal of attention to the experiences of informal carers with the professional care system. The majority of carers providing care to people with an intellectual disability are extremely positive in their views, generally having good personal experiences with care professionals, who they feel are extremely committed and who not only have the interests of the care recipient at heart, but also those of the informal carer, something that is greatly appreciated by the informal carers. Some negative experiences were also reported – strikingly enough, mainly by informal carers who were not only providing care to someone with an intellectual disability, but also to someone with a psychiatric disorder. The negative comments related mainly to the organisation of the care: the informal carers struggled with bureaucracy, poor accessibility and the large number of referrals.

The interviews with informal carers of persons with psychiatric disorders also revealed a good deal more dissatisfaction with the professional care system. The overriding finding to emerge from the interviews was that the attitude of professionals, the way in which they approach the informal carer, is felt to be of crucial importance. Respondents complained that they did not feel acknowledged, either in terms of their expertise regarding

the wishes and capabilities of their loved one, or in terms of their rights as next of kin. The informal carers were frequently disappointed in the expectations that they had of care professionals: they had assumed that the relationship would be more one of partnership, but in reality experienced the situation as a power struggle. The respondents added that they felt that their negative experiences with care professionals contributed to the burden of providing informal care.

Where the professional care is well organised, informal carers experience it as a lightening of their own load. They also greatly appreciate it if it is possible to make arrangements on the division of the care tasks and if the professionals also display an interest in (the situation of) the informal carers themselves.

It emerged from the national scP survey that relatively few informal carers articulate a need for support or actually make use of the provisions referred to in the study. This also applies, and sometimes to a greater degree, for carers of people with an intellectual disability or psychiatric disorder. The two groups of informal carers do however differ in their need for (specific) forms of support. For example, carers of people with an intellectual disability have a greater need for provisions other than day-care, and other forms of support than just respite services and information meetings. Informal carers of people with psychiatric disorders have a greater need across the board for support than other informal carers. The fact that neither group make use of the available services may be due to their unfamiliarity with the facilities available, uncertainty as to whether they are eligible or fear that the services provided will not match their specific needs (De Boer et al. 2009).

In response to questions about the need for and take-up of support, it emerged in the interviews that some informal carers need no support at all and therefore make no use of the facilities available. These carers consider it so natural to provide care and know the care recipient so well that it does not occur to them that they might (themselves) need support. There are also informal carers who make no use of the (formal) support facilities because they are completely unaware of their existence. This is particularly the case with support facilities offered by local authorities.

The informal carers who would like to receive support draw a distinction between support for themselves and support for their loved one. As far as the care recipient is concerned, they would like more or different, or in any event more coherent care. Their greatest need for themselves is practical support: someone to help maintain an overview, help with finding their way through the plethora of regulations and more financial support. They would also very much like themselves and the care recipient's network to be more involved in the care provided by the professionals, so that they have the feeling of being able to share more responsibility. As a corollary to this, they would like to have (more) contact with other informal carers, too. Moreover, respondents indicated that they would like the government (and therefore also the local authority) to show more interest in their situation.

All in all, the informal carers providing care to people with an intellectual disability or psychiatric disorder appeared to be special groups. They experience a higher than

average care burden, have less scope to share the care provision with their social network and have a different help profile. It would therefore be logical for these carers to have a great need for and make wide use of support facilities. This is found not to be the case, however, mainly because the existing provisions do not match their needs. To reduce their care burden, these informal carers would mainly like to see better support for the care recipient and greater involvement of the informal carer in this. In addition these carers, and especially those providing care to someone with an intellectual disability, would like the members of their social network to be more involved in the care. Both groups of carers also have a need for various forms of practical support, which matches their specific situation better than at present and which is readily accessible.

The Dutch government has announced a new package of measures to be introduced in the spring of 2012, in which support for people with more severe disabilities will be transferred from the centrally funded Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ) to the Social Support Act (Wmo), which is implemented by local authorities (vws 2011). This means that, in addition to having a responsibility for providing support to informal carers, local authorities will now also be responsible among other things for supporting people with more severe intellectual disabilities or psychiatric disorders.

This study shows that the burden of informal carers could be substantially reduced by not only improving the match between the facilities available in the various domains of life, but also, and perhaps especially, by involving informal carers more meaningfully in the care provision. In this respect, the findings of this study are an endorsement of the calls by family organisations in the Netherlands such as Platform VG, Ypsilon and the former Labyrinth/In Perspectief to develop an adequate family policy and to create a more structural role for family members in the care and support of people with an intellectual disability or psychiatric disorder.

The emergence of 'new' types of care recipients, and therefore 'new' types of informal carers, requires local authorities to broaden the range of support they provide and to ensure it matches the needs of these informal carers. At the same time, they can reduce the use of and above all the need for this informal care support by involving informal carers in their own policy and provisions.

However, providing support for informal carers is not the task of local authorities alone; care professionals can also undertake activities to relieve the burden of informal carers of their clients or to offer them support. At the same time, informal carers say that their greatest need is to have their expertise recognised and to be treated as partners in the care provision. Investing first and foremost in these aspects would therefore appear to be an attractive option for care providers, and could reduce the need for support by informal carers.

(More) family policy by both local authorities and institutions could certainly reduce the burden of informal carers, but would most likely not be able to remove it entirely. This is after all a type of informal care in which the risk factors for overstrain appear to be cumulative. There is thus a need to support informal carers, especially with practical and financial support, respite facilities and information meetings. Greater variety

needs to be introduced here than is currently usual, in order to match the specific needs of these informal carers. There also seems to be a substantial need for more support in mobilising and activating the informal carers' own social networks and those of the care recipients. This, too, ought to be part of the standard package of informal carer support. In developing the various forms of support, those providing them (local authorities as well as care providers) need to work together more closely, so that all available expertise can be deployed to increase the diversity of the supply.

Bijlage A Topiclist interviews

In onderstaand overzicht zijn de onderwerpen beschreven die tijdens de interviews aan de orde kwamen. De studenten kregen daarbij als instructie:

Buig de onderwerpen altijd om tot heldere vragen. De topiclist hoeft niet van boven naar beneden te worden afgewerkt: laat het gesprek zijn vrije loop en speel in op de antwoorden van de respondent. Let er wel op dat alle onderwerpen uiteindelijk worden besproken. De onderwerpen die voor het onderzoek het relevantst zijn, staan gemarkeerd met een pijl.

Vergeet niet te beginnen met een korte introductie over jezelf en (indien gewenst) het onderzoek. Denk ook van te voren na over de afsluiting van het gesprek.

Kenmerken mantelzorger

- Leeftijd
- Hoogst genoten opleiding, werk en inkomen
Inkomen: geef opties of een schaalverdeling. Bijv. 'modaal' of 'tussen €10.000 en €20.000 per jaar'
- Dagbesteding (vrije tijd, ontspanning)
- Wat is de relatie met de zorgvrager
Als er meerdere zorgvragers zijn (bijv. ouders), laat het gesprek dan alleen gaan over de persoon uit de doelgroep (psych. pat. of verst. bep.)

Kenmerken zorgvrager

- Leeftijd
- Problematiek van de verzorgde
- Ernst of zwaarte van de beperkingen
- Mate van zelfredzaamheid
- Woonsituatie van de verzorgde
- Dagbesteding (eventueel werk, opleiding)

De zorgsituatie

- Welke zorg geeft de mantelzorger?
Eventueel voorbeelden van domeinen noemen: persoonlijke verzorging, huishoudelijk, begeleiding, etc.
- Duur en intensiteit van de zorg
Sinds wanneer, hoeveel uur, hoe vaak?
- Veranderingen van zorgtaken in de tijd (sinds aanvang zorg tot nu)
Kan door de mantelzorger een tijdbalk te laten tekenen
- Toekomstscenario
Wat verwacht de mantelzorger, waar kijkt hij tegenaan
- Hoe is de relatie tussen de mantelzorger en de zorgvrager. Is die veranderd?
- ⇒ Hoe ziet het familie-/vrienden-/kennissenetwerk eruit? Verdeling van zorgtaken?
Potentiële hulpbronnen in eigen netwerk, hoe is de relatie met de familie, wat doen zij, lukt dat?

- Wat zijn de gevolgen van de zorgtaken voor de mantelzorg zelf?
Denk aan werk/vrijwilligerswerk, vrije tijd, huishoudelijk werk, het inkomen, uitgaven, de woonsituatie, de relatie met de verzorgde

Ervaringen

- Waarom verleent de mantelzorg zorg?
- Positieve ervaringen
- Negatieve ervaringen / problemen
- ⇒ Wat is de balans tussen draagkracht en draaglast?
Weegschaal laten tekenen of meenemen. Waardoor gaat draagkracht omhoog en draaglast omlaag?
- ⇒ Vermindering van belasting en mate van gebruik
Weet u welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn, waar maakt u gebruik van?
Eventueel ook laten tekenen op weegschaal

Professionele hulpverlening

- ⇒ Aanwezigheid professionele hulpverlening
Op welke manier helpen professionals, hoe vaak en sinds wanneer
- ⇒ Hoe is de zorg verdeeld tussen professional(s) en de mantelzorg?
 - Hoe komt deze verdeling / afstemming tot stand
Is familie van mantelzorg hierbij betrokken?
 - Wordt de mantelzorg (en zijn familie) betrokken bij instellingsbeleid
- ⇒ Evaluatie
Wat is de ervaring van de mantelzorg met professionele zorg

Behoeften

- ⇒ Welke ondersteuning wenst de mantelzorg
Eventueel vragen in de vorm van 'de ideale situatie'. Hoe zou deze eruit zien?
- ⇒ Wordt de mantelzorg gesteund door professional(s) uit de zorginstellingen (vgz / GGZ)?
Zo niet: bestaat die behoefte?
- Wordt de mantelzorg ondersteund door de gemeente?
Zo ja, op welke manier?
Zo niet: bestaat die behoefte? Doorvragen met voorbeelden als informatie/advies, belangenbehartiging, huisvesting, financiële ondersteuning etc.
- ⇒ In welke ondersteuningsbehoefte wordt op dit moment niet voorzien
En wat zijn de gevolgen daarvan?

Literatuur

- Aben, J., J. Van Kouwen, L. Melissen, I. de Vries en M. de Roos (2009). *Familie in beeld bij terugdringen van dwang en drang. Verslag van een studiedag*. Breda: z.n.
- Baars, H.M.J. (1994). *Sociale netwerken van ambulante chronisch psychiatrische patiënten*. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg.
- Balkenende, J.P. (1987). De zorgzame samenleving, een internationaal vraagstuk. In: *Bestuursforum*, nr. 4, p. 107-108.
- Bijl, R., J. Boelhouwer, E. Pommer en P. Schyns (red.) (2009). *De sociale staat van Nederland 2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Bijma, M. en G. Hutschemaekers (2007). Samenwerken voor minder dwang. een onderzoek naar de bijdrage van familie- en systeemleden aan het verminderen van dwangtoepassing. In: *Maandblad Voor Geestelijke Volksgezondheid*, nr. 62, p. 734-743.
- Bladel, D. van en J. Steyaert, J. (2010). MEE: de herontdekking van sociale netwerken als bron van zorg. In: J. Steyaert en R. Kwekkeboom (red.), *Op zoek naar duurzame zorg. Vitale coalities tussen formele en informele zorg* (p. 76). Utrecht: Movisie/Wmo-werkplaatsen.
- Boer, A. de (red.) (2005). *Kijk op informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de, M. Broese van Groenou en J. Timmermans (red.) (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Borgesius, E., M. Schrevel en H. Vlug (1986). *De draad kwijt. familie en vrienden over hun leven met psychiatrische patiënten*. Amsterdam: SUA Uitgeverij.
- Bredewold, F.H. en J.M. Baars-Blom (2009). *Kwetsbaar evenwicht. Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle*. Zwolle: CSV/GH.
- Butter, S., I. Hooijschuur, J. van Iersel en H. van Rossum (2004). *Respijtzorg in amsterdam. Het aanbod, de behoefte en de toekomstige vraag*. Amsterdam: RIG O Research en Advies BV.
- Caqueo-Urizar, A. en J. Gutierrez-Maldonado (2006). Burden of care in families of patients with schizofrenia. In: *Quality of Life Research*, nr. 15, p. 719-724.
- cG-Raad en Federatie van Ouderverenigingen (2006). *Met een rugzak naar school. Mogelijkheden, rechten en plichten voor ouders & mbo'ers*. Utrecht: cG Raad.
- Demeyer, B. en T. van Regenmortel (2008). *'Iets heel bijzonders', een verkennende studie naar de effecten van persoonlijke toekomstplanning bij personen met een handicap en steungroepleden*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.
- Dijkshoorn, H. (red.) (2009). *Eindrapport Amsterdamse gezondheidsmonitor 2008*. Amsterdam: GGD/Drukkerij Leijten.
- Duijvestijn, P. (2010). *Goed voor elkaar met de basisfuncties. Analyse van de basisfuncties vrijwilligerswerk en mantelzorg in het gemeentelijk beleid*. Utrecht: Movisie (i.s.m. DSP).
- Erp, N. van en K. Geelen (1997). Georganiseerde vriendschap. Vriendendiensten in de geestelijke gezondheidszorg. In: *Maandblad Voor Geestelijke Volksgezondheid*, jg. 52, nr. 9, p. 823-832.
- Erp, N. van, C. Place en H. Michon (2009a). *Familie in de langdurige GGZ, deel 1: Interventies. Publicatie monitor langdurige GGZ*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Erp, N. van, C. Place en H. Michon (2009b). *Familie in de langdurige GGZ, deel 2: Betrokkenheid in (F)act. Publicatie monitor langdurige GGZ*. Utrecht: Trimbos-instituut.

- Eurocarers (2008); F. Tjadens, G. Visser en S. Sangers, *Family care in Europe. The contribution of carers to long-term care, especially for older people* (Factsheet Eurocarers (European Association Working for Carers)). Utrecht: Vilans.
- Exel, J. van, B. van den Berg, T. van den Bos, M. Koopmanschap en W. Brouwer (2002). *Mantelzorg in Nederland. Een situatieschets van mantelzorgers bereikt via de Steunpunten Mantelzorg*. Rotterdam/Bilthoven: IMTA/RIVM.
- Fox, H., J. Haenen, A. Meyer en P. van Veen (2008). Cliënt, familie en hulpverlener. Over het belang van samenwerking. In: *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, nr. 4, p. 35-43.
- Fox, H., J. Knooren, J. Melman- de Rijcke, P. Schalken en F. Wittenberg (2009). Familie als bondgenoot: een ontdekkingsreis van vier jaren. In: *Tijdschrift Voor Rehabilitatie En Herstel Van Mensen Met Psychische Beperkingen*, nr. 3, p. 30-40.
- Geelen, K. (2003). *Informele zorg voor psychische problemen en verslavingen*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Gerson, R. (2009). Families' experience with seeking treatment for recent-onset psychosis. In: *Psychiatric Services*, nr. 60, p. 812-816.
- GGZ-Nederland (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstig psychische aandoeningen*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- GGZ-Nederland (2010). *Factsheet kerncijfers GGZ*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- Graaf, R. de, M. ten Have en S. van Dorsselaer (2010). *De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking – NEMESIS-2: Opzet en eerste resultaten*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Guterriez-Maldonado, J., A. Caqueo-Urizar D. Kavanagh (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizofrenia. In: *Journal of Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, jg. 40, nr. 11, p. 899-904.
- Hattinga Verschure, J.C.M. (1981). *Het verschijnsel zorg – een inleiding tot de zorgkunde*. Lochem: De Tijdstroom.
- Hoffman, F. en R. Rodrigues (2010). *Informal carers: Who takes care of them?* Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- Idenburg, P.A. (red.) (1983). *De nadagen van de verzorgingsstaat. Kansen en perspectieven voor morgen*. Amsterdam: Meulenhoff Informatief.
- Janssen, T. (1985). *Thuiszorg bij oudere mensen – de centrale verzorg(st)er van de invaliderende oudere mens en de ondersteuning binnen het sociaal netwerk*. Nijmegen: Sociologisch Instituut, KU Nijmegen.
- Justitie (2010). *Curatele, bewind en mentorschap*. Den Haag: ministerie van Justitie.
- Klerk, M.M.Y. de (2002). *Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M. de, en R. Schellingerhout (2006). *Ondersteuning gewenst. Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M. de, R. Gilsing en J. Timmermans (red) (2010). *Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007 – 2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M. de, A.M. Marangos, M. Dijkgraaf en A. de Boer (2009). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers. Een onderzoek onder aanvragers en hun mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Koops, H. en M.H. Kwekkeboom (2005). *Vermaatschappelijking in de zorg. Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, M.H. (1990). *Het licht onder de korenmaat. Informele zorgverlening in Nederland*. Den Haag: VUGA Uitgeverij bv.

- Kwekkeboom, M.H. (2000). *De zorg blijft. Verslag van een onderzoek onder familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-werkdocument 62).
- Kwekkeboom, M.H. (2010a). *De verantwoordelijkheid van de mensen zelf – de (her)verdeling van de taken rond zorg en ondersteuning tussen overheid en burgers en de betekenis daarvan voor de professionele hulpverlening – openbare les*. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.
- Kwekkeboom, M.H. en C.M.C. van Weert (2008a). *Een ander leven. Een onderzoek naar de leefsituatie van op zichzelfwonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek in Zuidwest-Nederland*. Breda/Den Haag: Avans Hogeschool / Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, M.H. en C.M.C van Weert (2008b). *Meedoen en gelukkig zijn. Een verkennend onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen*. Den Haag/ Breda: Sociaal en Cultureel Planbureau / Avans Hogeschool.
- Kwekkeboom, R. (2010b). Ondersteunen en stimuleren van informele zorg: De rol van de gemeente. In: J. Steyaert en R.Kwekkeboom (red.), *Op zoek naar duurzame zorg. Vitale coalities tussen formele en informele zorg* (p. 36). Utrecht: Movisie.
- Kwekkeboom, R. en Y. te Poel (2010). Familie als bondgenoot. In: J. Steyaert en R. Kwekkeboom (red.), *Op zoek naar duurzame zorg*. Utrecht: Movisie.
- Lindeman, E. en W. Bosveld (2009). *Nulmeting Wmo*. Amsterdam: O+S.
- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid, een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag: Sdu.
- Lowyck, B., M. de Hert, E. Peeters, M. Wampers en P. Gilis (2002). Belasting van familieleden: een onderzoek bij 120 familieleden van schizofrene patiënten in België. In: *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, jg. 43, nr. 3, p. 151-159.
- Lub, V., A. Sprinkhuizen en R. Cromwijk (2010). *Het spel op het maatschappelijk middenveld, Wmo trendrapport 2010*. Utrecht: Movisie.
- Morée en Goumans, M. en M. Goumans (2004). *Gemeente en mantelzorgondersteuning. Lokaal Beleid*. Utrecht: NIZW/EIZ.
- Morée en Goumans, M. en W. van Lier (2006). *Familiebeleid in de GGZ. Van moeilijkheden naar mogelijkheden*. Utrecht: NIZW/EIZ.
- Mueser, K. en L. Fox (2000). Family-friendly services; a modest proposal. In: *Psychiatric Services*, nr. 51, p. 1452.
- OECD (ed.) (2011). *Help wanted? providing and paying for long-term care*. Parijs: OECD.
- Oudijk, D., A. de Boer, J. Timmermans en M. de Klerk (2010). *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Palmboom, G. en J. Pols (2008). *Wat bezielt de mantelzorger?* Den Haag: Nicis Institute.
- Ras, M., I. Woittiez, H. van Kampen en K. Sadiraj (2010). *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- RIVM en vws (red.) (2004). *Brancherapport care 2000-2003*. Den Haag: RIVM/ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Roelofs, E. en M. Verhoeven-Denissen (2009). *Duurzaam zorgen. Een onderzoek naar ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke of psychische beperking in Zuidwest-Nederland*. Breda: Avans Hogeschool.
- Schene, A. (1986). *Thuis bezorgd. Een literatuuronderzoek naar het verschijnsel 'burden on the family'*. Utrecht: NcGv.

- Schene, A. en B. van Wijngaarden (1994). Consequenties van psychotische stoornissen voor familieleden. de aard en ernst nader onderzocht. In: *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, nr. 1, p. 6-19.
- s.c.P (red.) (1998). *Sociaal en Cultureel Rapport 1998. 25 jaar sociale verandering*. Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Sombekke, E. en M. van den Wijngaart (2008). *Even op adem komen. Onderzoek naar respijttarrangementen voor mantelzorgers*. Nijmegen: ITS.
- Staatsblad (2006). *Wet van 29 juni 2006, houdende regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning)*, jaargang 2006, nr. 351.
- Stevense, K. (2007). 'Altijd welkom, wilde ik zijn.' Een kwalitatief onderzoek naar effecten van maatjescontacten en groepsactiviteiten onder deelnemers van de stichting Amsterdamse Vriendendiensten. Ongepubliceerd manuscript.
- Theunissen, J.R., M.J. Kikkert, W.R.A. Duurkoop, J. Peen, S.I. Resnick en J.J.M. Dekker (2008). *Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de grote stad*. Amsterdam: Stichting Benchmark GGZ / vU medisch centrum.
- Tielen, L.M., M. Morée en M.S.H. Duijnste (2003). Mantelzorgondersteuning in perspectief: de bijdrage van de thuiszorg aan de ondersteuning van mantelzorgers. In: M. Tielen, M. Morée en M.S.H. Duijnste, *Handboek Zorg Thuis* (hoofdstuk B 1.1). Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Timmermans, J.M. (red.) (2003). *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J.M., A.H. de Boer, C. van Campen, M.M.Y. de Klerk, J.S.J. de Wit en I.B. Woittiez (2001). *Vrij om te helpen. Verkenning betaald langdurig zorgverlof*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J., A. de Boer en J. Iedema (2005). *De mantelval*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Tjadens, F.L. J. en C. Woldringh (1989). *Informeel zorg in Nederland – zelfzorgproblemen, behoefte aan zorg en praktisch-instrumentele onderlinge hulp*. Nijmegen: ITS.
- TK (2003/2004). *Zorg en maatschappelijke ondersteuning*. Brief van de minister en de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2003-2004, 29538, nr. 1.
- TK (2007/2008). *Toekomst AWBZ*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2007/2008, 30597, nr. 15.
- Tonkens, E., J. van den Broeke, M. Hoijtink (2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Den Haag: Nicis Institute.
- Verhaeghe, M. (2008). Stigmatisering in de geestelijke gezondheidszorg. In: *Alert*, jg. 34, nr. 2, p. 76-84.
- VGN (2008). *Beroepscompetentieprofiel voor professionals met een hogere functie (niveau D) in het primaire proces van de gehandicaptenzorg*. Utrecht: VGN.
- vws (2011). *Programmabrief langdurige zorg*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- vws, vng, vnov en Mezzo (2009). *Basisfuncties lokale ondersteuning vrijwilligerswerk en mantelzorg*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport / Vereniging van Nederlandse Gemeenten / Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk / Mezzo.
- Weert, C. van, A. de Boer en R. Kwekkeboom (2007). Het zorgpotentieel in de netwerken van mensen met een verstandelijke of psychische beperking. In: A. de Boer (red.), *Toekomstverkenning informele zorg* (p. 65-85). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Wittenberg, Y. (2010). *Gewoon bijzonder. De behoeften van mantelzorgers in Amsterdam* (Masterscriptie). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

- Wijngaarden, B. van, H. Schene en M. Koeter (1996). *De consequenties van depressieve stoornissen voor de bij de patient betrokkenen. een onderzoek naar de psychometrische kwaliteiten van de betrokkenen evaluatie schaal.* Amsterdam: Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam.
- Woittiez, I. en F. Crone (red.) (2005). *Zorg voor verstandelijk gehandicapten. Ontwikkelingen in de vraag.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

Werkprogramma

Het Sociaal en Cultureel Planbureau stelt twee keer per jaar zijn Werkprogramma vast. De tekst van het lopende programma is te vinden op de website van het scp: www.scp.nl.

SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn verkrijgbaar bij de boekhandel, of via de website van het scp. Een complete lijst is te vinden op www.scp.nl/publicaties.

Sociale en Culturele Rapporten

Investeren in vermogen. Sociaal en Cultureel Rapport 2006. ISBN 90-377-0285-6

Betrekkelijke betrokkenheid. Studies in sociale cohesie. Sociaal en Cultureel Rapport 2008.

ISBN 978 90 377 0368-9

Wisseling van de wacht: generaties in Nederland. Sociaal en Cultureel Rapport 2010. Andries van den Broek, Ria Bronneman-Helmers en Vic Veldheer (red.). ISBN 978 90 377 0505 8

SCP-publicaties 2011

2011-1 *KLEUR. SCP-nieuwjaarsuitgave 2011* (2011). ISBN 978 90 377 0537 9

2011-2 *Stemming onbestemd. Tweede verdiegingsstudie Continu Onderzoek Burgerperspectieven* (2011). Paul Dekker en Josje den Ridder (red.). ISBN 978 90 377 0528 7

2011-3 *Vluchtelingengroepen in Nederland. Over de integratie van Afghaanse, Iraakse, Iraanse en Somalische migranten* (2011). Jaco Dagevos en Edith Dourleijn (red.).

ISBN 978 90 377 0526 3

2011-4 *Emancipatiemonitor 2010* (2011). Ans Merens, Marion van den Brakel-Hofmans, Marijke Hartgers en Brigitte Hermans (red.). ISBN 978 90 377 0503 4

2011-5 *Moelijk werken. Gezondheid en de arbeidsdeelname van migrantenvrouwen* (2011). Myra Keizer en Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0524 9

2011-6 *Informele groepen. Verkenningen van eigentijdse bronnen van sociale cohesie* (2011). E. van den Berg, P. van Houwelingen en J. de Hart (red.). ISBN 978 90 377 0527 0

2011-7 *Gezinsrapport 2011* (2011). Freek Bucx (red.). ISBN 978 90 377 0538 6

2011-8 *Hoe cultureel is de digitale generatie? Het internetgebruik voor culturele doeleinden onder schoolgaande tieners* (2011). Marjon Schols, Marion Duimel en Jos de Haan.

ISBN 978 90 377 0457 0

2011-10 *Kwetsbare ouderen* (2011). Cretien van Campen (red.). ISBN 978 90 377 0542 3

2011-11 *Minder voor het midden. Profijt van de overheid in 2007* (2011). Evert Pommer (red.), Jedid-Jah Jonker, Ab van der Torre, Hetty van Kampen. ISBN 978 90 377 0437 2

2011-12 *Wonen, wijken en interventies. Krachtwijkenbeleid in perspectief* (2011). Karin Wittebrood, Matthieu Permentier, m.m.v. Fenne Pinkster. ISBN 978 90 377 0065 7

2011-13 *Armoedegrens op basis van de budgetbenadering – revisie 2010* (2011). Arjan Soede.

ISBN 978 90 377 0551 5

2011-14 *Werkgevers over de crisis* (2011). Edith Josten. ISBN 978 90 377 0543 0

2011-15 *Op weg naar een inclusieve arbeidsmarkt. Bijdragen van de sprekers op het symposium 15 oktober 2010, Den Haag* (2011). Gerda Jehoel-Gijsbers (red.). ISBN 978 90 377 0546 1

- 2011-16 *Eropuit! Nederlanders in hun vrije tijd buitenshuis* (2011). Desirée Verbeek en Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0547 8
- 2011-17 *De opmars van het pgb. De ontwikkeling van het persoonsgebonden budget in nationaal en internationaal perspectief* (2011). K. Sadiraj, D. Oudijk, H. van Kempen, J. Stevens. ISBN 978 90 377 0557 7
- 2011-19 *Kwetsbare ouderen in de praktijk. Een journalistieke samenvatting* (2011). Malou van Hintum. ISBN 978 90 377 0555 3
- 2011-20 *Dimensies van sociale uitsluiting. Naar een verbeterd meetinstrument* (2011). Stella Hoff en Cok Vrooman. ISBN 978 90 377 0532 4
- 2011-21 *Chinese Nederlanders. Van horeca naar hogeschool* (2011). Mérove Gijsberts, Willem Huijnk, Ria Vogels (red.). ISBN 978 90 377 0529 4
- 2011-22 *Gemengd leren. Etnische diversiteit en leerprestaties* (2011). Lex Herweijer. ISBN 978 90 377 0575 1
- 2011-23 *Voorbestemd tot achterstand? Armoede en sociale uitsluiting in de kindertijd en 25 jaar later* (2011). Maurice Guiaux m.m.v. Annette Roest en Jurjen Idema. ISBN 978 90 377 0577 5
- 2011-24 *Kinderen en internetrisico's. EU Kids Online onderzoek onder 9-16-jarige internetgebruikers in Nederland* (2011). Nathalie Sonck en Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0576 8
- 2011-25 *De basis meester. Onderwijskwaliteit en basisvaardigheden* (2011). Monique Turkenburg. ISBN 978 90 377 0574 4
- 2011-26 *Acceptatie van homoseksualiteit in Nederland 2011. Internationale vergelijking, ontwikkelingen en actuele situatie* (2011). Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0579 9
- 2011-27 *Poolse migranten. De positie van Polen die vanaf 2004 in Nederland zijn komen wonen* (2011). Jaco Dagevos (red.). ISBN 978 90 377 530 0
- 2011-28 *Gewoon aan de slag? De sociale veiligheid van de werkplek voor homoseksuele mannen en vrouwen* (2011). Saskia Keuzenkamp en Ans Oudejans. ISBN 978 90 377 0581 2
- 2011-29 *Acceptance of homosexuality in the Netherlands 2011. International comparison, trends and current situation* (2011). Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0580 5
- 2011-30 *Nederland in een dag. Tijdsbesteding in Nederland vergeleken met die in vijftien andere Europese landen* (2011). Mariëlle Cloïn, Carlijn Kamphuis, Marjon Schols, Annet Tiessen-Raaphorst en Desirée Verbeek. ISBN 978 90 377 0405 1
- 2011-31 *Overheid en onderwijsbestel. Beleidsvorming rond het Nederlandse onderwijsstelsel (1990-2010)* (2011). Ria Bronneman-Helmers. ISBN 978 90 377 0567 6
- 2011-32 *Frail older persons in the Netherlands* (2011). Cretien van Campen (ed.). ISBN 978 90 377 0553 9
- 2011-33 *Maten voor gemeenten. Een analyse van de prestaties van de lokale overheid* (2011). Evert Pommer en Ingrid Ooms, m.m.v. Saskia Jansen, Jedid-Jah Jonker, Hetty van Kempen en Klarita Sadiraj. ISBN 978 90 377 0585 0
- 2011-34 *Maak het nieuw! Over religieuze ontwikkelingen en de positie van de kerken: een persoonlijke geschiedenis* (2011). Joep de Hart. ISBN 978 90 377 0592 8
- 2011-35 *Oudere migranten. Kennis en kennislacunes* (2011, elektronische publicatie). Maaïke den Draak en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0597 3
- 2011-36 *Zorg in de laatste jaren. Gezondheid en hulpgebruik in verzorgings- en verpleeghuizen 2000-2008* (2011). Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0586 7
- 2011-37 *Jeugdzorg in groeifase. Ontwikkelingen in gebruik en kosten van de jeugdzorg* (2011). Evert Pommer, Hetty van Kempen en Klarita Sadiraj. ISBN 978 90 377 0587 4
- 2011-38 *Verlofvragen. De behoefte aan en het gebruik van verlofregelingen* (2011). Edith de Meester en Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0589 8

- 2011-39 *De sociale staat van Nederland 2011* (2011). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Mariëlle Cloïn, Evert Pommer et al. ISBN 978 90 377 0558 4
- 2011-40 *Kunnen meer kinderen meedoen? Verandering in de maatschappelijke deelname van kinderen, 2008-2010* (2011). Annette Roest. ISBN 978 90 377 0570 6
- 2011-41 *Samenvatting Overheid en onderwijsbestel*. Ria Bronneman-Helmers. ISBN 978 90 377 0590-4

SCP-publicaties 2012

- 2012-1 *Niet alle dagen feest. Nieuwjaarsuitgave 2012* (2012). Paul Schnabel (red.). ISBN 978 90 377 0598 0
- 2012-2 *Waar voor ons belastinggeld? Prijs en kwaliteit van publieke diensten* (2012). Bob Kuhry en Flip de Kam (red.). ISBN 978 90 377 0596 6
- 2012-3 *Jaarrapport integratie 2011* (2012). Mérove Gijsberts, Willem Huijnk en Jaco Dagevos (red.). ISBN 978 90 377 0565 2
- 2012-4 *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek* (2012). Y. Wittenberg, M.H. Kwekkeboom en A.H. de Boer. ISBN 978 90 377 0566 9
- 2012-5 *VeVeRa-1v. Actualisatie en aanpassing ramingsmodel verpleging en verzorging 2009-2030* (2012). Evelien Eggink, Debbie Oudijk en Klarita Sadiraj. ISBN 978 90 377 0594 2
- 2012-6 *Van Anciaux tot Zijlstra. Cultuurparticipatie en cultuurbeleid in Nederland en Vlaanderen* (2012). Quirine van der Hoeven. ISBN 978 90 377 0583 6

SCP-essays

- 1 *Voorbeelden en nabeelden* (2005). Joep de Hart. ISBN 90 377 0248-1
- 2 *De stem des volks* (2006). Arjan van Dixhoorn. ISBN 90 3770265-1
- 3 *De tekentafel neemt de wijk* (2006). Jeanet Kullberg. ISBN 90 377 0261 9
- 4 *Leven zonder drukte* (2006). Tjirk van der Ziel met een naschrift van Anja Steenbekkers en Carola Simon. ISBN 90 377 0262 7
- 5 *Otto Neurath en de maakbaarheid van de betere samenleving* (2007). Ferdinand Mertens. ISBN 978 90 5260 260 8

Overige publicaties

- Hoe het ons verging... Traditionele nieuwjaarsuitgave van het SCP* (2010). Paul Schnabel (red.). ISBN 978 90 377 0465 5
- Wmo Evaluatie. Vierde tussenrapportage. Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking; twee jaar na de invoering van de Wmo* (2010). A. Marangos, M. Cardol, M. Dijkgraaf, M. de Klerk. ISBN 978 90 377 0470 9
- Op weg met de Wmo. Journalistieke samenvatting door Karolien Bais*. Mirjam de Klerk, Rob Gilsing en Joost Timmermans. Samenvatting door Karolien Bais (2010). ISBN 978 90 377 0469 3
- NL Kids online. Risico's en kansen van internetgebruik onder jongeren* (2010). Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0430 3
- Kortdurende thuiszorg in de Awbz. Een verkenning van omvang, profiel en afbakening* (2010). Maaike den Draak. ISBN 978 90 377 0471 6
- De publieke opinie over kernenergie* (2010). Paul Dekker, Irene de Goede, Joop van der Pligt. ISBN 978 90 377 0488 4

- Op maat gemaakt? Een evaluatie van enkele responsverbeterende maatregelen onder Nederlanders van niet-westerse afkomst* (2010). Joost Kappelhof. ISBN 978 90 377 0495 2
- Oudere tehuisbewoners. Landelijk overzicht van de leefsituatie van ouderen in instellingen 2008-2009* (2010). Maaïke den Draak. ISBN 978 90 377 0499 0
- Kopers in de knel? Een scenariostudie naar de gevolgen van de crisis voor huiseigenaren met een hypotheek* (2010). Michiel Ras, Ingrid Ooms, Evelien Eggink. ISBN 978 90 377 0498 3
- Gewoon anders. Acceptatie van homoseksualiteit in Nederland* (2010). Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0502 7
- De aard, de daad en het Woord. Een halve eeuw opinie- en besluitvorming over homoseksualiteit in protestants Nederland, 1959-2009* (2010). David Bos. ISBN 978 90 377 0506 5
- Werkloosheid in goede banen. Bijdragen aan de scp-studiemiddag 2010* (2010). Patricia van Echtelt (red.). ISBN 978 90 377 0516 4
- Europa's welvaart. De Lissabon Agenda in een breder welvaartspectief en de publieke opinie over de Europese Unie* (2010). Harold Creusen (CPB), Paul Dekker (SCP), Irene de Goede (SCP), Henk Kox (CPB), Peggy Schijns (SCP) en Herman Stolwijk (CPB). ISBN 978 90 377 0492 1
- Maakt de buurt verschil?* (2010). Merové Gijsberts, Miranda Vervoort, Esther Havekes en Jaco Dagevos. ISBN 978 90 377 0227 9
- Mantelzorg uit de doeken* (2010). Debbie Oudijk, Alica de Boer, Isolde Woittiez, Joost Timmermans, Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0486 0
- Monitoring acceptance of homosexuality in the Netherlands* (2010). Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0484 6
- Registers over wijken* (2010). Matthieu Permentier en Karin Wittebrood (SCP), Marjolijn Das en Gelske van Daalen (CBS). ISBN 978 90 377 0499 0
- Data voor scenario's en ramingen van de GGZ* (2010). Cretien van Campen. ISBN 978 90 377 0494 5
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2010. Deel 1* (2010). Paul Dekker, Josje den Ridder en Irene de Goede. ISBN 978 90 377 0490 7
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2010. Deel 2* (2010). Josje den Ridder en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0507 2
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2010. Deel 3* (2010). Josje den Ridder, Lonke van Noije en Eefje Steenvoorden. ISBN 978 90 377 0508 8
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2010. Deel 4* (2010). Josje den Ridder, Paul Dekker en Eefje Steenvoorden. ISBN 978 90 377 0531 7
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2011. Deel 1* (2011). Eefje Steenvoorden, Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0549 2
- Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2011. Deel 2* (2011). Josje de Ridder, Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0564 4
- Burgerperspectieven 2011. Deel 3* (2011). Paul Dekker en Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0582 9
- Advies over het Wmo-budget huishoudelijke hulp 2012* (2011). Ab van der Torre, Saskia Jansen en Evert Pommer. ISBN 978 90 377 0573 7 (webpublicatie)
- Oudere migranten. Kennis en kennislacunes* (2011). Maaïke den Draak en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0597 3 (webpublicatie)
- Armoedesignalement 2011* (2011). CBS/SCP. ISBN 978 90 357 1870 8
- Burgerperspectieven 2011. Deel 4* (2012). Josje den Ridder, Jeanet Kullberg en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0593 5