

We gaan van verzorgingsstaat naar een participatiemaatschappij. Wat betekent dit voor de 3,5 miljoen mantelzorgers in ons land?

Mantelzorg



De deskundigen

Karin van Bodegraven is mantelzorgmakelaar. **Maria Hoeffnagel** is preventiemedewerker. **Mirjam de Klerk en Alice de Boer** onderzoeken de ontwikkelingen bij de sector Zorg, Emancipatie en Tijdsbesteding (ZET) bij het Sociaal en Cultureel Planbureau.

‘Samen met anderen staat een mantelzorgster sterker’

Karin van Bodegraven ontvangt als mantelzorgmakelaar wekelijks mantelzorgers op haar spreekuur.

Wat verstaan we onder mantelzorg?

“Mantelzorg is langdurige onbetaalde zorg voor een naaste die lichamelijk of psychisch ziek is of een beperking heeft. Kenmerkend is de persoonlijke band tussen de mantelzorgster en degene voor wie hij of zij zorgt. Een mantelzorgster is een familielid of vriend die emotioneel is verbonden met degene die hulp nodig heeft. Je kunt denken aan alle soorten van zorg, zoals iemand begeleiden, hulp in het huishouden, medische zorg, vervoer of persoonlijke verzorging. Wél is er een tijdsfactor: we spreken pas officieel van mantelzorg als het meer dan acht uur per week en langer dan drie maanden duurt.”

Wanneer is het mantelzorg en wanneer vrijwilligerswerk?

“Beide vallen onder de noemer ‘informele zorg’. Maar er zijn zeker verschillen. Een vrijwilliger heeft bij de start geen persoonlijke relatie met degene die hij of zij ondersteunt en vaak is een vrijwilliger bij een organisatie betrokken. Bij een mantelzorgster is dat juist andersom. Mantelzorgsters zijn nauw verbonden met de hulpbehoevende, werken niet vanuit een organisatie en hebben eigenlijk geen vrije keuze. Een zorgvrijwilliger maakt tijd en kiest er bewust voor iets te doen voor de maatschappij of een ander. Zo kan hij of zij zich een jaar lang een paar uur per week inzetten voor een echtpaar waarvan de man een hersenbloeding heeft gehad, zodat de echtgenote even tijd voor zichzelf heeft. Als de vrijwilliger na een jaar iets anders wil gaan doen, kan dat uiteraard. Maar de echtgenote heeft deze optie niet. Ze kan misschien hulp of ondersteuning aanvragen, zoals dagbesteding of thuiszorg, maar

ze blijft altijd de zorg houden voor haar man. De zorg voor een naaste overkomt je, daar kies je niet voor.”

Het is dus nogal een opgave? “Laat ik eerst stellen dat het gelukkig in veel gevallen goed gaat. In Nederland tellen we maar liefst 3,5 miljoen mantelzorgsters en lang niet iedereen ervaart het als zwaar. Voor een grote groep geldt dat het zorgen voor een naaste zingeving, liefde en genegenheid geeft. Het kan voldoening geven als je bijvoorbeeld je ouders kunt bijstaan in het zelfstandig kunnen blijven wonen. Uit onderzoek is zelfs gebleken dat mensen die tot vier uur per week zorg bieden, zich gelukkiger voelen dan mensen die dit niet doen. Maar de mensen die ik op mijn spreekuur zie, hebben veelal wel een hulpvraag. Zij lopen tegen hun grenzen aan. Het kan namelijk zomaar gebeuren dat de zorg te zwaar wordt.”

En daar kom jij in beeld? “Als mantelzorgmakelaar help ik mantelzorgsters door middel van informatie en advies, cursussen, begeleiding en emotionele en praktische ondersteuning. Wij kunnen vrijwilligers inzetten, zodat een mantelzorgster even vrijaf heeft. Wij leveren ondersteuning op maat. Soms is het al genoeg dat iemand even zijn verhaal kan doen. Maar ook heel concreet: een werkende moeder kan niet op tijd op haar werk zijn vanwege het speciale vervoer voor haar gehandicapte kind, dat te laat arriveert. Wij kunnen dan bemiddelen met de werkgever. En we kijken naar de zorg zelf: kunnen we die verdelen, een dagbesteding regelen of een vrijwilliger inzetten? Samen met anderen staat een mantelzorgster sterker!”



Wat moet een mantelzorgster zich realiseren?

“Weet dat er wél hulp is. De overheid doet momenteel dan wel een groter beroep op huisgenoten en naaste familieleden, maar dat wil niet zeggen dat er geen hulp en ondersteuning meer is. Bel de landelijke organisatie Mezzo voor meer informatie over deze hulp en ondersteuning - de Mantelzorglijn - of kijk op www.mezzo.nl. Zij kunnen doorverwijzen naar steunpunten bij jou in de buurt. Er zijn vrijwilligers en professionals die kunnen bijstaan. Doe het niet alleen.”

Kunnen we zaken voorzien? “In mijn spreekuur merk ik dat er weinig wordt nagedacht over onze oude dag. Maar het is iets wat onvermijdelijk op ieders pad komt. Praat met elkaar over hoe je dat voor ogen hebt. Alles hangt af van de grootte van de zorgvraag en de haalbaarheid. Je mag als ouder best een

en ander verwachten van je kind: een bezoek, mee naar de dokter, wat hulp hier en daar. Maar als het kind ver weg woont en een druk bestaan heeft, is een vraag om dagelijkse verzorging een lastig verhaal. En wil je überhaupt persoonlijke verzorging, zoals incontinentieluiers wisselen, door je eigen kind toestaan? Hoe intiem mag het zijn? En waar ligt daarin de grens van het kind? Spreek met je ouder wordende ouders hierover of juist met je kinderen. Wil je als 75-plusser zelfstandig blijven wonen? Zo ja, hoe anticipeer je daarop? Wat vind je belangrijk? Wil je vaak gewassen worden of juist vaker naar de jeu de boules-avond? Waar kun je op rekenen? Wat is haalbaar en wat valt te verdelen? Zo houd je meer regie over je oude dag en is dat niet wat we allemaal wensen?”

De trends

Eind 2015 komt het Sociaal en Cultureel Planbureau met nieuwe cijfers en statistieken over het geven van mantelzorg. Alice de Boer en Mirjam de Kerk zetten de cijfers en feiten op basis van het rapport ‘Mantelzorg uit de doeken 2010’ op een rij:

- *** Er is een stijging van het aantal werkende mantelzorgsters:** van dertien procent in 2004 naar bijna achttien procent in 2012. Dit zijn overwegend vrouwen tussen 45 en 65 jaar met een werkweek tot 28 uur. Vanwaar deze stijging? Ouderen en vrouwen zijn meer gaan werken en helpen hun naasten vaker dan gemiddeld. De vraag naar hulp is toegenomen. Zo blijven hulpbehoevenden tegenwoordig langer thuis wonen. Daarbovenop zijn gezinnen kleiner geworden, waardoor de hulp minder makkelijk met broers en zussen wordt gedeeld.
- *** Het aandeel mantelzorgsters dat lang en intensief helpt, neemt toe,** tussen 2001 en 2008 van twintig procent (750.000 personen) naar 31 procent (1.100.000 personen).
- *** We zien een sterke toename van zwaarbelaste of overbelaste mantelzorgsters:** tussen 2001 en 2008 steeg dit aantal van ongeveer 300.000 naar 450.000.
- *** Het ziekteverzuim van werkende mantelzorgsters stijgt:** dit geldt voor mensen die al langer dan twee jaar mantelzorg verlenen. Vóór de mantelzorg was tien procent van hen in een jaar tijd zeker twee weken achter elkaar ziek, erna was dat achttien procent. Een recente studie laat zien dat maatregelen, zoals het creëren van een mantelzorgvriendelijke organisatie en het accepteren van de combinatie van werk en hulp door collega's en leidinggevers, kunnen bijdragen aan een betere balans tussen werk en zorg.
- Dit vraagt echter extra inspanningen van werkgevers. Deels is dat niet te vermijden; door de stijgende leeftijd van werkenden krijgen werkgevers sowieso vaker te maken met de combinatie van werk en hulp.

DEZE FACTOREN BEPALEN DE (MATE VAN) OVERBELASTING

- Hoeveel uren wordt er zorg verleend?
- Doet de mantelzorgster het helemaal alleen of is er een netwerk?
- Woont degene voor wie gezorgd wordt in hetzelfde huis of niet?
- Wat is de emotionele band: help je je partner, je kind, je moeder of iemand die verder van je af staat?
- Wat is de aard van het ziektebeeld of de beperking (neemt de ziekte progressief toe, verslechtert de gezondheid, kan men nog goed communiceren met elkaar, is er sprake van gedragsproblematiek)?
- Werkt de mantelzorgster ernaast?
- Heeft de mantelzorgster nog een gezin om voor te zorgen?
- Wat is de leeftijd van de mantelzorgster zelf?

‘Wat als het niet goed gaat?’

Maria Hoeffnagel is preventiemedewerker bij Prezens, onderdeel van GGZ inGeest. Zij startte samen met Karin van Bodegraven, ook werkzaam bij het Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam (onderdeel van Markant), het project ‘Als Mantelzorg ontspoorde’.

Wat kan er misgaan? “Goede mantelzorg kan geleidelijk en onbedoeld verslechteren met verwaarlozing of zelfs mishandeling als resultaat. Dan spreken we over ‘ontspoorde mantelzorg’. Ik werk al een aantal jaren in deze branche en ik weet inmiddels dat bijna iedere professional in dit vak wel een voorbeeld kan noemen. Zoals de echtgenote die de zorg voor haar man met hersenletsel eigenlijk niet meer aankan. Ze kan het allemaal niet meer bolwerken en laat op een nacht haar man uren op het toilet zitten. Pas in de ochtend kan ze het opbrengen hem van de wc te verlossen. Mevrouw heeft zich nu ziek gemeld op haar werk. Of een dochter die ’s avonds, nadat zij haar moeder heeft verzorgd, de deur bij haar moeder van buitenaf op slot doet, zodat haar moeder met de ziekte van Alzheimer ’s nachts niet naar buiten kan. De ongerustheid van de dochter is begrijpelijk, maar je kunt omwille van de veiligheid mensen niet opsluiten. Meestal is bij dit soort situaties overbelasting de oorzaak. Bij een overbelaste mantelzorg zijn momenten van ontspanning gering of afwezig. Dit kan leiden tot psychische

en fysieke klachten. Een aandachtspunt in gesprekken met mantelzorgers is: ‘Hoe herken je je eigen alarmbel?’ Als je van jezelf weet dat je tijdens stress en te weinig ontspanning snel geïrriteerd raakt of moeilijk kunt slapen, let daar dan op. Dat is een teken aan de wand. Veel mensen zwemmen de spreekwoordelijke fuik in. Ze denken: deze zorg kan ik geven. Maar als de zorgvraag steeds groter wordt, is het moeilijk om nog met afstand naar jezelf te kijken en te bedenken: wat zou mij nou kunnen helpen? Het is ook een stap om hulp toe te laten voor de mantelzorg en voor degene voor wie gezorgd wordt. ‘Mantelzorgen doe je niet alleen’ zou het motto moeten zijn. Het is belangrijk om een netwerk om je heen te creëren en de zorg te verdelen, met andere mantelzorgers, vrijwilligers en/of professionals. Om te kijken naar de door jou ervaren belasting op dit moment zijn er verschillende checklists voor mantelzorgers. Doe zo’n testje! Is je belasting aan de hoge kant? Zoek hulp of ondersteuning bij jou in de buurt.”



3,5 miljoen Nederlanders van achttien jaar en ouder verlenen in 2008 mantelzorg (27% van de volwassen bevolking).

WAT VOOR STEUN VERLENEN MANTELZORGERS?

83% geeft emotionele steun • **78%** biedt begeleiding bij bezoeken aan artsen • **77%** geeft huishoudelijke hulp • **62%** regelt zaken en doet administratie • **29%** geeft persoonlijke verzorging (hulp bij wassen, aankleden en toiletgang) • **26%** geeft verpleegkundige hulp

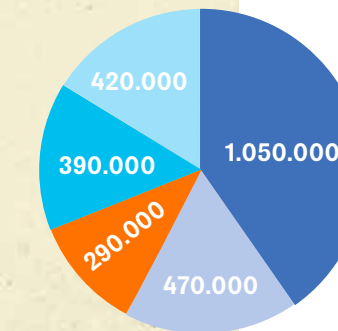
HOE STA IK ERVOOR? DOE DE TEST!

Een uitgebreide en wetenschappelijk onderbouwde vragenlijst hoe het met jou als mantelzorg gaat, vind je op www.eiz.nl. Kijk onder ‘Producten’ bij ‘Instrumenten en methoden’. De EDIZ (Ervaren Druk door Informele Zorg) is ontwikkeld voor mantelzorgers van mensen met dementie, de EDIZ-plus is bedoeld voor mantelzorgers van mensen met diverse problematiek.

AAN WIE WORDT ZORG VERLEEND?

(Schoon)ouder
Partner
Vrienden, kennissen, burens, collega’s
Ander familielid dan (schoon)ouder of (stief/pleeg)kind
(Stief/pleeg)kind

Bron: CBS (Ih’08) SCP-bewerking.



Vergoedingen

Als mantelzorg kun je aanspraak maken op vergoedingen. Zo zijn er vergoedingen voor reizen en parkeren (afhankelijk van de gemeente) en is er extra kinderbijslag voor gehandicapte kinderen. Sommige zorgverzekeraars geven ook vergoedingen voor de verleende zorg. En in bepaalde gevallen zijn er tegemoetkomingen voor de extra zorgkosten. Op www.mezzo.nl staat alles op een rij. Bekijk daar ook de mogelijkheden voor belastingaftrek van hoge zorgkosten.

2,7 miljoen mantelzorgers verlenen hulp aan chronisch zieken, tijdelijk zieken of mensen die sterven. De overige 760.000 bieden hulp vanwege ouderdomsproblemen.

Nuttige contacten

Vragen of behoefte aan ondersteuning? Bel de Mantelzorglijn, 0900 - 20 20 496 (10oct/pm), of mail naar mantelzorglijn@mezzo.nl.

Alle informatie over mantelzorg vind je bij Mezzo, de landelijke vereniging voor mantelzorgers, www.mezzo.nl.

Zoek je het Steunpunt mantelzorg in de buurt? Kijk op www.mezzo.nl/steunpuntmantelzorg.

Vragen over werk combineren met mantelzorg? Neem contact op met Stichting Werk en Mantelzorg: www.werkenmantelzorg.nl.

De Sociaal Juridische Dienst van Mezzo geeft gratis advies en informatie over wet- en regelgeving waar mantelzorgers mee te maken kunnen krijgen. Te bereiken via de Mantelzorglijn.

Voor professionals in mantelzorg: www.expertisecentrummantelzorg.nl.

Hulp zoeken en aanbieden bij jou in de buurt? Kijk op www.wehelpen.nl. Dit is een gewaardeerde landelijke organisatie die vraag en aanbod van vrijwilligers bij elkaar brengt.

Hulp voor helpers in de mantelzorg: kijk op www.bucketline.nl.

Handige tool: organiseer de zorg en aandacht voor je ouders samen met familie, vrienden, burens en vrijwilligers vanuit één agenda: www.miessagenda.nl.

Verandert de relatie?

Opeens is je echtgenoot 24 uur per dag afhankelijk van je of heeft je moeder dagelijks hulp in het huishouden nodig. Rollen en taken verschuiven. Wat doet dat met je relatie en waar doe je goed aan?

Preventiewerker Maria Hoeffnagel: “De afhankelijkheid tussen zorgvrager en zorggever kan weleens tot een gevoel van ongelijkwaardigheid leiden. Als je bijvoorbeeld opeens wordt geconfronteerd met de spierziekte van je wederhelft, verschuiven taken en verantwoordelijkheden gaandeweg. De een neemt meer over, de ander laat meer los. Vergeet ondertussen niet dat jullie óók partners zijn. Er kan hulp nodig zijn bij het douchen, toiletbezoek en vervoer, maar blijf ‘gewoon’ in gesprek met elkaar, zoals over je werk, de kinderen. Blijf partners. Als we kijken naar de relatie tussen een ouder en een lichamelijk gehandicapt kind,

kan die relatie zo vergroeid raken dat de ouder bijna ‘vergeet’ dat het kind op een gegeven moment volwassen is en zo benaderd wil worden. Behoeft aan privacy en sociale contacten zónder de aanwezigheid van vader of moeder horen daarbij, ondanks de sterke fysieke afhankelijkheid. Dit geldt ook voor bijvoorbeeld een hoogbejaarde man met zijn dochter als hulp in het huishouden. Ook al is hij oud en broos, als hij zijn administratie nog wél kan doen, is het goed dat zij niet zomaar de regie overneemt. Zo behoudt hij zijn zelfrespect en zelfvertrouwen en ligt de verantwoordelijkheid (nog) waar die hoort. Desondanks kan mettertijd de

gelijkwaardigheid tussen een bejaarde vader of moeder en een kind afnemen. Rollen worden langzaam omgedraaid. Een kind kan soms niet meer met zijn of haar eigen verhaal terecht. Het contact kan niet meer zijn zoals het was. Een proces van afscheid en gemis. Soms kunnen in zo’n eindfase ouder en kind juist weer dichter tot elkaar komen tijdens de intensieve periode van zorg. Wat helend kan zijn, als het daarvoor een moeizame relatie was. Alles is uiteraard situatie-afhankelijk, maar in het algemeen zeg ik in mijn cursussen: probeer zo veel mogelijk de gelijkwaardigheid te behouden en laat de verantwoordelijkheid waar die hoort.”

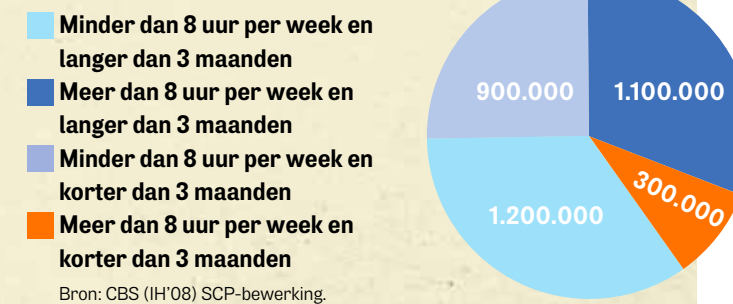
KUNNEN WERK EN MANTELZORG WORDEN GECOMBINEERD?

Vaak zijn mantelzorgers bang om te zeggen dat ze vastlopen in de combinatie van werk en zorg. Terwijl 92 procent van de collega’s, zo blijkt, graag taken overneemt van collega’s die mantelzorg verlenen. Stichting Werk&Mantelzorg streeft ernaar de combinatie werk en mantelzorg net zo gewoon en bespreekbaar te maken als de combinatie werk en de zorg voor kinderen. Het is een belangrijke stap om tot oplossingen te komen voor een betere balans tussen werk en privé. Door over je situatie te praten weten je leidinggevende en collega’s wat er speelt. Je kunt zo samen zoeken naar oplossingen voor je situatie. Mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid levert een win-winsituatie voor werkgever en medewerker, want het houdt de mantelzorger in balans. Sowieso is het voor iedere werknemer die werk en mantelzorg moet combineren, goed om zijn of haar cao na te kijken om te zien welke rechten er zijn, bijvoorbeeld wat betreft zorgverlof. Veel werkgevers en werknemers kennen de mogelijkheden op het gebied van regelingen niet of onvoldoende. Er zijn verschillende wettelijke regelingen voor mantelzorgers. Denk hierbij aan het calamiteitenverlof, kort- en langdurend zorgverlof en het werken in deeltijd. Kijk voor meer informatie op www.werkenmantelzorg.nl.

De zorg voor een naaste overkomt je, daar kies je niet voor



HOEVEEL EN HOELANG WORDT ER ZORG VERLEEND?



In 2008 was 60% van de mantelzorgers vrouw. Vrouwen geven vaker dan mannen hulp.

Rechten en plichten

- Mantelzorg is niet verplicht. Dat dat wel zo lijkt, komt doordat bij de indicatiestelling het begrip ‘gebruikelijke zorg’ wordt gehanteerd. Dit is de normale dagelijkse zorg van gezinsleden en huisgenoten voor elkaar, bijvoorbeeld de zorg voor het huishouden of de zorg voor kinderen. Voor gebruikelijke zorg kun je geen professionele hulp krijgen, omdat van een inwonende, gezonde huisgenoot wordt verwacht dat deze de huishoudelijke taken op zich neemt. Het maakt niet uit of deze mantelzorger een baan heeft of niet. Voor persoonlijke verzorging (wassen, aankleden en cetera) kun je professionele zorg aanvragen als de zorg langer dan drie maanden nodig is. Professionele zorg is zorg die deskundigheid vraagt en waarvoor iemand een opleiding moet hebben gevolgd. De zorg wordt tegen betaling verricht en uitgevoerd op basis van protocollen en richtlijnen.

Meer over mantelzorgen

- Op www.mezzo.nl lees je over hoe ‘bekende mantelzorgers’, zoals Job Cohen en Ellen ten Damme, zorgen voor hun familielid. Met veel tips, informatie en aanbiedingen.
- Op www.playmantelzorg.nl kunnen mantelzorgers een filmpje van een minuut uploaden met persoonlijke, alledaagse ervaringen. Zo krijgen mantelzorgers de mogelijkheid te vertellen over hun leven als verzorger en ervaringen uit te wisselen.
- Op www.margriet.nl/mantelzorg vind je tips om op een eenvoudige manier (digitaal) contact te onderhouden en onderlinge afspraken te maken met mensen die gezamenlijk voor iemand mantelzorgen.