



persbericht

Inlichtingen bij
Dr. ir. M.H. Kwekkeboom
r.kwekkeboom@hva.nl

'Bijzondere mantelzorg' leidt tot zwaardere belasting en vraagt om andere vormen van ondersteuning

Den Haag, 17 januari 2012

- Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek zijn gemiddeld zwaarder belast dan mantelzorgers van ouderen
- De mantelzorg aan deze groepen is vaak intensiever, complexer en langer
- De sociale netwerken van deze mantelzorgers zijn vaak klein. De zorg kan niet eenvoudig met anderen worden gedeeld
- Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen voelen zich niet betrokken bij de zorgverlening door professionals
- De door gemeenten geboden mantelzorgondersteuning sluit in veel gevallen niet aan bij de wensen en behoeften van deze groepen mantelzorgers. Zij maken daarom weinig gebruik van dit ondersteuningsaanbod;
- De mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek zit al aan haar grenzen. Een groter beroep op de sociale netwerken van deze mantelzorgers is daarom niet realistisch en zal tot overbelasting van de mantelzorgers zelf leiden.

Dit zijn de belangrijkste uitkomsten van een onderzoek dat het Sociaal en Cultureel Planbureau samen met de Hogeschool van Amsterdam (lectoraat Community Care) uitvoerde. Het rapport *'Bijzondere mantelzorg, Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek'* verschijnt op 17 januari 2012 en is geschreven door dr. ir. Rick Kwekkeboom (HvA/SCP), drs. Yvette Wittenberg (HvA) en dr. Alice de Boer (SCP). Voor het onderzoek werd gebruik gemaakt van de uitkomsten van een landelijk onderzoek dat het SCP in 2007 liet uitvoeren. Daarnaast zijn interviews gehouden

met 53 mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek in Amsterdam en omgeving.

Persbericht

Zwaarder belast

Er zijn zowel overeenkomsten als verschillen tussen mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek en mantelzorgers van ouderen. Alle groepen mantelzorgers noemen genegenheid of vanzelfsprekendheid het vaakst als motief en ook zien zij het vaak als niets anders dan hun plicht. De mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek is wel intensiever dan gemiddeld en vergt ook meer tijd. Ook de zorgduur is langer, zeker waar het gaat om hulp aan mensen met een verstandelijke beperking. Een meerderheid van de ondervraagde mantelzorgers gaf al langer dan 10 jaar zorg. Een aantal van hen zorgde zelfs al meer dan 25 jaar.

Deze groepen mantelzorgers zeggen vaker dan de mantelzorgers van ouderen dat ze ernstig belast zijn. Dit geldt met name voor de mantelzorgers voor mensen met psychiatrische problemen. De mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking ontlenen, ondanks de zwaarte van de zorgsituatie, veel plezier aan de zorgverlening. Zij vertellen veel over de leuke momenten die zij meemaken en geven aan hieraan kracht te ontlenen.

Sociale netwerken klein

Beide groepen ervaren dat door de mantelzorg hun sociale netwerken afbrokkelen. Zij hebben hierdoor in toenemende mate het gevoel de zorg niet met anderen te kunnen delen en er alleen voor te staan. De mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking kennen ook minder vaak anderen aan wie zij hulp bij de zorg zouden kunnen vragen. De mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen durven minder vaak andere familieleden of vrienden om hulp te vragen. Zij hebben het gevoel of hebben ervaren dat andere mensen die wel zouden kunnen helpen daar geen zin in hebben. Deze ervaringen laten zien dat mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek aan de grenzen van hun inzet zitten en niet veel meer kunnen doen.

Relatie met professionele hulpverleners

De mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen zijn niet bijster tevreden over de samenwerking met de professionele hulpverlening. Vooral bij mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek klonk veel ongenoegen met de hulpverlening door. De respondenten beklagden zich erover dat zij zich niet erkend voelden in hun deskundigheid waar het de wensen en mogelijkheden van hun naaste betreft. Zij waren uitgegaan van partnerschap met de professionals, maar ervaren de situatie nu vooral als een machtsstrijd.

Beide groepen mantelzorgers zeggen dat de negatieve ervaringen met de professionele hulp er aan bijdragen dat zij door de zorg zwaarder belast worden.

Andere behoefte aan ondersteuning

De ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek wijkt af van die van mantelzorgers van ouderen. Daarom maken zij relatief weinig gebruik van het aanbod van de

mantelzorgondersteuning van gemeenten. Dat aanbod is toch vooral afgestemd op de mantelzorgers van ouderen. De bijzondere mantelzorgers blijken behoefte te hebben aan andere vormen van opvang dan alleen dagopvang en zouden graag meer praktische ondersteuning krijgen zoals bijv. hulp bij administratie. Daarnaast geven deze mantelzorgers aan behoefte te hebben aan een betere afstemming op en samenwerking met de professionele hulpverlening.

De in 2014 te realiseren decentralisatie van de begeleiding betekent een uitbreiding van de taken van de gemeenten. De komst van 'nieuwe' typen zorgvragers en dus ook 'nieuwe' typen mantelzorgers vraagt van gemeenten om hun aanbod aan mantelzorgondersteuning te verbreden. Tegelijkertijd kunnen zij het beroep op deze mantelzorgondersteuning verminderen door in het eigen aanbod de betrokkenheid van mantelzorgers te vergroten. De uitkomsten van dit onderzoek laten zien dat een betere samenwerking met de professionals de belasting van de mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek aanzienlijk kan verminderen.

Ondersteuning van mantelzorgers is niet de taak van de gemeenten alleen. Ook zorgaanbieders ondernemen activiteiten om de mantelzorgers van hun cliënten ondersteuning te bieden. Uit het onderzoek is gebleken dat dit ondersteuningsaanbod door mantelzorgers zeer op prijs wordt gesteld.

Tegelijkertijd geven zij aan toch vooral behoefte te hebben aan erkenning van hun deskundigheid. Het lijkt daarom voor de zorgaanbieders aantrekkelijk om vooral daarin te investeren. De behoefte aan ondersteuning kan daardoor afnemen.

Al met al lijkt er voor de gemeenten en instellingen voldoende aanleiding om meer en gericht in te zetten op ontwikkeling van familiebeleid, dat de familie (en andere naaste betrokkenen) meer bij de hulpverlening betreft. Daarnaast blijft er echter behoefte aan mantelzorgondersteuning, zeker in de vorm van financiële tegemoetkomingen, opvangvoorzieningen, ondersteuning bij het aanspreken van het eigen netwerk en informatiebijeenkomsten.

SCP-publicatie 2012/2, *Bijzondere mantelzorg, Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*, Rick Kwekkeboom (HvA/SCP), Yvette Wittenberg (HvA) en Alice de Boer (SCP). Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau, januari 2011, ISBN 978 90 377 0596 6, 205 blz., prijs € 27,90. Te bestellen of downloaden via: www.scp.nl

Voor meer informatie over de inhoud van de publicatie : Rick Kwekkeboom (r.kwekkeboom@hva.nl).