

Een onderzoek onder moeilijk bereikbare groepen mantelzorgers

Mantelzorgondersteuning

De Gemeente Zwolle vroeg zich af of alle mantelzorgers in haar gemeente bekend waren met het Steunpunt Informele Zorg. Jongeren, allochtonen en mensen die zorgen voor iemand met psychische problemen bleek het steunpunt niet te bereiken. Femmiane Bredewold bracht samen met José Baars knelpunten en oplossingen in beeld.

door Femmianne Bredewold

In het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning heeft de gemeentelijke overheid de taak om zorg te dragen voor ondersteuning van mantelzorgers.¹ De gemeente Zwolle wil mantelzorgers de kans en gelegenheid geven om wat zij doen, goed te doen. Daartoe ontwikkelt de gemeente beleid. Dat krijgt praktisch vorm in onder meer een steunpunt waar mantelzorgers terecht kunnen: het Steunpunt Informele Zorg. Een jaar na invoering van de Wmo bleek dat slechts een klein deel van de mantelzorgers dit steunpunt weet te vinden. Bovendien constateerde de gemeente Zwolle dat enkele groepen mantelzorgers, nog meer dan anderen, ondervertegenwoordigd zijn onder diegenen die hulp en bijstand krijgen via het steunpunt. Het gaat dan om mensen die mantelzorg verlenen aan iemand met psychiatrische of psychosociale problemen (GGz-mantelzorgers), allochtone mantelzorgers en mantelzorgers die zelf tussen de 12 en 18 jaar oud zijn.

In opdracht van de gemeente deed ik daarom met mijn collega

José Baars in 2008 onderzoek naar de belemmeringen die er voor deze mantelzorgers zijn, of die zij ervaren om een beroep te doen op het steunpunt.

Uitvoerig

Contact leggen met mantelzorgers uit deze drie groepen bleek een klus op zich. Een van de vereisten was immers dat zij nog geen contact met het steunpunt hadden. Oproepen in plaatselijke kranten en brieven aan zorg- en hulpverleningsinstellingen bleken niet effectief. Uiteindelijk bereikten we de meeste mantelzorgers via de netwerken waarin zij verkeren, zoals allochtone vrouwengroepen, praatgroepen voor familieleden van GGz-cliënten en een netwerk voor jonge mantelzorgers. We benaderden mantelzorgers persoonlijk via deze netwerken en nodigden hen uit voor een interview.

Het doel van het onderzoek was de gemeente Zwolle concrete handreikingen doen voor haar mantelzorgbeleid. Het onder- ➤

Allochtone mantelzorgers

- Onbekendheid term mantelzorg
- Schakelen familie in, in plaats van professionals
- Weinig zicht op het Nederlandse zorgsysteem
- Beperkte taalbeheersing
- Onbekendheid met de zorg
- Minder assertiviteit
- Geen zorg die bij cultuur aansluit

Mantelzorgers van GGZ-patiënten

- Onbekendheid term mantelzorg
- Niet erkennen van ziekte door hulpvrager
- Loyaliteit binnen gezinssysteem
- Tijdsgebrek door combinatie werk mantelzorg

Jonge mantelzorgers

- Onbekendheid term mantelzorg
- Schaamte over en taboe op GGZ-problematiek
- Onbekendheid term mantelzorg
- Jongeren praten moeilijk over thuissituatie
- Vanzelfsprekend meegroeien in mantelzorgtaken
- Jongeren niet in beeld bij hulpverleners
- Doorverwijzing naar ondersteuning vindt zelden plaats

Tabel 1 Verklaringen voor het niet gebruik maken van mantelzorgondersteuning per onderzochte groep mantelzorgers

zoek was kwalitatief van opzet. In het onderzoek spraken we uitvoerig met dertig mantelzorgers uit de drie verschillende groepen, tien mantelzorgers per groep. Daarnaast interviewden we verschillende sleutelfiguren op het gebied van mantelzorg in de gemeente Zwolle.

De resultaten van het onderzoek zijn besproken in focusgroepen met deskundigen op het gebied van mantelzorg en hulpverleners uit de eerste en tweede lijn die in de praktijk met mantelzorgers te maken krijgen. Zij herkenden de verhalen van de mantelzorgers en ze bevestigden veel zaken die in de gesprekken met hen naar voren kwamen.

Balans verstoord

Hoewel mantelzorgers meestal voldoening halen uit dat wat zij doen voor degenen aan wie ze zorg verlenen, blijkt bij meer dan de helft de balans tussen zorglast en draagkracht verstoord. Als zij de weg kennen binnen de formele zorg en bekend zijn met de mogelijkheden voor ondersteuning, benutten ze die veelal goed. Mantelzorgers die de weg niet kennen, ontberen veel. Hun situatie is veelal zorgelijk. Zij raken fysiek en emotioneel overbelast en hun sociale leven lijdt onder de inspanningen die zij zich als mantelzorgers getroosten. Ook in financiële zin moeten mantelzorgers soms een flinke veer laten ten gevolge van de zorg die zij dragen voor de zieke of gehandicapte uit hun directe (familie-)kring. Bij jongeren springen vaak achterblijvende schoolprestaties in het oog. Deze mantelzorgers hebben behoefte aan een steuntje in de rug, maar de weg naar ondersteuning hebben zij nog niet gevonden. Alertheid en signalering door hulpverleners is dus van groot belang. Maar wat zijn nu de belangrijke redenen voor mantelzorgers om geen gebruik te maken van de ondersteuning die er in principe voorhanden is? De belangrijkste zijn opgenomen in tabel 1.

Zonder uitputtend te zijn, belicht ik een aantal belangrijke redenen hieronder. Het zijn redenen waar maatschappelijk werkers in de praktijk aandacht voor kunnen hebben, om problemen van mantelzorgers beter te signaleren en kwetsbare mantelzorgers de zo nodige ondersteuning te bieden.

Assertiviteit

Van deze groepen mantelzorgers maakt slechts een minderheid gebruik van de bestaande mogelijkheden aan hulp en ondersteuning. Het zorgen voor een familielid of bekende is voor hen zo vanzelfsprekend dat zij er niet nadrukkelijk bij stilstaan,

ook niet als de last langzaam de kracht gaat overstijgen. Dat komt omdat ze het begrip 'mantelzorg' niet kennen of, wanneer zij het wel kennen, het niet van toepassing vinden op zichzelf.

Een andere reden om geen gebruik te maken van ondersteuning is de onbekendheid van het Steunpunt Informele Zorg. Niet alleen bij de mantelzorgers zelf is dit steunpunt onbekend, maar ook bij hulpverleners in het formele circuit is niet (altijd) bekend wat het steunpunt voor mantelzorgers kan betekenen. Hierdoor vindt er ook door professionals geen doorverwijzing plaats naar de ondersteuningspunten voor mantelzorgers. Daarnaast blijkt dat familieleden van de broodnodige ondersteuning verstoken blijven, omdat de aandacht in de formele zorg in eerste instantie uitgaat naar de patiënt of cliënt. Mantelzorgers zijn bij artsen, psychiaters, psychologen of andere professionals niet altijd bekend of in beeld. Dit geldt met name voor jonge mantelzorgers. Zij zijn in het gezin niet de 'spilzorgers' – degenen die de meeste zorg op zich nemen en contacten met professionals onderhouden – en komen daardoor vaak helemaal niet in beeld (Tonkens e.a. 2009).

Daarnaast is in de eerste- en tweedelijns zorg niet iedereen op de hoogte van mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning. Zo vindt er ook minder doorverwijzing plaats dan noodzakelijk. Als mantelzorgers uit deze drie groepen contact opnemen met het steunpunt is dat veelal op aanraden van professionals die inzicht hebben in de situatie van mantelzorgers en kennis hebben van mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning. De mantelzorgers in dit onderzoek lopen bovendien aan tegen de 'regelgeving in de zorg'. Het blijkt soms moeilijk om de weg te vinden in de wereld en het jargon van zorgketten, het indicatieorgaan, zorgverzekeringen en dergelijke. Voor het verkrijgen van voorzieningen en verstrekkingen is een zekere assertiviteit nodig. Voor het erkennen van de eigen (dreigende) overbelasting moeten mantelzorgers al een drempel over, voor het aanvragen van zorg wordt er zo een volgende drempel opgeworpen. Met name bij allochtone mantelzorgers ontbreekt het vaak aan assertiviteit. Voor GGZ-mantelzorgers geldt dat de omgang met mensen met psychiatrische of psychosociale problemen vaak specifieke kennis vereist. De mantelzorgers die deze kennis zelf met vallen en opstaan heeft verworven, vindt het moeilijk een beroep te doen op goedwillende maar ondeskundige familie, vrienden, kennissen of vrijwilligers. Het lijkt hem of haar makkelijker het uiterste van zichzelf te vragen. Taboes en

schaamte rondom psychiatrische ziektebeelden spelen eveneens een rol bij het niet inschakelen van hulp. In het formele circuit weet men bovendien niet altijd wat een ander in hetzelfde circuit voor de mantelzorg kan betekenen. Van centrale regie of een integraal beleid ten aanzien van mantelzorg is geen sprake.

Samenspel

Wat betekent dit voor maatschappelijk werkers? Door de slechte aansluiting tussen formele en informele zorg blijven de meest kwetsbare mensen verstoken van essentiële hulp. Als dat te lang duurt, kunnen hun draagkracht en draaglast uit balans raken en lopen ze zelf risico om in de hulpverlening terecht te komen. Zorg- en hulpverleningsinstellingen dienen zich dus te bezinnen op visie, beleid en handelingsruimte voor professionals om het

samenspel met mantelzorgers adequaat vorm te geven. Door op instellingsniveau na te denken over familie- en mantelzorgbeleid krijgen professionals de ruimte om aandacht aan mantelzorgers te besteden. Dikwijls is deze ruimte nu niet aanwezig. In het huidige financieringssysteem binnen de GGZ wordt bijvoorbeeld gewerkt met diagnosebehandelcombinaties (dbc). Het blijkt lastig om in een dbc van een cliënt ruimte te maken voor begeleiding van familieleden. Voor het familieled moet daarvoor een nieuwe dbc aangevraagd worden.

Daarnaast moeten hulpverleners voelsprietten ontwikkelen voor mantelzorgers. Door aan familieleden en bekenden van hun cliënten te vragen hoe het gaat, krijgen die het gevoel dat ze (h) erkend en serieus genomen worden. Mantelzorgers willen graag overleg, samenwerking, gekend en erkend worden.

Hulpverleners zouden mantelzorgers als bron van kennis kunnen inzetten. Zij zijn immers jarenlang met de cliënt opgetrokken. Het zou zonde zijn om deze kennis niet in te zetten in de hulpverlening. Kennis van de sociale kaart op het gebied van mantelzorgondersteuning is daarnaast onontbeerlijk, wil je als hulpverlener mantelzorgers kunnen doorverwijzen naar passende ondersteuning.

Aandacht voor het thema mantelzorg op opleidingen is ook van belang. Door het thema mantelzorg in de lessen te behandelen, kan het samenspel tussen formele en informele zorg pas echt van de grond komen.

Femmianne Bredewold is onderzoeker bij het Centrum voor Samenlevingsvraagstukken aan de academie Zorg en Welzijn van de Gereformeerde Hogeschool Zwolle.



Bronnen

- Bovenkamp, H. van de & M. Trappenburg (2008), *Niet alleen de patiënt centraal: over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg*. Rotterdam: Erasmus MC Universitair Medisch Centrum.
- Bredewold, F.H. & 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: Centrum voor Samenlevingsvraagstukken. Gereformeerde Hogeschool.
- Bron, P.E. (2004), *Samen groeien we scheef. Een onderzoek naar de behoeften aan ondersteuning van mantelzorgers van mensen met een psychiatrische aandoening*. Hengelo: Arcon Belangenbehartigers.
- Gemeente Zwolle afdeling Maatschappelijke Ontwikkeling (2006) *Ondersteuning van mantelzorgers*. Zwolle: Gemeente Zwolle.
- Tonkens, E., J. van den Broeke & M. Hoijtink (2009), *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Amsterdam: University Press: Pallas Publications.

Noot

1. In dit onderzoek hanteren wij de definitie van mantelzorg van de gemeente Zwolle (2006, p 18). 'Onder mantelzorg wordt verstaan de langdurige zorg (meestal meer dan drie maanden) die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt geboden aan een hulpbehoevende door personen uit diens direct omgeving, waarbij zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de bestaande sociale relatie (familie, vrienden etc.). Het gaat om het verlenen van extra zorg, dus zorg die meer is dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk is.'



Jonge mantelzorgers in beeld

Ook in Amsterdam concludeerde de gemeente dat ze deze drie groepen mantelzorgers slecht bereikte. In Zeeburg nam welzijnsinstelling Civic Zeeburg het initiatief om jonge mantelzorgers in het stadsdeel in beeld te brengen. Samuel Reiziger maakte in opdracht van Civic Zeeburg een documentaire en een portrettenserie waarmee hij deze jongeren letterlijk een gezicht geeft. Reiziger: 'Met de expositie tonen we de kracht van jongeren die onzichtbaar en achter de schermen een zware verantwoordelijkheid dragen.' Op 10 november 2009, de dag van de mantelzorg, werden de film en de foto's getoond. Bij dit artikel is gebruik gemaakt van twee van de portretten.