

Onderzoeksresultaten:

Geleerde lessen, augustus 2020

Formele zorg nog niet terug op oude niveau.

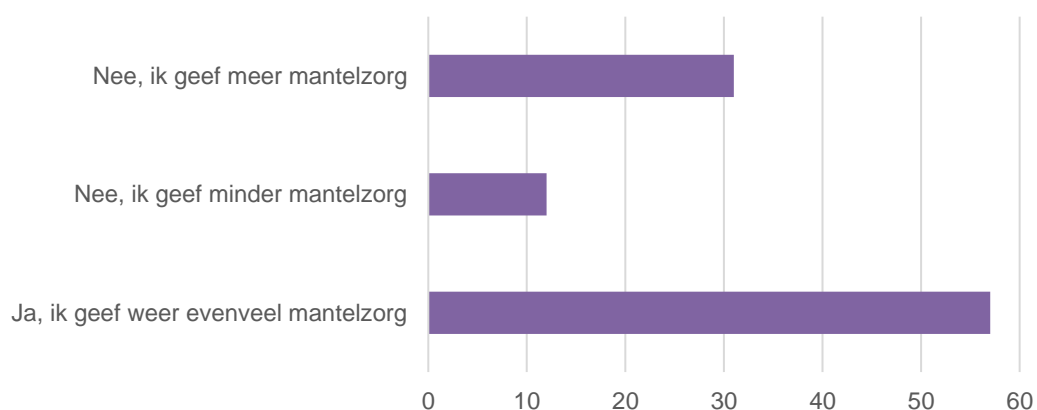
De formele zorg voor thuiswonenden is nog niet terug op het niveau van voor de coronacrisis, zo geven hun mantelzorgers aan in deze meting van het Nationaal Mantelzorgpanel. Van alle thuiswonende zorgvragers met een indicatie voor formele zorg blijkt 34% momenteel geen of slechts een deel van de geïndiceerde zorg te ontvangen. Dat is nog altijd de helft (51%) van de mensen die gedurende de lockdownperiode minder of geen professionele zorg thuis ontvingen. De formele zorg in de thuissituatie is dus nog niet terug op het niveau van vóór half maart. Vooral vormen van dagbesteding, dagactiviteiten of andere vormen van tijdelijke overname van zorg blijken nog niet volledig te worden gegeven conform de indicatie. Dat geldt ook in mindere mate voor vormen van begeleiding en thuiszorg. De mantelzorgers die hiermee worden geconfronteerd, zorgen sinds maart meer dan voorheen voor hun zorgvrager(s), hebben vaker het gevoel de zorg niet aan te kunnen en ervaren een hogere zorgzwaarte.

Evenveel mantelzorg als voor half maart

Van alle respondenten zorgt 57% weer evenveel als vóór half maart, het moment waarop de strenge coronamaatregelen van kracht werden. Bijna één op de drie mantelzorgers (31%) geeft echter aan dat zijn nog altijd meer dan voorheen zorgen voor hun naaste. Tot slot is er een kleine groep die juist minder zorgt dan voorheen (12%). Van deze kleine groep woont de zorgvrager in bijna de helft van de gevallen in een zorginstelling. Mogelijk wordt bezoek nog steeds spaarzaam toegelaten in de instelling of vindt de mantelzorger het zelf niet verantwoord om de kwetsbare naaste op te zoeken.

Geeft u inmiddels weer evenveel mantelzorg als in de periode voor half maart?

N=663

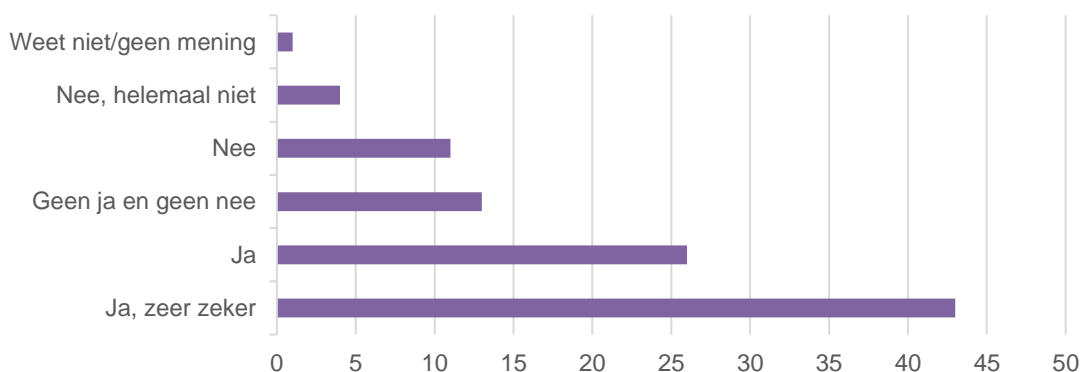


Ervaren negatieve invloed maatregelen op naaste

Veel mantelzorgers geven aan dat de coronamaatregelen een negatieve invloed hebben gehad op hun naaste (70%), tegenover 16% die geen negatieve invloed heeft bemerkt.

Hebben de coronamaatregelen volgens u een negatieve invloed gehad op uw naaste?

N=659



Vereenzaming, gemis van activiteiten en verminderde structuur in het dagritme werden vaak genoemd als negatieve invloeden van de coronamaatregelen. Dit leidde in een aantal gevallen tot gedragsproblemen, angst, depressiviteit of geestelijke en/of fysieke achteruitgang bij de naaste.

Enkele citaten op de open vraag wat de negatieve invloed was:

Onbegrip, achteruitgang in conditie en vereenzaming

Angst en rigide gedrag

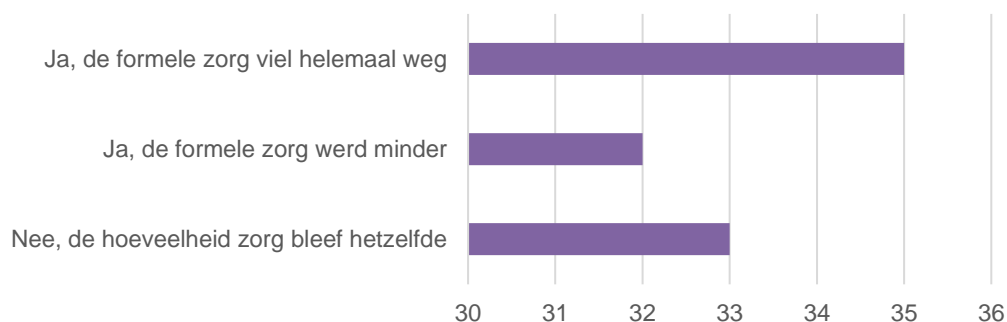
Ze is er onzekerder van geworden. Ze dacht dat het wegvallen van de zorgverleners thuis en de dagbesteding door haar kwam.

Bij twee derde viel de formele zorg geheel of gedeeltelijk weg

Van alle respondenten zorgt 57% voor een thuiswonende naaste (samenwonend of op afstand) met een indicatie voor formele, professionele zorg. Aan deze mantelzorgers is gevraagd of de formele zorg die normaliter wordt ontvangen, gedurende de periode van half maart tot half juni is geminderd of gestopt.

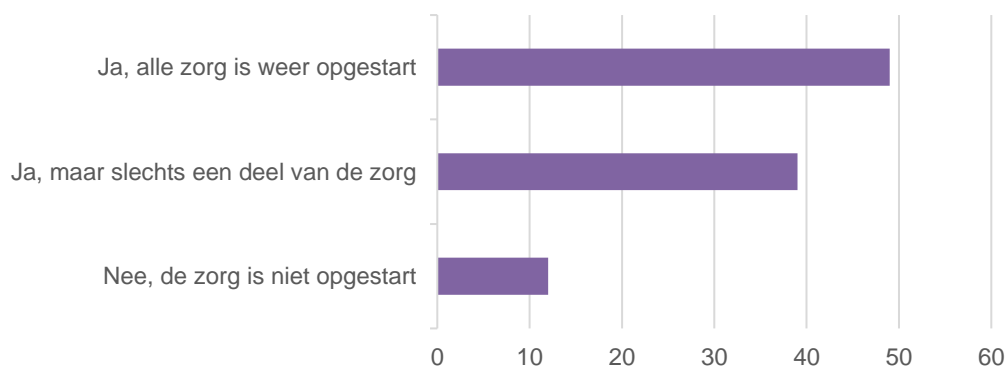
Uit de volgende grafiek blijkt dat inderdaad bij de meerderheid het geval, namelijk dat bij 35% de formele zorg tijdelijk helemaal wegviel en bij 32% tijdelijk minder formele zorg werd gegeven. Bij een derde (33%) bleef de zorg op hetzelfde niveau ondanks de lockdown.

Heeft degene voor wie u zorgt in de periode half maart tot half juni minder formele zorg ontvangen?
N=381



Vervolgens is aan de groep die minder of geen zorg meer ontving, gevraagd of de zorg inmiddels weer op het niveau van vóór de coronamaatregelen is. Dit bleek bij ongeveer de helft van de respondenten het geval (49%), maar bij de andere helft wordt de hoeveelheid zorg conform de indicatie nog niet gegeven. Teruggerekend naar alle thuiswonende zorgvragers met een indicatie voor formele zorg, dan is bij 34% de zorg niet of slechts deels terug op het niveau van vóór half maart.

Is de formele zorg inmiddels weer op hetzelfde niveau als in de periode voor half maart?
N=256



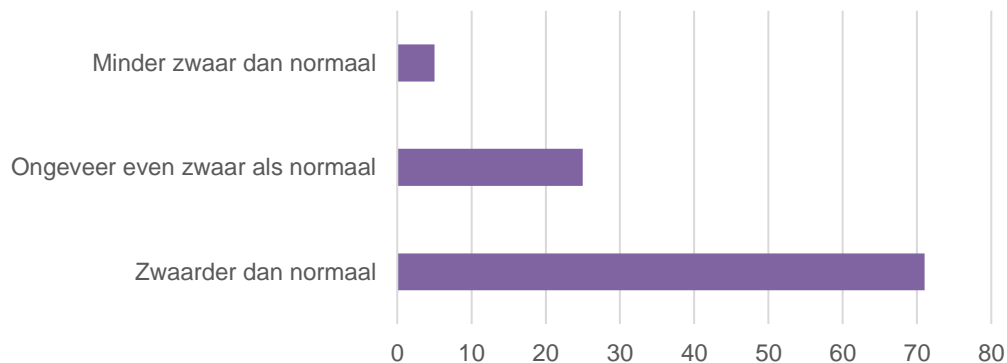
Op de open vraag welke vormen van zorg of ondersteuning nog niet volledig conform indicatie worden gegeven, zijn zorgsoorten als dagbesteding, dagactiviteiten of andere vormen van het overnemen van zorg zijn het meest voorkomend, naast (individuele) begeleiding en thuiszorg. Opvallend is dat deze groep mantelzorgers vaker dan gemiddeld de zorg draagt voor een kind met een zorgvraag.

Het is dan ook niet verwonderlijk dat de mantelzorgers van wie de zorgvrager nog niet de formele zorg conform indicatie ontvangt, zich ook minder gehoord en gezien voelen door de zorgprofessionals en zorgorganisaties die betrokken zijn bij de zorg voor hun naaste.

Periode van strenge coronamaatregelen viel mantelzorgers zwaar

De periode van half maart tot half juni waarin de strenge coronamaatregelen van kracht waren, is door 71% van de mantelzorgers als zwaarder dan normaal ervaren en slechts 5% minder zwaar. De overige 25% ongeveer even zwaar als in de periode voor half maart.

Hoe heeft u de afgelopen periode van half maart tot half juni ervaren?
N=651



Een opvallend verschil is te vinden tussen de groep mantelzorgers bij wie de formele zorg gedurende de coronaperiode als gewoonlijk doorliep en de groep bij wie de formele zorg geheel of gedeeltelijk tijdelijk werd gestaakt. Waar de eerste groep aangeeft dat 56% de periode als zwaarder heeft ervaren, is dit bij de groep mantelzorgers van wie de naaste minder of geen formele zorg ontving in de lockdownperiode een stuk hoger, namelijk 84%.

Gevoel altijd "aan" te moeten staan maakt coronaperiode zwaar

Wat maakt dat de periode van half maart tot half juni als zwaarder is ervaren door 71% van de mantelzorgers? Het gevoel altijd "aan" te staan blijkt bij deze mantelzorgers zwaar te wegen (70%) evenals het zich zorgen maken om de impact van de coronamaatregelen op de naaste (63%). Als derde oorzaak is aangegeven dat men meer tijd kwijt bezig was met het zorgen voor de ander.

Wat heeft bij de ervaren zwaarte een rol gespeeld?
N=459



Onder de antwoordcategorie “anders” werden uiteenlopende antwoorden gegeven, soms passend bij een eerder genoemde antwoordcategorie. Nieuwe redenen die van negatieve invloed waren op de ervaren zorgzwaarte waren de angst voor besmetting van zichzelf of de naaste, gevoelens van eenzaamheid en het wegvallen van zorgsoorten als dagbehandeling of dagopvang. De combinatie van betaald werk (thuis of in de zorg) zorgde ook voor extra zorgzwaarte, helemaal als er ook kinderen in huis waren omdat de scholen waren gesloten.

Enkele citaten:

Omdat ik zelf ook niet even weg kon was het veel intensiever dan normaal

Geen sociale contacten en geen therapie

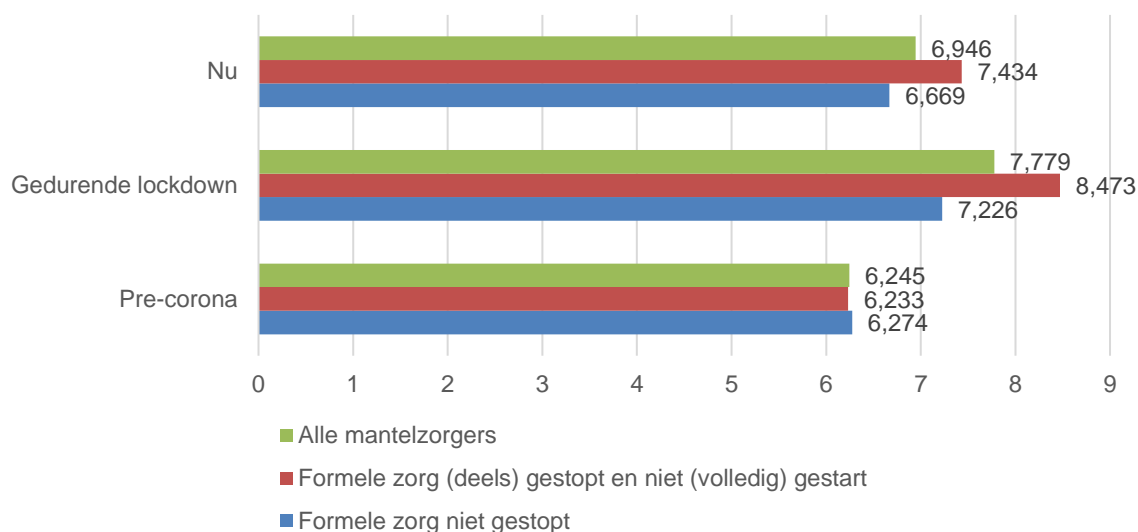
Combineren mantelzorg met thuiswerken, waardoor scheiding mantelzorg en werk steeds lastiger werd

Zorgen maken of er een besmetting zou plaatsvinden in haar huis

Ervaren zwaarte van het zorgen nog steeds hoger dan pre-corona

Ondanks dat de strenge coronamaatregelen inmiddels deels zijn opgeheven, ervaren mantelzorgers deze tijd nog altijd zwaarder dan de periode voor de lockdown. Dat geldt zeker voor de groep mantelzorgers van wie van de naaste de formele zorg (gedeeltelijk) is gestopt en nog niet is opgestart. Gemiddeld geven de mantelzorgers (N=647) hun ervaren zorgzwaarte op dit moment een 6,9 op de schaal van 1 tot 10, waarbij 10 geldt als te zwaar belast. De subgroep bij wie de formele zorg in de thuissituatie (deels) is gestopt ervaart de zorglast hoger, namelijk een 7,4 (N=129). De groep mantelzorgers bij wie de formele zorg in de thuissituatie conform indicatie doorliep (N=124), voelt zich gemiddeld minder belast. Datzelfde beeld zien we niet alleen nu, maar ook gedurende de lockdownperiode van half maart tot half juni.

Ervaren zwaarte mantelzorg 1=helemaal niet zwaar 10=te zwaar



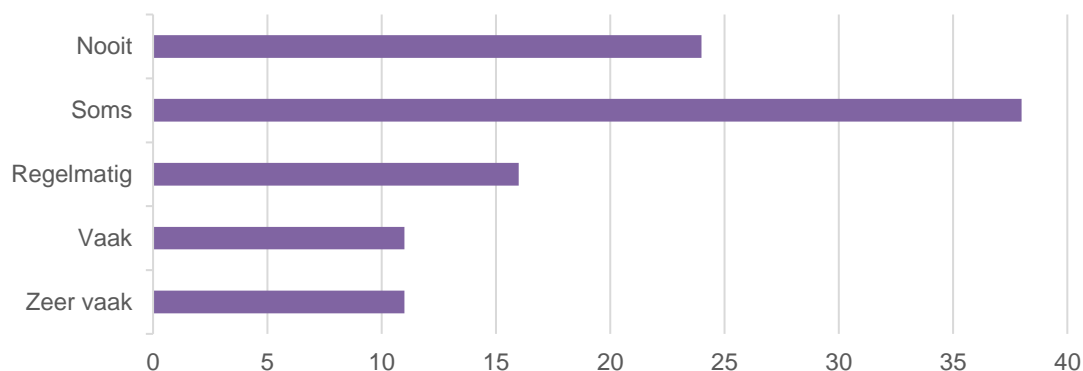
Bijna 1 op de 4 mantelzorgers heeft (zeer) vaak het gevoel de zorg niet meer aan te kunnen

Dat de afgelopen periode moeilijk was voor de mantelzorgers, blijkt ook uit het feit dat maar liefst 22% van alle respondenten (zeer) vaak het gevoel had dat de zorg hen teveel werd en 16% regelmatig. Voor een deel van de mantelzorgers was dit helaas een bekend gevoel en ervaarden ze dit als even vaak als vóór de coronatijd.

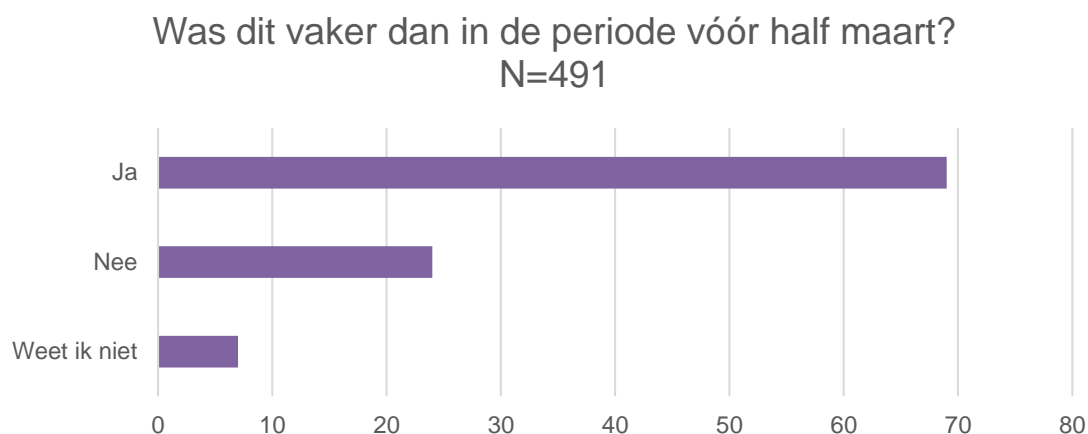
De groep mantelzorgers bij wie de formele zorg op dit moment nog is afgeschaald of gestopt, valt in negatieve zin op. Van hen heeft 37% de afgelopen periode (zeer) vaak het gevoel gehad de zorg niet meer aan te kunnen en 16% regelmatig. Tezamen maakt dat dat in deze groep meer dan de helft (53%) regelmatig tot zeer vaak ervaart dat de zorg hen teveel wordt.

Heeft u de afgelopen periode het gevoel gehad de zorg niet meer aan te kunnen?

N=646



Een grotere groep (69%) ervaaarde de afgelopen periode vaker dan voorheen gevoelens van de zorg niet meer aan te kunnen. Bij de groep mantelzorgers van zorgvragers bij wie de formele zorg nog niet (volledig) is gestart, is dit nog hoger (78%).



Op de open vraag wat men vervolgens heeft gedaan indien men het gevoel heeft de zorg niet meer aan te kunnen, geeft bijna een kwart van de respondenten aan dat men geen andere keus ziet dan gewoon doorgaan. In een aantal gevallen omdat eerdere pogingen tot extra (formele hulp) zijn gestrand. Een kleinere groep (ongeveer 17%) gaat op zoek naar hulp, bijvoorbeeld door gesprek met de huisarts of psycholoog aan te gaan of hulp te vragen van familieleden. Een ongeveer even grote groep zegt te zorgen voor wat meer respijt, bijvoorbeeld door dagelijks een blokje om te lopen, afleiding te zoeken of door wat meer afstand te nemen van de zorgsituatie.

Enkele citaten:

Niets, ik heb voor mijn gevoel geen keuze

Doorgaan met ademen (the show must go on) en regelmatig tijd voor mezelf genomen

Heel wat tranen gelaten. Veel erover gepraat. Gekeken naar andere mogelijkheden, maar die accepteert mijn vader niet.

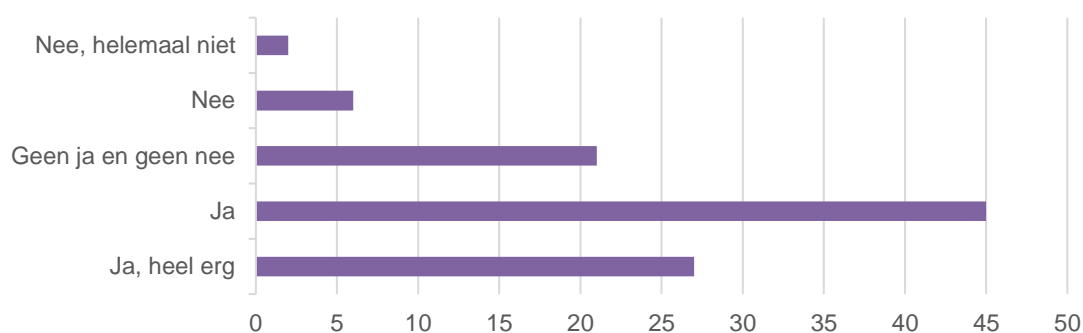
Trachten meer te relativëren, minder eigen stress te ervaren. Is helaas niet gelukt.

Zorgteam ingeschakeld en enkele dagen vrijaf genomen. Daarna ging het wel wat beter. Zorgteam verleende toen 24/7 zorg. Zonder dat team had ik het niet gered.

Angst voor strengere coronamaatregelen

Gezien de ervaren zorgzwaarte gedurende de lockdownperiode is het niet verwonderlijk dat de meerderheid van de mantelzorgers bang is voor een tweede coronagolf, waarbij mogelijk weer strenge maatregelen worden ingevoerd.

Bent u bang voor een tweede golf corona, waardoor mogelijk weer strengere maatregelen worden ingevoerd?
N=645



De sociale isolatie (geen bezoek mogen ontvangen, gekluisterd zijn aan eigen huis) is iets dat volgens mantelzorgers absoluut moet worden voorkomen, mochten strengere maatregelen nodig zijn om verspreiding van het coronavirus tegen te gaan. Bijna de helft van de respondenten op deze open vraag geeft een dergelijk antwoord. In mindere mate (ongeveer een kwart) geeft men aan dat het stopzetten van vormen van zorg en ondersteuning, behandeling of het sluiten van (speciaal) onderwijs zeer ongewenst is. Ongeveer 10% geeft aan weerzin te hebben tegen alle maatregelen en de lockdown in het algemeen. Een even grote groep geeft echter het tegenovergestelde aan, namelijk dat er te slappe maatregelen worden getroffen waardoor men zich kwetsbaar voelt en dat men meer handhaving wenst op het zich houden aan de maatregelen

Enkele citaten:

Wat er ook gebeurt: dat ouderen nooit meer geïsoleerd worden van hun naasten en kleinkinderen.

Dat ik als enige mantelzorgers niet meer op bezoek mag.

Dat de dagbesteding weer gesloten wordt en er een nog groter isolement ontstaat

Kinderen niet meer naar school mogen en uit hun ritme worden gehaald, in ieder geval bij kinderen met een beperking.

Positieve ervaringen afgelopen periode

Wat voor de één een verzwaring van de mantelzorgtaak bleek, blijkt bij de ander juist van positieve invloed. Zo geven ook veel mantelzorgers aan dat ze de periode van de lockdown als een tijd van rust en bezinning hebben ervaren. Geen afspraken, geen reistijd naar werk of doktersafspraken en meer tijd om aan jezelf of aan de ander te besteden. Relaties zijn daardoor verdiept en verbeterd.

Het lijkt erg van de zorgsituatie en de zorgrelatie afhankelijk wat als positief aan de afgelopen periode wordt ervaren en wat als negatief. Waar de één aangeeft dat er rust in huis was door het wegvallen van verplichtingen en afspraken, geeft de ander aan dat de combinatie thuiswerken, kinderen thuis opvangen en mantelzorgen hem of haar zeer zwaar viel de afgelopen periode.

Achtergrond respondenten

Aan dit onderzoek deden 729 respondenten mee in de periode van 12 augustus 2020 tot en met 31 augustus 2020. Van hen vielen 56 respondenten af omdat zij inmiddels niet meer voor een ander zorgen.

Iets meer dan de helft van de mantelzorgers woont samen met de persoon voor wie men zorgt. Een kwart van de mantelzorgers zorgt op afstand voor een zelfstandig wonende zorgvrager en 16% zorgt voor een zorgvrager woonachtig in een instelling. Onder het kopje 'anders' werd veelal genoemd inwonend bij iemand anders of met begeleid wonen.

Gezien het feit dat veel mantelzorgers samenwonen met de zorgvrager, is het niet verrassend dat bijna de helft van de mantelzorgers het meest intensief zorgt voor hun partner (49%). Voor een kind zorgt 21% en voor (schoon)ouders 19%. Er is specifiek gevraagd naar voor wie het meest intensief wordt gezorgd, omdat 29% van de respondenten niet voor één, maar voor meerdere zorgvragers zorgt.

De respondenten zijn vrijwel allemaal (zeer) langdurig en intensief zorgende mantelzorgers.

Nationaal Mantelzorgpanel

Met het Nationaal Mantelzorgpanel peilt MantelzorgNL periodiek de behoeften en meningen van mantelzorgers over actuele onderwerpen die met mantelzorg te maken hebben. Momenteel telt het NMP ongeveer 1750 panelleden. De resultaten worden gebruikt om actuele vraagstukken in kaart te brengen waarmee de belangen van mantelzorgers worden behartigd. Zie voor meer informatie: www.mantelzorg.nl/resultaten