



Onderzoeksresultaten Samen zorgen,  
september 2016

## Emotionele steun cruciaal voor mantelzorgers

Een luisterend oor en iemand die oog heeft voor hoe het met jou gaat; dat is van groot belang voor de mantelzorgers. Mantelzorgers die emotionele steun ervaren uit hun omgeving, voelen zich minder belast door de zorg voor hun naaste. Bovendien kunnen deze mantelzorgers de zorgtaken vaker delen met anderen.

De groep mantelzorgers die zich minder belast voelt, voelt zich opvallend vaak in emotionele zin gesteund door zijn of haar omgeving (79% tegenover 44% van de zwaarder belaste) en is het beter gelukt om zorgtaken te delen met anderen zodat dit tot verlichting van de zorgtaken leidt (36% tegenover 19% van de zwaarder belaste). Het delen van de zorg in praktische zin is niet zo eenvoudig als het lijkt wegens allerlei belemmeringen en levert niet altijd de gewenste verlichting op voor de mantelzorgers.

### Aanleiding en respons

Aan de 1355 leden van het Nationaal Mantelzorgpanel is gevraagd of ze emotionele steun ervaren in hun zorg voor hun naaste. Is deze steun afdoende, of wensen ze meer steun? En kunnen ze ook de zorgtaken delen? Aanleiding voor dit onderzoek waren de resultaten van een focusgroepbijeenkomst van mantelzorgers over het thema "Mantelzorg doe je samen" georganiseerd door Mezzo in juli 2016. Dit is eveneens het thema van de Dag van de Mantelzorg 2016. Aan het vragenlijstenonderzoek van het Nationaal Mantelzorgpanel deden in totaal 651 panelleden mee (48% respons).

### Voelen mantelzorgers zich gesteund?

Van de panelleden die meededen aan dit onderzoek antwoordt tweederde van de respondenten dat ze emotionele steun ervaren in de zorg voor hun naaste, terwijl 34% zich niet gesteund voelt. Op de vraag of ze (meer) steun wensen, antwoordt meer dan de helft (54%) van het gehele panel bevestigend. Dit ongeacht het feit of ze al dan niet reeds steun ontvangen. Kijkend naar de groep mantelzorgers die zich zwaarbelast voelt, dan geeft zelfs 83% aan meer steun te wensen.

### Van wie ontvangen mantelzorgers steun?

Van de groep die zich gesteund voelt, voelt meer dan de helft (55%) zich gesteund door familie, 43% door formele zorgverleners en 41% door kennissen, vrienden of burens. Door de zorgvrager zelf voelt 37% zich gesteund. De steun wordt met name gevoeld door het feit dat de mantelzorgers ergens terecht kan voor emotionele steun (56%) en het feit dat er oog is voor hoe het met de mantelzorgers gaat (45%). Een opvallend verschil doet zich voor als een vergelijk wordt gemaakt tussen de groep respondenten die zegt de mantelzorg goed aan te kunnen en de groep die de mantelzorg als zwaar of



erg zwaar ervaren. Van de groep die de mantelzorg goed aankan, zegt 79% zich gesteund te voelen. Dit in tegenstelling tot de groep die zich zwaarbelast voelt. Daarvan voelt slechts 44% zich gesteund.

Wat maakt dat u zich gesteund voelt? Meerdere antwoorden mogelijk		Aantal respondenten bij deze vraag: 402	
Ik kan ergens terecht voor het overnemen van praktische taken		40.55	163
Ik kan ergens terecht voor emotionele steun		56.47	227
Ik kan tijdelijk de zorg volledig overdragen		27.36	110
Ik voel me niet de enige verantwoordelijke voor de zorg		37.81	152
Er is geen onenigheid over wat en hoe er moet gebeuren in de zorgsituatie		26.87	108
Anderen hebben oog voor hoe het met mij gaat		45.02	181
Mijn geloofsovertuiging		9.70	39
De waardering van degene die zorg nodig heeft		41.29	166
Geen van bovenstaande		1.49	6

### Wat voor steun wensen mantelzorgers (meer)?

Van de mantelzorgers die (meer) steun wensen, wil 39% ergens terecht kunnen voor het overnemen van praktische zaken, op de voet gevolgd door zich niet de enige voelen in de zorgsituatie (37%), ergens terecht kunnen voor emotionele steun (35%) en ergens terecht kunnen om de zorg tijdelijk over te dragen (33%). Bij de groep die zich zwaarder belast voelt is juist de behoefte aan emotionele steun het grootst. Ook was het mogelijk zelf nog vormen van steun te benoemen. Opvallend vaak werd financiële steun en begrip van artsen of zorgprofessionals genoemd. De behoefte aan emotionele steun bleek ook uit de focusgroepbijeenkomst die Mezzo in juli 2016 heeft gehouden over dit thema. Een luisterend oor of een maatje aan wie je je verhaal kwijt kunt waren voorbeelden van emotionele steun waaraan behoefte is.

Wat voor steun zou u (nog) meer wensen? Dat ik		Aantal respondenten bij deze vraag: 479	
Ergens terecht kan voor het overnemen van praktische zaken		38.83	186
Ergens terecht kan voor emotionele steun		35.07	168
Ergens terecht kan om de zorg tijdelijk over te dragen		33.19	159
Me niet de enige voel in de zorgsituatie		37.37	179
Goede afstemming heb met anderen over hoe en wat er moet gebeuren		25.47	122
Steun uit mijn geloof put		3.97	19
Veel waardering krijg van degene voor wie ik zorg		13.57	65
Geen van bovenstaande		11.90	57



Citaten van mantelzorgers op de open vraag wat hen nog meer zou steunen:

*Iemand die werkelijk ziet dat ik het niet meer volhoud in mijn eentje*

*Begrip van instanties zoals de gemeente*

*Medewerking van de kinderen van degene voor wie ik zorg*

Bijna de helft (48%) van de respondenten die (meer) steun wensen, zou deze steun graag van formele zorgverleners willen ontvangen. Daarnaast wil 38% dit graag van de familie ontvangen en 29% van kennissen, burens of vrienden.

### Met wie delen mantelzorgers de taken in praktische zin?

Mantelzorgers die ergens terecht te kunnen voor emotionele steun of het gevoel hebben dat anderen oog hebben voor de mantelzorger, voelen zich gesteund. Maar hoe staat het met de mantelzorgtaken, worden die in praktische zin gedeeld? Het panel is naast het ontvangen van steun ook gevraagd met wie de taken en/of verantwoordelijkheden rondom de zorg voor hun naaste wordt gedeeld. In 42% van de zorgsituaties worden taken gedeeld met de formele zorg en bij 28% met familie. Bijna een kwart (24%) zegt de enige te zijn die zorg geeft. Van het gehele panel geeft 44% van alle respondenten geeft aan anderen (meer) te willen betrekken bij de zorg voor hun naaste en 28% weet het niet. Slechts gemiddeld 30% zegt op voorhand "nee". Bij een vergelijking tussen de twee groepen zwaarder belast en minder belast, is er verschil in het percentage dat anderen wil betrekken bij de zorgtaken. Slechts 14% van de zwaarder belaste zegt op voorhand "nee" tegen het betrekken van anderen bij de zorgtaken tegen 40% van de minder belaste.

Zou u anderen (meer) willen betrekken bij uw taken en/of verantwoordelijkheden zodat u de zorg kan delen?			
Aantal respondenten bij deze vraag: 612			
Ja, ik wil dat degenen die nu al iets doen meer gaan helpen		11.11	68
Ja, ik wil dat mensen die nu nog niet helpen iets gaan doen		33.01	202
Nee >> 18		30.23	185
Weet niet		28.10	172



**Welke wensen zijn er ten aanzien van het delen van taken en verantwoordelijkheden?**

Praktische klussen (53%) staan bovenaan als het gaat om taken die men (meer) wil delen met anderen. Taken in de begeleiding van de zorgvrager (40%) staan op de tweede plaats van taken die men zou willen delen. Het liefst deelt men deze taken met een zorgprofessional (51%), familie (39%) of zorgvrijwilligers (29%). De groep mantelzorgers die zich zwaarder belast voelt, heeft een grotere behoefte om taken te delen in vergelijking met de minder belasten. Naast de praktische klussen geven zij ook aan met name taken in de begeleiding van de zorgvrager, zorgtaken en regelen/coördineren van de zorg te willen delen met anderen.

**Belemmeringen om de zorg te delen**

Er kunnen allerlei belemmeringen zijn om de zorg niet te kunnen, willen, durven of mogen delen met een ander. Een belangrijke reden waarom de zorg niet met anderen wordt gedeeld is "ik voel het als mijn plicht om te zorgen" (44%) en "dat anderen niet zien of voelen wat de naaste nodig heeft" (41%).

Het kan zijn dat u geen belemmeringen ervaart om de taken en verantwoordelijkheden te delen met anderen. Of dat u de zorg niet wilt delen. U krijgt 4 blokjes met mogelijke drempels of redenen om de zorg niet te delen te zien. Wat is voor u van toepassing? Meerdere antwoorden mogelijk			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 612</i>			
Ik durf de zorg niet over te dragen aan een ander Ik denk		14.22	87
dat anderen me niet willen helpen		13.40	82
Ik denk dat anderen met niet kunnen helpen		25.49	156
Ik schaam me voor de zorgsituatie		4.74	29
Anderen zien of voelen niet aan wat mijn naaste nodig heeft		40.52	248
Ik voel het als mijn plicht om te zorgen		44.44	272
Ik wil geen anderen erbij betrekken want ik kan niets terug doen		10.95	67
Ik wil niet (meer) mensen over de vloer		18.63	114
Ik heb het in het verleden geprobeerd, maar zonder succes		27.45	168
Ik kan het alleen goed af		13.24	81
Ik heb het te druk		13.40	82
Ik heb de energie niet om dingen te veranderen		21.24	130
Ik ken niemand aan wie ik hulp kan vragen		14.87	91
Ik weet niet waar ik moet zijn voor extra hulp door vrijwilligers of betaalde krachten		12.42	76
Ik weet niet wie of wat mij zou helpen		24.02	147
Uitbreiding van uren formele zorg is afgewezen		10.95	67
Er is geen geschikte vrijwilliger beschikbaar		12.25	75
De zorgvrager wil dat niet		26.47	162
Er is geen plaats in instelling of verpleeghuis		5.07	31



Andere belemmeringen die werden genoemd zijn de complexiteit van de zorgsituatie, de slechte eigen gezondheid of die van het netwerk maar ook, het anderen niet tot last willen zijn.

Enkele citaten uit de vraag welke andere belemmeringen worden ervaren:

*Zeer gecompliceerde zorgsituatie, lastig uit te leggen grillige stoornis.*

*Verzichte familiesituatie*

*Iedereen wil wel op een feestje komen als het gezellig is, maar anders niet*

*Mensen haken af als het te lang duurt, dan sta je er weer alleen voor.*

Uit de eerder genoemde focusgroepbijeenkomst kwam ook naar voren dat het lastig is om zorgtaken te delen. Af en toe een praktische klus uitbesteden lukt bij een aantal mantelzorgers wel, maar zeker bij langdurige zorgsituaties haakt op den duur het netwerk af en komt de mantelzorger alleen te staan voor de zorg van de naaste.

### **Welke ervaringen heeft men met het delen van zorg?**

Aan de mantelzorgers is de vraag gesteld of men in het verleden heeft geprobeerd de zorg meer te delen. Bij 68% van de respondenten is dat het geval, zij hebben pogingen daartoe ondernomen. Dit leidt niet altijd tot succes. Van die groep is het in 35% van de gevallen niet gelukt om de zorg (meer) te delen en in 18% van de gevallen voelde het meer delen van de taken als een extra belasting. Bij iets meer dan 1 op de 4 respondenten (29%) die heeft geprobeerd de taken meer te delen is het daadwerkelijk gelukt en heeft het geleid tot een verlichting van de mantelzorgtaken. Kijken we naar de groep mantelzorgers die een zwaardere belasting ervaart in vergelijking met de minder belasten, dan hebben de zwaarder belasten beduidend minder succes met het delen van de zorgtaken terwijl zij wel vaker pogingen hebben ondernomen (59% lichter belasten tegenover 82% zwaarder belasten) om de zorg te delen met anderen. Slechts 19% van de zwaarder belasten lukte het om de zorgtaken te delen en leidde dit tot een verlichting van de mantelzorgtaken tegenover 36% van de minderbelasten.



Is het toen gelukt om de zorg daadwerkelijk meer te delen?		Aantal respondenten bij deze vraag: 414	
Ja, en dat voelde als een verlichting van mijn mantelzorgtaken		28.50	118
Ja, maar de zorg bleef even zwaar		18.36	76
Ja, maar het voelde als een extra belasting		17.87	74
Nee >> 26		35.27	146

Enkele citaten op de vraag hoe het mantelzorgers is gelukt de zorg meer te delen

*Ik ben eigenlijk verplicht door mijn naasten om de zorg te delen*

*2 dochters zijn in de buurt komen wonen, waardoor afstand minder een probleem werd*

*Mijn dochter regelde dat mensen uit ons netwerk zorgden voor eten en bezoek, zodat ik een paar dagen weg kon om bij te komen.*

*Vroeger had je meer een kern van mensen om je heen, maar dat wordt wel moeilijker*

*Broer voelde zich wel betrokken maar de situatie duurt hem nu te lang*



Enkele citaten waarom het mantelzorgers niet is gelukt de zorg meer te delen:

*Men vond de gedragsproblemen van de zorgvrager te complex en te heftig*

*“Vrienden” blijven weg omdat hier niets leuks te beleven valt.*

*De zorgvrager had er erg veel moeite mee en de aangeboden zorg is vaak van korte duur.*

*Gezondheid van de helpers is achteruitgegaan*

*Familie weigerde. Ze zeiden “Jij werkt niet, dus je kan alles zelf doen”*

*De financiële bijdrage werd te hoog om te betalen*

### **Nationaal Mantelzorgpanel**

Met het Nationaal Mantelzorgpanel peilt Mezzo periodiek de behoeften en meningen van mantelzorgers over actuele onderwerpen die met mantelzorg te maken hebben. Momenteel telt het NMP ongeveer 1350 panelleden. De resultaten worden gebruikt om actuele vraagstukken in kaart te brengen waarmee de belangen van mantelzorgers worden behartigd. Zie voor meer informatie: [www.mezzo.nl/resultaten](http://www.mezzo.nl/resultaten)