

Informatiekaart 3



Bijzondere groepen mantelzorgers

Geschikte ondersteuning voor mantelzorgers begint met het inzicht dat dé mantelzorger niet bestaat. Mantelzorgers vormen een groep die uiterst verschillend is samengesteld. Ondersteuning moet dan ook worden afgestemd op ieders individuele situatie en behoeften. We lichten er een paar kwetsbare groepen uit die speciale aandacht verdienen.

Binnen de grote groep mantelzorgers onderscheiden we verschillende kleinere groepen. Vaak heeft dit onderscheid te maken met de aard van de beperking van hun naaste. Sommigen hebben psychische aandoeningen, dementie of een verstandelijke beperking. Maar ook mantelzorgers verschillen: allochtoon, jong en schoolgaand, volwassen en werkend, of mantelzorgers die zorg verlenen aan iemand in een instelling of tehuis.

Mantelzorgers van mensen met psychische aandoeningen

Ongeveer 18% van de volwassen Nederlanders heeft een psychische aandoening. Deze groep doet een groot beroep op mantelzorgers, ongeveer voor de helft van de zorg en ondersteuning waar zij gebruik van maken. Dit neemt alleen maar toe omdat meer mensen met psychiatrische aandoeningen thuis blijven wonen en ambulante begeleiding krijgen. Mantelzorgers van mensen met psychische aandoeningen voelen zich zwaar belast. Hun naasten hebben vaak een klein netwerk en zijn kwetsbaar voor somberheid. De mantelzorger heeft vaak een vertrouwensband met zijn of haar naaste. De zorg bestaat vooral uit emotionele steun. Dat heeft een positieve invloed op het ziekteverloop en het herstelvermogen van de cliënt en maakt samenwerking tussen formele en mantelzorg bij deze groep extra belangrijk.

Mantelzorgers van mensen met dementie

Nederland telt ongeveer 250.000 mensen met dementie. Dit aantal groeit en ook deze groep zal in de toekomst langer thuis blijven wonen en gebruik maken van ambulante zorg. Dementie is geen gemakkelijke aandoening en voor mantelzorgers - meestal de partner - erg belastend. Er zijn ongeveer 300.000 mantelzorgers voor mensen met dementie (partners, kinderen en broers of zussen). Mantelzorg voor deze groep is langdurend en intensief: voor een periode van gemiddeld 5 jaar gemiddeld 20 uur zorg per week. Van deze mantelzorgers is 70% vrouw. 50% voelt zich overbelast en ook 50% geeft aan er alleen voor te staan. Meestal gaat het om mentale overbelasting. Deze belasting blijft als de naaste in een zorginstelling woont. Mantelzorgers van mensen met dementie zouden vooral baat hebben bij activiteiten voor hun naaste (dagopvang), casemanagement (zorg en ondersteuning coördineren) en informatie en voorlichting. Opvallend is dat bijna een derde de

Kennisdossier Mantelzorg en de Wmo

Informatiekaart 3: Bijzondere groepen mantelzorgers

weg naar de gemeente en het Wmo-loket niet weet te vinden en ook niet weet dat ondersteuning mogelijk is.

Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking

Deze groep bestaat vooral uit ouders en, in mindere mate, uit broers of zussen. Een langdurige en intensieve vorm van mantelzorg vaak voor meer dan 36 uur per week, meestal voor kinderen en volwassenen die permanent toezicht nodig hebben. Ook bij basale handelingen als eten, wassen, aankleden en toiletbezoek hebben ze hulp nodig. Naast deze persoonlijke verzorging is vaak verpleegkundige hulp, begeleiding buitenshuis (vervoer), hulp bij administratie, emotionele ondersteuning, hulp bij leren en coördinatie van de zorg nodig. Deze mantelzorgers voelen zich vaak ernstig belast. Niet alleen door de zorg, maar ook door kwetsende reacties en onbegrip van de buitenwereld, moeizaam contact met zorginstellingen, inkomstenderving, minder tijd voor sociale contacten en activiteiten en verandering in de relatie met de partner. Toch ervaren ze ook veel positieve effecten. Ze genieten van het samenzijn met hun kind of naaste en waarderen de kleine dingen van het leven.

Het evenwicht tussen draaglast en draagkracht is wankel bij deze groep. In gezinnen waar zoveel uren mantelzorg verleend wordt, lopen de spanningen vaak hoog op. Mantelzorgers geven aan dat lotgenotencontact en respijtzorg hen kan helpen. Ze hebben dan even vrijaf en in de wetenschap dat de zorg voor hun kind of naaste in goede handen is.

Jonge mantelzorgers

Een groep die speciale aandacht verdient, is de groep van jonge mantelzorgers. Een kwart van de jongeren groeit op in een gezin met een ouder, broer of zus met een ziekte, beperking of aandoening heeft (inclusief verslavingsproblematiek). Hier gaat het dus vooral om praktische en emotionele steun. Wat opvalt: jonge mantelzorgers maken zich zorgen over de situatie, maar ze houden deze zorgen vaak verborgen om hun naaste niet nog meer te belasten. Ze vragen geen hulp en weten meestal ook niet waar ze daarvoor terecht kunnen. Deze kinderen zijn in verhouding tot andere leeftijdsgenoten eerder zelfstandig en beschikken al jong over praktische vaardigheden. Ze hebben vaker opgroei- en opvoedproblemen, meer lichamelijke en emotionele klachten en ze doen een groter beroep op de (geestelijke) gezondheidszorg op latere leeftijd.

Werkende mantelzorgers

De werkende mantelzorgers combineren een baan met de langdurende zorg voor een naaste. Meestal een zieke partner, een gehandicapt kind of een hulpbehoevende ouder. Van alle werknemers is 1 op de 8 werkende mantelzorger. De verwachting is dat dit zal toenemen. Deze mantelzorgers ondervinden vaak problemen met het combineren van al hun taken en verplichtingen. Een mantelzorgvriendelijk klimaat kan ervoor zorgen dat ze niet overbelast of burn-out raken en uitvallen. Zowel werkgevers als gemeenten kunnen hier een rol in vervullen. Veel van deze mantelzorgers werken niet of zijn gestopt met werken. Zij konden de zorg niet combineren met een betaalde baan.

Informatiekaart 3: Bijzondere groepen mantelzorgers

Ondersteuning door gemeenten

De Wmo bepaalt dat gemeenten verantwoordelijk zijn voor het actief ondersteunen van mantelzorgers. Deze ondersteuning omvat:

- Het agenderen van het thema bij werkgevers in de gemeente.
- Het ondersteunen van de (werkende) mantelzorgers in de gemeente.
- Het ontwikkelen van een mantelzorgvriendelijk arbeidsklimaat binnen de gemeente door het thema binnen het eigen personeelsbeleid agenderen.

Versoepeling sollicitatieplicht

Als mensen intensieve mantelzorg geven kunnen zij vrijgesteld worden van sollicitatieplicht. Als de mantelzorg een WW-uitkering krijgt, neemt het UWV de aanvraag in behandeling. Krijgt hij of zij een uitkering op bijstandsniveau, dan kan de gemeente beslissen om de sollicitatieplicht tijdelijk op te heffen. Dit kan ook gelden voor een eventuele tegenprestatie voor een uitkering op bijstandsniveau. Gemeenten kunnen hierin eigen beleid ontwikkelen.

Bron: Mezzo: <http://www.mezzo.nl/sollicitatieplicht>

Allochtone mantelzorgers

Allochtone mantelzorgers lopen meer risico op overbelasting. De reden is dat zij relatief vaak uit plichtsbesef en onder druk van de omgeving zorg verlenen. In veel families met een Turkse of Marokkaanse achtergrond wordt een vrouwelijk gezinslid verantwoordelijk gesteld voor de mantelzorgtaken. Zij hebben minder mogelijkheden om te kiezen en ervaren vaak ook minder zingeving en positieve momenten. Bovendien vragen allochtone gezinnen minder snel hulp en ondersteuning van buitenaf. Ze willen de indruk vermijden dat ze hun problemen niet zelf kunnen oplossen.

De behoeften van allochtone mantelzorgers zijn nog onvoldoende in beeld waardoor bestaande ondersteuningsmogelijkheden vaak niet goed aansluiten. Ook binnen de groep allochtone mantelzorgers bestaan er grote verschillen (land van herkomst, verblijfsduur in Nederland, eerste tot vierde generatie migrant, verschil tussen vluchtelingen en migranten).

Vier tips voor Wmo-raden en lokale belangenbehartigers

1. Specifieke aandacht van gemeente

De zorg die deze groepen mantelzorgers bieden, is vaak langdurig, complex en intensief. Het gevaar op overbelasting is groot. Bespreek met uw gemeente dat voor deze mantelzorgers specifieke aandacht nodig is. Het is voor gemeenten belangrijk om inzicht te hebben in de verschillende groepen mantelzorgers en hun verschillende behoeften.

2. Meer dan ouderen

Hun ondersteuningsaanbod van gemeenten is vooral afgestemd op mantelzorgers van ouderen. Dit sluit meestal niet aan bij de specifieke wensen en behoeften van deze bijzondere groepen. Ze maken daarom ook weinig gebruik van het collectieve ondersteuningsaanbod van gemeenten. Bespreek met uw gemeente welk aanbod van ondersteuning en respijtzorg passend is bij de behoefte.

3. Zichtbaar en outreachend werken

Veel van deze specifieke mantelzorgers zijn onbekend met het Wmo-loket en het ondersteuningsaanbod. Bespreek met uw gemeente hoe zij het Wmo-loket zichtbaarder maken en meer outreachend kunnen werken.

Informatiekaart 3: Bijzondere groepen mantelzorgers

4. Kennis bij Wmo-loket

Het is belangrijk dat de medewerkers van het Wmo-loket kennis hebben van de verschillende groepen mantelzorgers en in de manieren om hen te bereiken.

Verder lezen

- Alzheimer Nederland (2014). *Dementiemonitor Mantelzorg 2013. Mantelzorgers over ondersteuning bij dementie door het sociale netwerk en de gemeente*:
<http://www.alzheimer-nederland.nl/media/23150/Deelrapportage%20%20Mantelzorgers%20over%20ondersteuning%20bij%20dementie%20NIVEL%20Alzheimer%20Nederland%202014.pdf>
- Mezzo (2010). *Advieskaart Mantelzorg en diversiteit van Mezzo*:
http://www.mezzo.nl/webwinkel/advieskaart_mantelzorg_en_diversiteit/7765
- Mezzo (2012). *Advieskaart Mantelzorg en jongeren*:
http://www.mezzo.nl/webwinkel/advieskaart_mantelzorg_en_jongeren/8832
- Spectrum (2010). *Ondersteuning aan allochtone mantelzorgers* (impulscadier):
<http://spectrumelan.nl/wp-content/uploads/2014/01/Impulscadier1-allochtonen.pdf>
- Werk & Mantelzorg (2014). *Mantelzorgers aan het werk. Inspiratiedocument voor beleidsmedewerkers gemeenten*:
http://www.werkenmantelzorg.nl/UserFiles/files/aandeslag/Inspiratiedocument_voor_beleidsmedewerkers_gemeenten.pdf
- Y. Wittenberg e.a. (2012). *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*:
http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2012/Bijzondere_mantelzorg

Relevante website: www.werkenmantelzorg.nl

Aandacht voor iedereen

Het programma Aandacht voor iedereen is opgezet om Wmo-raden en belangenbehartigers te informeren over de transitie AWBZ-Wmo zodat zij hun adviesrol beter kunnen vervullen als de gemeenten hun beleid ontwikkelen. Dit kennisdossier is samengesteld door Yvonne de Jong en Inge Redeker (Vilans) in samenwerking met Nienke van der Veen (Aandacht voor iedereen) en Wietske Oegema (Mezzo).

Aandacht voor iedereen

Postbus 1038, 3500 BA Utrecht, T 030 291 6622

secretariaattransitie1@iederin.nl, www.aandachtvooriedereen.nl