



## *Wensen, behoeften en problemen van mantelzorgers*



*Tot stand gekomen in het kader van het project RAAK-MKB Ontwerpen voor zorgverleners*

### **Auteurs**

Ing. G.C.M. Van Os; docent/onderzoeker lectoraat Industrial Design (Saxion)

Ing. K. Voortman-Overbeek; onderzoeker lectoraat Industrial Design (Saxion)

### **Redactie**

Ir. K.M.M. van Beurden; lector Product Design (Saxion)

### **Betrokken studenten**

L. Voerman; stagiair lectoraat Industrial Design (Saxion)

P. Visscher; student Industrieel Ontwerpen (UT)

M. Van Harten; student Product Design & Engineering (HU)

E. Recter; student Product Design & Engineering (HU)

# Inhoudsopgave

---

Inhoudsopgave .....	2
Inleiding .....	3
1. Mantelzorg in de praktijk .....	4
1.1 Mantelzorgtaken .....	4
1.2 Belasting van mantelzorgers .....	4
1.3 Problemen waar mantelzorgers in hun dagelijks leven tegenaan lopen .....	5
2. Problemen van mantelzorgers vanuit deskresearch .....	6
2.1 Mantelzorgers en de verandering in de financiële situatie .....	6
2.2 Mantelzorgers en werk .....	7
3. Producten en diensten voor behoeftes van mantelzorgers .....	8
3.1 Internet (praktische steun) .....	8
3.2 Mantelzorg in het onderwijs .....	8
3.3 Mantelzorgmakelaar (praktische steun) .....	8
3.4 Mantelzorgpas (emotionele steun) .....	9
3.5 Respijtzorg (emotionele steun) .....	9
3.6 Andere informatiebronnen .....	9
Bronnen .....	10

## Inleiding

---

Voor het ontwikkelen van producten en diensten voor de doelgroep mantelzorgers is inzicht in de wensen en behoeften van mantelzorgers essentieel. Daarnaast bieden de problemen waarmee mantelzorgers te maken hebben tijdens het uitvoeren van hun mantelzorgtaken kansen voor het verbeteren of ontwikkelen van nieuwe producten of diensten.

Inzicht vanuit de praktijk is belangrijk: waar lopen mantelzorgers in het dagelijks leven tegenaan en wat zijn hun persoonlijke ervaringen en inzichten? Interviews en observaties gaven inzicht in de problemen, wensen en behoeften van mantelzorgers. Vanuit deskresearch is dit aangevuld en zijn oplossingen gevonden.

# 1. Mantelzorg in de praktijk

---

Om inzicht te krijgen in de situaties waar de mantelzorger in het dagelijks leven tegenaan loopt is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Er zijn elf mantelzorgers geïnterviewd, waarvan er zes werden geobserveerd in het gebruik van hulpmiddelen thuis.

## 1.1 Mantelzorgtaken

Uit het onderzoek bleek dat mantelzorgers veel verschillende taken kunnen uitvoeren. Sommige mantelzorgers voeren één of twee taken uit; een mantelzorger die zorgt voor zijn of haar partner neemt veelal vijf of zes taken op zich. Taken die door mantelzorgers verricht worden zijn:

- emotionele steun
- begeleiding (bij bezoeken)
- huishoudelijke hulp
- praktische hulp
- persoonlijke verzorging
- verpleegkundige hulp
- toezicht en controle
- therapie, revalidatie of behandeling.

Het is niet zo dat de mantelzorger uit deze lijst kiest wat hij doet. Er is een zorgvraag en de mantelzorger zal alleen of samen met andere familieleden en betrokkenen zo goed en zo kwaad als het gaat de gevraagde zorg verlenen. Zoals uit de lijst blijkt, lopen de taken uiteen van begeleiding bij een doktersbezoek en helpen met het huis schoonhouden, tot verpleegkundige hulp en persoonlijke verzorging, zoals wassen.

Uit onderzoek van het pensioenfonds PGGM (PGGM, september 2013) blijkt dat de meest verleende zorg door mantelzorgers die werkzaam zijn in de sector zorg en welzijn is:

- emotionele ondersteuning (76%)
- praktische ondersteuning (73%)
- huishoudelijke verzorging (43%)
- persoonlijke verzorging (22%)
- toezicht houden (14%)
- verpleegkundige handelingen (9%).

## 1.2 Belasting van mantelzorgers

Uit de gesprekken met de mantelzorgers bleek dat de belasting van de diverse mantelzorgers heel verschillend is. Zo heeft de ene mantelzorger weinig te maken met problemen tijdens het eten, terwijl iemand anders hiermee dagelijks drie keer te maken heeft.

Hoe de mantelzorger zijn taak ervaart is erg persoonlijk. Het kan zo zijn dat iemand die twee keer in de week langs komt, zijn mantelzorgtaken zwaarder beoordeelt dan iemand die hiermee dagelijks te maken heeft.

### 1.3 Problemen waar mantelzorgers in hun dagelijks leven tegenaan lopen

De antwoorden van de mantelzorgers tijdens de interviews en observaties liepen erg uiteen. De grote variëteit aan kenmerken van de patiënt speelt hierbij een grote rol: soort ziekte, leeftijd, mate van zelfstandigheid, etc. Partner zijn van een 57-jarige nierpatiënt is anders dan de oudste dochter zijn van een 78-jarige vader met Parkinson. Iedere ziekte vraagt om zijn eigen zorgtaken en samenstelling daarvan. Zelfs binnen een bepaald ziektebeeld, bijvoorbeeld dementie, varieert de benodigde zorg.

De vooraf ingeschatte probleemgebieden, de hulpmiddelen, werden door de mantelzorgers nauwelijks als probleem ervaren. Waar de mantelzorgers vooral veel last van hebben is de psychische belasting van het regelen van zaken. Het levert een gevoel van machteloosheid en frustratie door 'gedoe'. Vooral het niet weten waar je terecht kunt en het onbegrip van de instanties werd als zeer storend ervaren. Mantelzorgers weten niet bij welke instanties zij terecht kunnen voor het regelen van diverse zaken (hulpmiddelen, vergoedingen, etc.). Voor het één moet men bij de zorgverzekeraar zijn, voor het ander bij de gemeente en voor weer wat anders bij de zorgwinkel.



Andere zaken die zorgen voor frustratie bij mantelzorgers:

- Aangevraagde hulpmiddelen of informatie worden te laat geleverd.
- Geleverde hulpmiddelen of informatie komen niet overeen met de aanvraag.
- Het verlies aan speelruimte. Soms moet men stoppen met werken om aan de zorgtaken te voldoen. Er is minder tijd om erop uit gaan. Ook hebben mantelzorgers het gevoel altijd beschikbaar te moeten zijn.
- Niet samen weg kunnen. Samen een uitstapje maken of op vakantie gaan is geen vanzelfsprekendheid meer. Er moet altijd rekening worden gehouden met de patiënt.
- De woon- of slaapkamer moet verbouwd worden om een hulpmiddel te kunnen gebruiken. Dit is in het belang van goede zorg voor de patiënt, maar is tegelijkertijd een grote (ook emotionele) verandering: datgene wat eens het centrale punt van gezelligheid was verandert in een soort zorgomgeving.
- Weinig begrip op het werk van zowel collega's, als werkgevers.
- De afstemming met anderen: huisarts, specialist, thuiszorgverlening, familieleden, etc.

## 2. Problemen van mantelzorgers vanuit deskresearch

De uitkomsten van het praktijkonderzoek zijn aangevuld met deskresearch. Daaruit komen problemen naar voren die meer kenmerkend zijn voor een groter deel van de doelgroep mantelzorgers. Het gaat dan om zaken als verandering in de financiële situatie en het combineren van werk- en zorgtaken.

### 2.1 Mantelzorgers en de verandering in de financiële situatie

Wanneer iemand mantelzorg gaat verlenen verandert er veel. Er komen veel taken bij, waardoor de tijd anders moet worden ingedeeld. Voor hen die nog werken leidt dit ertoe dat er minder tijd is voor betaald werk. Dit resulteert in minder inkomen. Daarnaast zijn er nog meer effecten van mantelzorg op de financiële situatie van de mantelzorger (en zorgvrager). Deze effecten zijn aan zowel de inkomsten-, als uitgavenzijde negatief: zie tabel 1. Meer informatie over geldstromen en wetten (inclusief verklaring van afkortingen) is te vinden in het document 'Geldstromen en wetten' op [www.ontwerpenvoorzorgthuis.nl](http://www.ontwerpenvoorzorgthuis.nl).

Effecten van mantelzorg op financiële situatie van mantelzorger	
Inkomsten	Uitgaven
<p><i>Werk en mantelzorg</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Minder werken of stoppen; minder of geen inkomsten</li> <li>- Sociale verzekeringspositie onder druk</li> <li>- Geen pensioenopbouw</li> </ul>	<p><i>Toename kosten</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zorgvrager en mantelzorger: hogere premies, minder verstrekkingen uit basispakket, hoger Eigen Risico, hogere en meer eigen bijdragen, minder respijtzorg, IQ-maatregel</li> <li>- WMO doet groter beroep op eigen verantwoordelijkheid en op mantelzorger. Maar mantelzorger kan geen direct beroep doen op compensatieplicht (meer kosten)</li> </ul>
<p><i>Belasting en mantelzorg</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fiscale benadeling indien één van de twee partners niet kan werken door mantelzorg</li> </ul>	<p><i>Wonen en mantelzorg</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bij extramuralisering groter beroep op mantelzorger</li> <li>- Meer woningaanpassingen nodig (ook om mantelzorg vol te kunnen houden); steeds groter beroep op zorgvrager/mantelzorger om dat zelf te betalen</li> </ul>
<p><i>Sociale zekerheid</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sollicitatieplicht WW aangescherpt: mogelijke korting op uitkering</li> <li>- WWB: indien ouders of kind voor elkaar zorgen en zij niet aan de strenge voorwaarden voor uitzondering huishoudinkomenstoets voldoen: zeer sterke inkomensdaling</li> <li>- Aanscherping Wajong en Wsw: meer mensen in WWB: daling inkomen</li> </ul>	
<p><i>Persoongebonden budget</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Groter beroep op mantelzorger</li> <li>- Combinatie werk en mantelzorg soms lastig door ontbreken passende zorg in natura, waardoor inkomensverlies</li> </ul>	
<p>Vergoedingsregeling beperkt</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verlaging: zorgtoeslag, WTCG, huurtoeslag, bijstandsgrens</li> </ul>	
<p>Criteria mantelzorgers aangescherpt</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Strengere toegang AWBZ-voorzieningen. In wet- en regelgeving nog steeds als eis gesteld om beroep te kunnen doen op voorzieningen</li> </ul>	

Tabel 1. Effecten van mantelzorg op financiële situatie van mantelzorger. Bron: Mezzo, 2011.

## Invloed van gemeentelijke en landelijke bezuinigingen op mantelzorgers

Uit de meting van het Nationaal Mantelzorgpanel in december 2012 blijkt dat gemeentelijke bezuinigingen op de WMO voor mantelzorgers als eerste merkbaar zijn. Als gevolg hiervan geeft 32% van de ondervraagde mantelzorgers (n=400) aan extra kosten te hebben in 2013: 50% van mantelzorgers verwacht een hogere eigen bijdrage huishoudelijke hulp en 46% verwacht hogere vervoerskosten. De effecten van de landelijke bezuinigingen worden pas later in 2013 of volgend jaar merkbaar voor de mantelzorger. (Mezzo, z.d.)

In hetzelfde onderzoek geeft 55% van de mantelzorgers aan gemiddeld 50-200 euro aan extra kosten te hebben door het mantelzorgen. 45% van de ondervraagde mantelzorgers komt af en toe of regelmatig in de problemen door de extra kosten voor het mantelzorgen. 62% hiervan heeft hiervoor een vergoedingsmaatregel nodig. (Mezzo, z.d.)

## 2.2 Mantelzorgers en werk

De combinatie werk en mantelzorg is lastig. Zo geeft 27% van de ondervraagde mantelzorgers (n=400) in de meting van het Nationaal Mantelzorgpanel in december 2012 aan dat zij minder zijn gaan werken of gestopt zijn met werken wegens het mantelzorgerschap. (Mezzo, z.d.)

Veel werkgevers en werknemers zijn niet voldoende op de hoogte van de wetgeving rond mantelzorgers in combinatie met hun werk. Toch zijn er regels die toepasbaar zijn op mantelzorgers, zie tabel 2.

Mogelijkheden vanuit wetgeving voor het combineren van mantelzorg met werk		
Regel	Duur	Betekenis voor salaris
Calamiteitenverlof: voor acute situaties waarbij de werknemer direct moet reageren		Wordt doorbetaald
Kortdurend zorgverlof	Per jaar maximaal 2x het aantal uren per week dat iemand werkt. Dit verlof kan in één keer of in meerdere keren worden opgenomen.	Werkgever moet minstens 70% van het salaris doorbetalen
Langdurend zorgverlof: voor werknemers die gedurende langere tijd voor een zieke naaste moeten zorgen	Maximaal aantal uren per jaar: 12 weken lang de helft van het aantal werkuren per week. Dit verlof kan in één keer of in meerdere keren worden opgenomen.	Werkgever is niet verplicht om deze verlofuren door te betalen
Deeltijd werken: via de Wet Aanpassing Arbeidsduur (WAA) kunnen werknemers verzoeken meer of minder uren te werken	Verzoek tot meer of minder werken mag door de werkgever alleen worden afgewezen als de organisatie daardoor ernstig in de problemen komt. Deze regeling geldt alleen voor bedrijven met minimaal 10 werknemers.	Betaling geschiedt volgens aantal werkuren

Tabel 2. Mogelijkheden vanuit wetgeving voor het combineren van mantelzorg met werk. Bron: Rijksoverheid, [3], [4].

## 3. Producten en diensten voor behoeftes van mantelzorgers

---

De behoeftes van mantelzorgers zijn in te delen in twee categorieën:

- Praktische en materiële steun. Dit bestaat uit hulpmiddelen, regelingen en voorzieningen. Te denken valt aan financiële ondersteuning, zoals bijvoorbeeld de AWBZ en het voorzien in hulpmiddelen, zoals een tillift.
- Emotionele steun. Hierbij gaat het vooral om een luisterend oor, aandacht en waardering.

In dit hoofdstuk komen diverse producten en diensten aan bod die inspelen op de behoeftes van mantelzorgers.

### 3.1 Internet (praktische steun)

Steeds meer mantelzorgers zoeken ondersteuning op internet. Bijvoorbeeld het bijhouden van een blog, gebruik maken van social media zoals Twitter of via fora. Hier kunnen mantelzorgers verhalen delen en met elkaar in contact komen.

Nieuw zijn de zorgnetwerken via internet. Bijvoorbeeld WeHelpen ([www.wehelpen.nl](http://www.wehelpen.nl)) en Caren ([www.carenzorgt.nl](http://www.carenzorgt.nl)). Een mantelzorger kan op deze zorgwebsites een besloten netwerk maken en de zorg rondom de zorgvrager organiseren. Taken plannen en afspraken maken met behulp van een agenda, ervaringen en informatie delen met andere personen rondom de zorgvrager (thuiszorg, familie, etc.), bijhouden hoe het met de zorgvrager gaat, etc. WeHelpen biedt daarnaast ook een soort 'marktplaats' voor mantelzorg: er kan hulp worden aangeboden en gevraagd.

Veel mantelzorgverenigingen zijn te vinden op internet. Via de website is vaak veel informatie verkrijgbaar. Bijvoorbeeld over wat er speelt in de politiek als het gaat om mantelzorg, wat er in het land te doen is op het gebied van mantelzorg, contactinformatie van mantelzorg ondersteuningspunten, tips of verhalen van andere mantelzorgers. Mezzo ([www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl)) is de landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg.

### 3.2 Mantelzorg in het onderwijs

Om jongeren beter op de hoogte te brengen van mantelzorg en wat het allemaal inhoudt zijn er in het onderwijs verschillende projecten over mantelzorg. Deze projecten zijn gericht op basisonderwijs of voortgezet onderwijs. Een voorbeeld is het lespakket van Mezzo voor groep 7/8 van het basisonderwijs: Max jij ook? Leerkrachten kunnen met leerlingen in gesprek gaan over wat een Max (jonge mantelzorger) is en hoe het is om een Max te zijn. De jonge mantelzorgers in de klas wordt zo herkenning en erkenning geboden en klasgenoten leren hoe zij een Max tot steun kunnen zijn. (Mezzo, z.d.) [5]

Ander voorlichtingsmateriaal is te vinden op:

[http://www.mezzo.nl/jonge\\_mantelzorgers\\_voorlichtingsmateriaal](http://www.mezzo.nl/jonge_mantelzorgers_voorlichtingsmateriaal).

### 3.3 Mantelzorgmakelaar (praktische steun)

Een mantelzorgmakelaar helpt werkende mantelzorgers bij regeltaken. Hierbij kan gedacht worden aan regelingen met de werkgever van de mantelzorger, bijvoorbeeld op het gebied van flexibele werktijden of zorgverlof. Ook kan de mantelzorgmakelaar informatie opvragen bij instanties. Veel instanties zijn alleen tijdens kantooruren bereikbaar en daarmee dus lastig te bereiken voor werkende mantelzorgers. De mantelzorgmakelaar bemiddelt voor de mantelzorger en verlicht zo de taken van de mantelzorger. (Movisie, 2008).



### 3.4 Mantelzorgpas (emotionele steun)

De Mantelzorgpas is oorspronkelijk opgezet in Midden-Brabant, maar nu in steeds meer regio's verkrijgbaar (o.a. Amsterdam, Den Haag). De Mantelzorgpas heeft het formaat van een bankpasje, past daardoor in de portemonnee en biedt plaats voor twee telefoonnummers. Wanneer de mantelzorger door een ongeval in het ziekenhuis terecht komt, kunnen ziekenhuis medewerkers naast familie ook iemand bellen die de zorgbehoevende persoon opvangt. De Mantelzorgpas neemt een groot deel van de angst weg die mantelzorgers hebben wanneer zij de deur uitgaan zonder degene voor wie zij zorgen. (Familycare Support, z.d.)

### 3.5 Respijtzorg (emotionele steun)

Bij respijtzorg worden alle of een deel van de mantelzorgtaken tijdelijk overgenomen door zorgvrijwilligers of beroepskrachten. Hierdoor krijgt de mantelzorger even tijd voor zichzelf. Respijtzorg kan thuis of buitenshuis worden geboden en is zowel mogelijk op incidentele basis, als op regelmatig terugkerende basis, bijvoorbeeld één dagdeel per week. Respijtwijzer ([www.respijtwijzer.nl](http://www.respijtwijzer.nl)) geeft het landelijke aanbod weer van organisaties die respijtvorzieningen bieden.

Diverse organisaties organiseren respijtdagen voor mantelzorgers.. Dit kunnen weekendjes weg of eendaagse activiteiten zijn. Hier kunnen mantelzorgers elkaar ontmoeten en ervaringen delen. Een voorbeeld van een organisatie die respijtdagen en –weekenden organiseert is Op Kracht ([www.opkracht.nl](http://www.opkracht.nl)).

Jaarlijks is er ook 'de nationale dag van de mantelzorg'. Op deze dag worden mantelzorgers in heel Nederland in het zonnetje gezet. In buurthuizen worden leuke en informatieve activiteiten georganiseerd.

Voor jonge mantelzorgers worden verschillende activiteiten georganiseerd door mantelzorgondersteunende instanties, zoals Stichting Informele Zorg Twente en Versa Welzijn. Zo worden er spelletjesmiddagen of speurtochten georganiseerd voor hele jonge mantelzorgers. Jongeren kunnen een klimhal, film of bowlingbaan bezoeken, samen koken of praten over de thuissituatie.

### 3.6 Andere informatiebronnen

Er zijn vele flyers en brochures in omloop over mantelzorg. Deze informatiebronnen zijn vaak te vinden in bibliotheken, huisartsenposten en als digitale versie op internet. Via deze flyers en brochures kan belangrijke informatie worden gecommuniceerd met de mantelzorgers, bijvoorbeeld over respijtzorg, tips hoe je kunt omgaan met mantelzorg, wat je kunt doen in welke situatie, en ook hoe je kunt omgaan met overlijden.

Ook op televisie wordt er aandacht besteed aan mantelzorg. Een aantal jaren geleden gebeurde dat vooral in programma's voor jongeren, bijvoorbeeld in Jong, School-TV weekjournaal en Het Klokhuis. Het uitgangspunt was dat jongeren de doelgroep zijn die moet worden ingelicht over wat mantelzorgers doen en wie ze zijn (Movisie, 2008). Inmiddels zijn er ook programma's gericht op volwassenen waarin mantelzorg onder de aandacht wordt gebracht, bijvoorbeeld Meldpunt!, Tijd voor MAX, Man bijt hond, Studio MAX Live en Kassa. Veel van deze programma's of fragmenten zijn terug te vinden via [www.uitzendinggemist.nl](http://www.uitzendinggemist.nl)

## Bronnen

---

- [1] Mezzo (2011). *Cumulatie inkomenseffecten mantelzorgers*. Bunnik: Mezzo.
- [2] Mezzo (z.d.). *Financiële situatie van mantelzorgers*. Bunnik: Mezzo. Verkregen op 13 juni, 2013, van [http://www.mezzo.nl/resultaten\\_financiele\\_situatie\\_van\\_mantelzorgers\\_2](http://www.mezzo.nl/resultaten_financiele_situatie_van_mantelzorgers_2)
- [3] Rijksoverheid (z.d.). *Verlof*. Den Haag: Rijksoverheid. Verkregen op 25 juni, 2013, van <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/verlof-en-vakantie/verlof>
- [4] Rijksoverheid (z.d.). *Wet aanpassing arbeidsduur (WAA)*. Den Haag: Rijksoverheid. Verkregen op 25 juni, 2013, van <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/werktijden/meer-of-minder-werken/wet-aanpassing-arbeidsduur-waa>
- [5] Mezzo (z.d.). *Max jij ook?* Bunnik: Mezzo. Verkregen op 19 augustus 2013 van [http://www.mezzo.nl/webwinkel/max\\_jij\\_ook/6103](http://www.mezzo.nl/webwinkel/max_jij_ook/6103)
- [6] Meulen, van der M. (2008). *Aanbod jonge mantelzorgers*. Utrecht: Movisie.
- [7] Familycare Support (z.d.). *Mantelzorgpas*. Verkregen op 1 juli, 2013, van <http://www.allesovermantelzorg.nl/ondersteuning/mantelzorgpas/>
- [8] PGGM (september 2013). *Mantelzorg in de beleving van PGGM-leden*. Zeist: PGGM. Verkregen op 24 september 2013 van [http://www.pggm.nl/leden/community/Documents/Ledenenquete\\_Mantelzorg-in-de-beleving-van-PGGM-leden\\_2013.pdf](http://www.pggm.nl/leden/community/Documents/Ledenenquete_Mantelzorg-in-de-beleving-van-PGGM-leden_2013.pdf)