



Ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorg- of ondersteuningsvraag

Eindrapportage

In opdracht van: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Met medewerking van: MantelzorgNL, Ieder(In) en KansPlus

Rotterdam, 15 februari 2024

Ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorg- of ondersteuningsvraag

Eindrapportage

In opdracht van: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Met medewerking van: MantelzorgNL, Ieder(In) en KansPlus

Rotterdam, 15 februari 2024

Auteur:

Casper Horlings

Tess Huisman

Annejet Kerckhaert

Project: 1004728

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
1 Inleiding	8
1.1 Aanleiding.....	8
1.2 Doel en onderzoeksvragen	9
1.3 Aanpak	9
1.4 Representativiteit.....	10
1.5 Leeswijzer.....	11
2 Ondersteuningsbehoefte mantelzorgers	12
2.1 Context	12
2.2 Behoefte	13
2.3 Leemten.....	15
3 Resultaten in perspectief	18
3.1 Krimpend sociaal netwerk.....	18
3.2 Financiële compensatie	18
3.3 Behoefte aan informatie vooral in beginfase	18
3.4 Behoefte aan passende plaats (respijtzorg)	19
3.5 Behoefte aan Casemanager levenslang levensbreed.....	19
3.6 Samenwerking tussen zorgverleners en mantelzorgers.....	19
4 Aanbevelingen	20
4.1 Lokaal: gemeenten/VNG en werkgevers	20
4.2 Regionaal: zorgaanbieders en zorgverzekeraars	21
4.3 Landelijk: VWS, MantelzorgNL, KansPlus en Ieder(In)	22

Samenvatting

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is drieledig:

1. Inzicht krijgen in de behoefte aan ondersteuning die mantelzorgers hebben die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte;
2. Inzicht krijgen in de leemtes in het ondersteuningsaanbod voor deze mantelzorgers;
3. Het doen van aanbevelingen om ondersteuningsaanbod voor deze mantelzorgers te realiseren.

De hoofdvraag van het onderzoek luidt: [In hoeverre voldoet de ondersteuning voor mantelzorgers die zorgen voor naasten met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte?](#)

Aanpak van het onderzoek

Om antwoord te vinden op de vragen hebben we in samenwerking met het ministerie van VWS, MantelzorgNL¹, leder(In)² en KansPlus³, de [doelgroep](#) 'mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte' afgebakend. Vervolgens hebben we 15 [diepte-interviews](#) gehouden met mantelzorgers die in de doelgroep van dit onderzoek vallen. Daarnaast hebben nog 8 mantelzorgers een [schriftelijke reactie](#) gegeven. Vervolgens zijn de [resultaten uit de interviews in perspectief](#) geplaatst. Dit hebben we gedaan door te kijken naar in hoeverre de behoeften aan ondersteuning van de doelgroep overeenkomt met de behoefte van de bredere groep mantelzorgers. Tenslotte hebben we de resultaten van voorgaande stappen [geanalyseerd](#) en op basis daarvan [aanbevelingen](#) gedaan.

Conclusie

Uit dit onderzoek blijkt dat mantelzorgers op diverse manieren ondersteund worden bij het uitvoeren van hun mantelzorgtaken. Deze ondersteuning ontvangen ze allereerst binnen het eigen gezin en de directe familie / vrienden in de vorm van emotionele steun en meer praktische hulp (bijvoorbeeld rond vervoer). Daarnaast ontvangen ze vaak steun van lotgenoten. Mantelzorgers zien verbeteringen om huidig ondersteuningsaanbod van bijvoorbeeld gemeenten beter te laten aansluiten bij hun behoeften. In dit onderzoek worden verschillende aanbevelingen voor partijen in het veld gedaan om dit gat tussen aanbod en behoefte te dichten. Zo kunnen [gemeenten](#) respijtzorg voor deze mantelzorgers beter vormgeven en in de regio coördineren. [Werkgevers](#) hebben een belangrijke taak in het bespreekbaar maken van mantelzorg en het waarborgen van een goede balans tussen werk en privé. [Zorgaanbieders](#) kunnen mantelzorgers ondersteunen door te investeren in een goede en gelijkwaardige samenwerking en [zorgverzekeraars](#) kunnen informatie over mantelzorgvergoeding duidelijker communiceren én de vergoeding verruimen. Ten slotte

¹ Landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die zorgt voor een familielid, vriend of buur. www.mantelzorg.nl/over-ons

² Koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. [www.leder\(In\).nl/over-leder\(In\)](http://www.leder(In).nl/over-leder(In))

³ KansPlus is een belangennetwerk dat zich inzet voor een goed leven van de mens met een verstandelijke beperking. www.KansPlus.nl/over-KansPlus

kunnen [VWS](#), [MantelzorgNL](#), [KansPlus](#) en [Ieder\(In\)](#) de bewustwording in Nederland vergroten over de grote maatschappelijke bijdrage die mantelzorgers leveren aan de samenleving.

Aanbevelingen voor gemeenten/VNG

De mantelzorgers uit dit onderzoek geven aan dat de ondersteuning die gemeenten bieden onvoldoende aansluit bij hun behoeften. Op de volgende manieren kunnen gemeenten het aanbod van mantelzorgondersteuning beter laten aansluiten bij mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte:

- Rond het onderwerp respijt samen met zorgaanbieders en zorgkantoren zorgen voor een dekkend aanbod van respijtzorg voor deze specifieke groep mantelzorgers en hierover de regie en coördinatie voeren. Gemeenten kunnen rond dit onderwerp samen optrekken en van elkaar leren. De VNG heeft hier een belangrijke faciliterende rol in.
- Kanalen voor het verkrijgen van mentale en psychische ondersteuning in de regio beter vindbaar maken voor deze specifieke groep mantelzorgers. Het onderzoek laat namelijk zien dat mentale en psychische ondersteuning voor mantelzorgers nodig is maar lastig vindbaar.
- Cursussen en trainingen bieden over hoe omgaan met verstandelijke beperking of complex gedrag. Om voldoende deelnemers voor deze trainingen te hebben is het aan te bevelen om deze trainingen regionaal te organiseren.
- Ontspannende activiteiten en uitjes met lotgenoten organiseren voor een jongere en werkende doelgroep. Dit onderzoek laat zien dat het sociaal netwerk van deze mantelzorgers erg klein wordt door het verlenen van mantelzorg én dat de behoefte aan lotgenotencontact groot is. Door ontspannende activiteiten dichtbij te organiseren met lotgenoten kan de gemeente bijdragen aan een sterker sociaal netwerk voor deze mantelzorgers.
- Meer persoonlijkere manieren van waardering aanbieden, zoals een persoonlijk cadeau of uitje.
- Het inrichten van één loket in een gemeente waar de mantelzorger naartoe kan met vragen over welke mantelzorgondersteuning er precies beschikbaar is en hoe daar gebruik van te maken. Het is belangrijk dat de medewerker van dit loket voldoende kennis heeft over de groep mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte.

Daarnaast geven de mantelzorgers uit dit onderzoek aan dat het huidig aanbod aan mantelzorgondersteuning sterk verschilt tussen gemeenten en zij graag meer [uniformiteit in het aanbod](#) tussen gemeenten wensen om de volgende redenen:

- Het kost veel tijd om uit te zoeken wat precies aan ondersteuning geboden wordt en door wie. Als in alle gemeenten een standaard pakket aanwezig is beperkt dit de zoektijd.
- Een uniform aanbod zorgt ervoor dat alle gemeenten aandacht schenken aan mantelzorgondersteuning en niet alleen de gemeenten die hier aandacht aan willen besteden.
- Mantelzorgers worden daardoor meer gelijk behandeld tussen gemeenten. Op dit moment heerst bijvoorbeeld een oneerlijk gevoel bij een decentrale aanpak van mantelzorgwaardering. Hierdoor krijgt een mantelzorger in een bepaalde gemeente 50€ mantelzorgwaardering terwijl in een andere gemeente bijvoorbeeld alleen een kaartje wordt gestuurd.

Omdat mantelzorgondersteuning onder verantwoordelijkheid van de gemeente valt kan er op dit moment geen sprake zijn van een uniform landelijk aanbod. Wel adviseren we dat de [VNG](#) aanstuurt op meer uniformiteit, door bijvoorbeeld een basisniveau van mantelzorgondersteuning en richtlijnen op te stellen voor de uitvoering ervan.

Aanbevelingen voor werkgevers

Als werkgevers [pro-actief het gesprek](#) aangaan met medewerkers over eventuele mantelzorgtaken, vanuit vertrouwen, helpt dit mantelzorgers eerder grenzen aangeven en een betere combinatie tussen werk en mantelzorg te realiseren. Ook het [verruimen van verlofregelingen](#) voor medewerkers met mantelzorgtaken en het voeren van HR-beleid met ruimte voor mantelzorg draagt hieraan bij.

Aanbevelingen voor zorgaanbieders

Het helpt als zorgaanbieders investeren in de [samenwerking met mantelzorgers](#) en mantelzorgers actief en als gelijkwaardige betrekken bij beslissingen over de in te zetten zorg voor hun naaste. Dit kunnen zorgverleners doen door bijvoorbeeld regelmatig contact te hebben met de mantelzorger, dagverslagen te delen over wat de naaste heeft meegemaakt en door goed telefonisch bereikbaar te zijn. Dit draagt bij aan het vertrouwen dat mantelzorgers hebben in de zorg voor hun naaste en voorkomt overbelasting als gevolg van stress.

Aanbevelingen voor zorgverzekeraars

Mantelzorgers geven aan dat de vergoeding vanuit de zorgverzekeraar voor inzet van een mantelzorgmakelaar te laag is om in de behoefte te voorzien. Een [ruimere mantelzorgvergoeding](#) helpt mantelzorgers om een mantelzorgmakelaar voor meer uur in te kunnen zetten die hen ondersteuning biedt bij het regelen van de zorg voor de naaste. Het helpt als zorgverzekeraars het [aanvraagproces voor mantelzorgvergoeding versimpelen](#) en als bewijsstuk een eigen argumentatie door de mantelzorger vragen en geen bewijs van een instantie. Dit beperkt de administratieve last voor mantelzorgers. Daarnaast geven mantelzorgers aan [betere informatie](#) te wensen over wat er vergoed wordt en onder welke voorwaarden. Het helpt als zorgverzekeraars de informatievoorziening richting mantelzorgers verduidelijken. Meer [uniformiteit in het aanbod](#) zorgt er tevens voor dat mantelzorgers sneller weten wat wel / niet vergoed wordt door de zorgverzekeraar. Doordat hier nu veel verschil tussen zit moeten mantelzorgers lang zoeken om erachter te komen wat er precies vergoed wordt onder welke voorwaarden⁴.

Aanbevelingen voor VWS

Op het gebied van de financiële positie maken mantelzorgers zich zorgen over de toekomst, namelijk om hun pensioen en hun inkomen als de zorgvraag vervalt. Mantelzorgers zijn vaak ook minder gaan werken en hebben aanzienlijke uitgaven en dat verzwakt ook hun huidige positie. Op stelselniveau werkt de Sociaal Economische Raad (SER) aan twee adviezen die op ten duur de financiële positie van mantelzorgers kunnen verbeteren.

1. Advies voor een toekomstbestendig verlofstelsel⁵. De SER adviseert het verlofstelsel in Nederland te organiseren rond drie pijlers. Eén pijler betreft 'Zorg voor naasten'. Hieronder valt verlof voor het bieden van mantelzorg. Uitvoering van dit SER-advies draagt op

⁴ Mantelzorgers uit dit onderzoek hebben zich niet uitgesproken over hoe een dergelijk uniform aanbod eruit moet zien. Een uniform aanbod is op dit moment lastig te realiseren omdat de mantelzorgvergoeding nu in de aanvullende verzekering zit en zorgverzekeraars de invulling van de aanvullende zorgverzekering zelf bepalen.

⁵ Balans in Maatschappelijk verlof. Naar een nieuw verlofkader: Stroomlijnen en vereenvoudigen. SER, December 2023.

ten duur naar verwachting bij aan een betere financiële positie van de mantelzorger, omdat mantelzorgers hierdoor niet minder uren hoeven te werken en daardoor inkomen verliezen.

2. Het ministerie van VWS heeft de SER gevraagd om advies uit te brengen over mantelzorg en werk, waarbij ook aandacht is voor de financiële positie van mantelzorgers en de belastingdruk van een gezin waarbij één van de twee kostwinnaars stopt met werken om mantelzorg te leveren.⁶ De SER werkt op het moment van schrijven van dit rapport aan dit advies. Wij adviseren het ministerie van VWS dit advies af te wachten en - als uitvoering ervan bijdraagt aan het versterken van de financiële positie van de mantelzorger – op te volgen.

Een andere aanbeveling om de financiële positie van mantelzorgers te verbeteren is om de [mantelzorgvergoeding op te nemen in het basispakket](#) van de zorgverzekering. Het ministerie van VWS kan dit onderwerp meenemen in onderhandelingen over de te vergoeden zorg in het basispakket met het Zorginstituut.

Uit het onderzoek blijkt dat mantelzorgers behoefte hebben aan persoonlijke begeleiding in de vorm van een [casemanager levenslang levensbreed](#) die de mantelzorger helpt de zorg voor hun naaste goed te organiseren op zowel korte als lange termijn. De mantelzorgers wensen een vertrouwenspersoon, die de naaste goed kent, een tijd mee loopt en helpt keuzes te maken in de zorg waarin perspectieven van het gehele gezin worden meegenomen. Met name in de overgangsfase van 18- naar 18+ is er bij mantelzorgers veel behoefte aan een dergelijke casemanager. We adviseren het ministerie van VWS om samen met MantelzorgNL, KansPlus en leder(In) deze rol nader uit te werken in een vervolgonderzoek en hierin ook de bestaande diensten zoals clientondersteuners⁷ en mantelzorgmakelaars te betrekken.

Aanbevelingen voor MantelzorgNL, leder(In) en KansPlus

Mantelzorgers zijn over het algemeen positief over het werk van de organisaties MantelzorgNL, leder(In) en KansPlus. Deze organisaties zijn belangrijk voor de informatievoorziening en vervullen een cruciale rol als klankbord. Er is volgens de mantelzorgers een belangrijke rol weggelegd voor deze organisaties in het creëren van [bewustwording](#) over de grote maatschappelijke bijdrage die mantelzorgers leveren aan de samenleving en het zichtbaar maken van deze groep aan een groot publiek. Gevraagd naar onderwerpen waar deze partijen aandacht aan moeten besteden, noemen mantelzorgers [preventie](#) van overbelasting en burn-outs.

⁶ Van Ooijen M. (27 oktober 2023). Adviesvraag combinatie werk en mantelzorg (Aanbiedingsbrief) van <https://open.overheid.nl/documenten/0e0d8e98-a722-4233-8b5d-606a33ca340e/file>

⁷ Van 2024 – 2029 is er gespecialiseerde clientondersteuning beschikbaar. Mogelijk kan deze cliëntondersteuning de gewenste taken van een casemanager vervullen. Zie wetten.nl - Regeling - Besluit vaststelling beleidskader subsidiëring uitvoering gespecialiseerde cliëntondersteuning - BWBR0047921 (overheid.nl)

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) werkt samen met partners aan het erkennen en versterken van de positie van mantelzorgers. In de mantelzorgagenda 2023 – 2026⁸ zijn hiertoe concrete acties uitgewerkt. Het bieden van ondersteuning passend bij individuele behoeften van mantelzorgers is belangrijk om overbelasting te voorkomen. Dit is dan ook één van de onderwerpen waaraan met partners gewerkt wordt binnen de mantelzorgagenda. Uit onderzoek blijkt dat de behoefte aan ondersteuning varieert tussen verschillende groepen mantelzorgers en zelfs tussen individuele mantelzorgers. Een divers ondersteuningsaanbod is daarom nodig⁹.

Mantelzorg kan zeer belastend zijn. Van de mantelzorgers die lang en intensief mantelzorg levert is een kwart zwaar belast.¹⁰ Mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte leveren intensieve mantelzorg. Op dit moment is onvoldoende bekend wat de behoefte aan ondersteuning van deze mantelzorgers precies is. Daarom is in de Mantelzorgagenda en Toekomstagenda 'Zorg en Ondersteuning voor mensen met een beperking'¹¹ aangekondigd een onderzoek te verrichten naar de behoefte van mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte. De inzichten uit dit onderzoek helpen VWS, KansPlus en Ieder(In) het ondersteuningsaanbod van gemeenten in samenwerking met zorgaanbieders en zorgverzekeraars beter aan te laten sluiten bij de behoefte van deze specifieke groep mantelzorgers.

In onderstaand kader leggen we uit wat in dit rapport wordt verstaan onder iemand die een levenslange of levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte heeft. Het betreft hier de definitie die we met de begeleidingsgroep van dit onderzoek hebben gekozen bij gebrek aan een officiële definitie. Als er in dit rapport wordt gesproken over de mantelzorger wordt daarmee de mantelzorger bedoeld die zorgt voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte.

⁸ Mantelzorgagenda 2023-2026. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

⁹ Effectiviteit van mantelzorgondersteuning (Ecorys, 2023)

¹⁰ Blijvende bron van zorg (SCP, 2020)

¹¹ Toekomstagenda 'Zorg en Ondersteuning' voor mensen met een beperking. Hoofdstuk 6.

Mensen die een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte hebben, zijn mensen die – vanaf de geboorte, na de geboorte of op jonge, jongvolwassen leeftijd - een beperking of aandoening hebben gekregen die:

- Het hele verdere leven voortduurt en mogelijk verergert (levenslang); en
- aanpassingen of ondersteuning vraagt op meerdere domeinen, zoals op gebied van wonen, vervoer, zorg of werk (levensbreed).

Uit de Toekomstagenda Zorg en Ondersteuning voor mensen met een beperking: “de overeenkomst is dat ze een beperking hebben die niet over gaat, zoals een fysieke beperking, autisme, NAH, een chronische ziekte, een ontwikkelingsstoornis die op jonge leeftijd is ontstaan of een licht verstandelijke beperking”.

1.2 Doel en onderzoeksvragen

Het doel van dit onderzoek is drieledig:

1. Inzicht krijgen in de behoefte aan ondersteuning die mantelzorgers ervaren die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte;
2. Inzicht krijgen in de leemtes in het ondersteuningsaanbod voor deze mantelzorgers;
3. Het doen van aanbevelingen om ondersteuningsaanbod voor deze mantelzorgers te realiseren.

De hoofdvraag luidt: **In hoeverre voldoet de ondersteuning voor mantelzorgers die zorgen voor naasten met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte?**

Daarnaast formuleren we de volgende vier deelvragen:

1. In **welke contexten** verlenen mantelzorgers de zorg aan naasten met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte?
2. Wat zijn de **ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers** die zorgen voor naasten met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte?
3. Welke **leemten** zijn te traceren in het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers die zorgen voor naasten met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte?
4. Welke **concrete aanbevelingen** kunnen er worden gedaan op lokaal, regionaal en landelijk niveau om het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers die zorgen voor naasten met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte te verbeteren?

1.3 Aanpak

Dit onderzoek is uitgevoerd in vier stappen.

1. **Afbakening doelgroep:** In een interactieve sessie met VWS, MantelzorgNL, leder(In) en KansPlus is bepaald wat de kenmerken zijn van mantelzorgers die zorgen voor naasten met een levenslange en levensbrede zorgvraag. Op basis van deze kenmerken is de doelgroep van het onderzoek afgebakend. Deze afbakening helpt om uiteindelijk resultaten

op te leveren waar beleid mee verder kan. Mantelzorgers die zorgen voor naasten met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte die in dit onderzoek betrokken worden, voldoen aan de volgende criteria:

- Zijn tussen de 24 en 65 jaar oud;
- Zorgen gemiddeld meer dan 8 uur per week en al langer dan 2 jaar voor een naaste (bijvoorbeeld kind, partner, broer/zus, ander familielid, vriend, buurman/buurvrouw). Er is voor dit aantal uur gekozen, omdat we hiermee aansluiten bij de definitie van intensieve mantelzorg gehanteerd door het SCP¹²;
- Hebben betaald werk of zijn gestopt met werken vanwege de zorg voor naaste;
- Hebben toekomstplannen veranderd vanwege de zorg voor naaste;
- Zorgen voor een naaste met een beperking die niet over gaat (zoals een fysieke beperking, autisme, NAH, een chronische ziekte, een ontwikkelingsstoornis die op jonge leeftijd is ontstaan of een verstandelijke beperking);
- Zorgen voor een naaste met een beperking vanaf de geboorte, rond de geboorte of sinds jonge/ jongvolwassen leeftijd;
- Zorgen voor een naaste die een beperking heeft die aanpassingen vraagt op verschillende gebieden zoals, wonen, werken, zorg en sociale contacten;
- Zorgen voor een naaste die niet in een zorginstelling woont.

2. **Diepte-interviews** met 15 mantelzorgers die zorgen voor naasten met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte. De respondenten zijn via verschillende patiënten- en cliëntenorganisaties geworven. In de uitnodiging zijn de selectiecriteria opgenomen om de juiste doelgroep voor dit onderzoek te werven. We kregen 38 reacties op onze oproep van respondenten die binnen de doelgroep vallen. Met 15 respondenten zijn we in gesprek gegaan. De overige 23 hebben we uitgenodigd voor een online vragenlijst om ook hun ervaringen mee te kunnen nemen. Daarvan hebben 8 respondenten gebruik gemaakt. Ook deze ervaringen hebben we in de resultaten verwerkt.
3. **Resultaten in perspectief**. In de derde stap zijn de bevindingen uit de diepte-interviews in perspectief van eerder onderzoek geplaatst. We hebben onderzocht in hoeverre de behoeften aan ondersteuning van de doelgroep overeenkomt met de behoefte van de bredere groep mantelzorgers. We hebben onderzoek van Ecorys, Leder(In), KansPlus en Movisie op dit thema geraadpleegd¹³.
4. **Analyse- & Rapportagefase**. In de vierde stap hebben we de resultaten uit de voorgaande stappen geanalyseerd en is de onderzoeksrapportage opgesteld. De conceptversie is met de begeleidingscommissie besproken. Feedback op de conceptversie is in de eindversie verwerkt.

1.4 Representativiteit

De afbakening van de doelgroep waar dit onderzoek zich op richt is samen met partijen uit het veld gemaakt. De criteria zijn zo gekozen dat de doelgroep duidelijk wordt afgebakend en er relevante beleidsaanbevelingen kunnen worden geformuleerd.

¹² Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) gaat uit van intensieve mantelzorg bij 8 uur of meer per week mantelzorg leveren. Bron: SCP (2019). '[Werk en mantelzorg: Kwaliteit van leven en het gebruik van ondersteuning op het werk](#)'

¹³ De volgende studies zijn geraadpleegd: Onderzoek naar de effectiviteit van mantelzorgondersteuning (Ecorys, 2023). Verschralling zorg tast kwaliteit van leven aan (Leder(In) 2023). Samen een modus zoeken, Ervaringskennis van verwanten (KansPlus en Zorginstituut Nederland 2021). Wat helpt mantelzorgers in zorgintensieve situaties (Movisie 2018).

Het kiezen voor deze criteria en daarmee het selecteren van een specifieke doelgroep mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte betekent ook dat er bepaalde mantelzorgers uitgesloten zijn, bijvoorbeeld oudere mantelzorgers (ouder dan 65 jaar), jonge mantelzorgers (jonger dan 24 jaar) en mantelzorgers die zorgen voor een naaste die in een instelling woont. De behoeften van deze specifieke mantelzorgers zijn niet in dit onderzoek opgenomen.

1.5 Leeswijzer

Dit rapport is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 2 beschrijven we de resultaten van de diepte-interviews en beschrijven we de behoeften van mantelzorgers en welke leemten zij zien in het huidige aanbod. In hoofdstuk 3 zetten we de gevonden resultaten in perspectief van eerder onderzoek. Hoofdstuk 4 geeft concrete aanbevelingen om het ondersteuningsaanbod te verbeteren.

2 Ondersteuningsbehoefte mantelzorgers

In dit hoofdstuk beschrijven we aan welk type ondersteuning behoefte is bij mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte. Dit hoofdstuk is gebaseerd op de analyse van 15 diepte-interviews met mantelzorgers en antwoorden op de aanvullende online vragenlijst ingevuld door 8 mantelzorgers die behoren tot de doelgroep van dit onderzoek. Als er in dit hoofdstuk wordt gesproken over de mantelzorger wordt daarmee de mantelzorger bedoeld die zorgt voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte.

2.1 Context

In deze paragraaf beantwoorden we de volgende vraag: In **welke contexten** verlenen mantelzorgers de zorg voor hun naasten met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte? Onder contexten verstaan wij:

- Welke zorgvraag/beperkingen hebben de naasten waar de mantelzorgers voor zorgen?
- Wat is de leeftijd van deze mantelzorgers?
- Welke zorgtaken en ondersteuningstaken voeren zij uit?
- Wat is de werksituatie?
- Wat is de impact van de zorgtaken op het leven van de mantelzorger en het gezin?

Mantelzorg vaak voor kinderen met complexe gezondheidsproblematiek

Van de mantelzorgers die deel hebben genomen aan de interviews dragen de meesten **zorg voor hun kind**. Ook zorgen enkelen voor hun ouders, broer of zus, of andere familieleden. De naasten waarvoor wordt gezorgd, hebben diverse aandoeningen, waaronder niet-aangeboren hersenletsel, een lichamelijke beperking, een verstandelijke beperking of een meervoudige beperking. In veel gevallen komt een aandoening voor in combinatie met autisme.

Mantelzorgers tussen 40 en 65 jaar die zorgen voor een kind van 12 tot 35 jaar

De **leeftijd** van de mantelzorgers ligt tussen de 40 en 65 jaar en zij dragen vaak zorg voor hun zoon of dochter van 12 tot 35 jaar. Twee mantelzorgers vormen een uitzondering hierop, vanwege een jongere leeftijd en het zorgen voor hun ouders en/of broer.

Organiseren van de zorg één van de belangrijkste taken van de mantelzorger

De meeste **zorgtaken** hebben betrekking op de organisatie rondom de zorg, zoals het regelen van afspraken met zorgverleners, het voorbereiden en meegaan naar afspraken of het indienen van aanvragen bij verschillende instanties. Ook zijn mantelzorgers druk met het vervoeren van hun naaste, naar bijvoorbeeld het ziekenhuis, de fysiotherapeut of de dagbesteding. Andere taken zijn het leveren van ADL-zorg, het klaarleggen van medicatie en administratieve taken, waaronder de financiële administratie. Bovendien zijn deze mantelzorgers vaak 'spreekbuis' richting omgeving: *"Mijn dochter kan niet praten, dus ik ben de stem van mijn dochter"*. De mantelzorgers kunnen vaak goed verwoorden wat de naaste nodig heeft en dit uitleggen aan bijvoorbeeld begeleiders op de dagbesteding. Daarnaast leveren

deze mantelzorgers mentale ondersteuning aan hun naasten. Zij zijn een luisterend oor, helpen als iets tegenzit en komen met oplossingen wat er wél kan.

Minder of ander werk door het leveren van mantelzorg

Van de mantelzorgers die hebben deelgenomen aan de interviews zijn de meesten werkzaam. Vaak zijn ze minder gaan werken door toenemende zorgtaken voor hun naaste. Hierdoor werkt er vrijwel geen van hen meer dan 30 uur per week. Veel mantelzorgers hebben daarnaast ook aangegeven dat ze zich hebben laten omscholen van de zakelijke sector naar de non-profit sector (zorg en gemeenten/ sociaal werk), zodat zij werk beter kunnen combineren met het leveren van mantelzorg. Bij vrouwelijke mantelzorgers komt het vaak voor dat de partner wel fulltime werkt.

Leven toegewijd aan zorg en sociaal netwerk krimpt

We vroegen de mantelzorgers wat de impact van het verlenen van zorgtaken is op hun leven. De respondenten geven aan dat hun leven is toegewijd aan de zorg voor hun naaste. Veel respondenten noemen een krimpend sociaal netwerk als één van de belangrijkste vormen van impact. Het is een ander leven dan wat men zich ooit voorstelde. Een van de mantelzorgers geeft aan dat er weinig ruimte is voor spontane activiteiten: *“Het is heel pijnlijk om te voelen dat de mensen in je omgeving allemaal hun handen vrij hebben. Soms appen vrienden dat ze op het terras zitten, komen jullie ook? Maar wij kunnen niet zomaar thuis weg”*. Mantelzorgers moeten vaker ‘nee’ zeggen tegen hun sociale netwerk door het gebrek aan spontaniteit en flexibiliteit. Hierdoor krimpt hun sociale netwerk. Een andere mantelzorger geeft dit passend weer: *“Je moet heel vaak nee zeggen tegen sociale dingen vanwege degene voor wie je zorgt of omdat je zo moe bent van de zorg. Dan zijn er toch mensen die afhaken”*.

Emotionele impact en onzekerheid

De beginperiode, na de diagnose, is voor eenieder heel moeilijk geweest. Dit was een periode van grote onrust in veel gezinnen en ook op moment van interviewen heerst er in de gezinnen met jonge kinderen nog veel onzekerheid over hoe het ziekteproces verder zal verlopen en wat dit betekent voor de benodigde zorg in de toekomst. Een mantelzorger omschrijft: *“Naarmate de jaren vorderen wordt de zorgvraag steeds groter, de fysieke belastbaarheid wordt steeds minder en er komen medische problemen bij. Alles wat erbij komt gaat niet meer weg.”* Hoewel de periode na de diagnose vaak als heftig wordt ervaren, heeft het zorg dragen een blijvende emotionele impact: *“Ik heb mijn leven toegewijd aan hem. Ik zie het als mijn lot dat ik voor hem moet zorgen en dit moet ik accepteren. Dat vind ik soms ook ontzettend moeilijk en het valt emotioneel zwaar”*. Men heeft met de tijd wel een modus gevonden om met deze onzekerheden om te gaan en die dingen te doen die wél kunnen. *“We kunnen niet meer op vakantie, maar proberen thuis wel een paradijs te creëren, bijvoorbeeld door een hottub in de tuin. We hoeven voor onze vakanties niet naar Turkije maar doen dit juist thuis.”*

2.2 Behoefte

In deze paragraaf beantwoorden we de volgende vraag: Wat zijn de **ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers** die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte?

Uit de gesprekken valt op dat de behoefte aan ondersteuning varieert over tijd. Net na de diagnose heeft men vooral behoefte aan informatie om zich een beeld te kunnen vormen wat het leven met een dergelijke beperking betekent. Zoals een mantelzorger het treffend verwoordt: *“alle opvoedboeken konden we weggoaien. Het was hard zoeken naar informatie hoe we de situatie aan moesten pakken”*.

In de beginfase gaat het om **brede informatie en ondersteuning**, namelijk:

- Informatie over wat de aandoening precies is;
- Informatie over wat het leven met een dergelijke aandoening betekent, nu en in de toekomst;
- Tips / kanalen om in contact te komen met anderen (lotgenoten);
- **Mentale / psychische ondersteuning voor het gezin**. Respondenten geven aan dat er een periode van rouw ontstaat: *“Steeds opnieuw is er verdriet en het gevoel van verlies wordt alleen maar groter, omdat het verschil met andere kinderen steeds groter wordt. Het is leven met een levend verlies.”* Het is belangrijk om hier aandacht voor te hebben en vanaf de diagnose de kanalen te kennen voor psychische hulp voor mantelzorgers en gezinsleden.

Na deze beginperiode noemen mantelzorgers verschillende vormen van ondersteuning waar zij behoefte aan hebben. Voor sommigen blijft **lotgenotencontact** belangrijk voor steun en om advies te ontvangen van mensen die in een soortgelijke situatie hebben gezeten of nog zitten. De meeste mantelzorgers vinden na verloop van tijd een manier om dit voor henzelf te organiseren, bijvoorbeeld via een specifieke appgroep of facebookgroep. Een mantelzorger beschrijft: *“We hoeven elkaar niks uit te leggen”*. Daarnaast noemen alle mantelzorgers dat een **passende plek** waar de naaste geregeld naartoe kan erg helpt om zelf rust te vinden en aandacht te hebben voor andere gezinsleden. Die plek kan dagbesteding, een zorgboerderij of logeershuis zijn maar ook een vertrouwde oppas. Een plek waar de naaste zich goed voelt en waar hij/zij de juiste ondersteuning en zorg krijgt is een duidelijke behoefte van alle mantelzorgers. Dit geeft de mantelzorgers respijt en kan dus gezien worden als vormen van **respijtzorg**. Het vinden van deze plek is voor veel mantelzorgers een uitdaging: *“We zijn al een aantal jaren bezig met het zoeken naar dagbesteding en goede woonomgeving. Dit is iets wat heel erg lastig is, omdat er niet veel geschikte plekken zijn voor mijn zoon omdat hij een prikkelarme omgeving nodig heeft”*. Daarnaast hebben veel mantelzorgers behoefte aan iemand die naast hen staat, een coach. Iemand die met het gezin oploopt, de situatie kent, de taal van de zorgverlening kent maar daar juist ook enige afstand van kan nemen. Een coach die helpt voors en tegens af te wegen, er is op belangrijke transitie's in het leven (van 18- naar 18+) en die ook met praktische zaken zou kunnen helpen zoals het regelen van een testament. Meerdere mantelzorgers omschrijven deze coach als een **casemanager levenslang levensbreed**. Richting de toekomst hebben mantelzorgers behoefte aan een goede plek waar hun naaste kan wonen als zij zelf er niet meer zijn. Veel mantelzorgers zijn zich aan het oriënteren op een dergelijke **begeleid wonen plek**. Daarnaast hebben mantelzorgers richting de toekomst behoefte aan **financiële compensatie** voor het verlies aan inkomen en pensioen doordat zij vanwege de zorg minder uren zijn gaan werken. *“Een deel van de zorg die we leveren wordt vergoed vanuit het pgb. Dit is wel oneerlijk want we krijgen hiervoor de helft van wat een zorgprofessional betaald krijgt voor hetzelfde werk. Hier komt dan ook nog bovenop dat je geen pensioen opbouwt en als je kind ook nog komt te overlijden, zit je per direct zonder inkomsten en zonder pensioen.”*

De mantelzorgers hebben behoefte aan een vorm van **waardering**, erkenning door de gemeente voor wat zij doen. En willen die erkenning het liefst op een persoonlijke manier die bij hen aansluit. Men heeft behoefte aan een gesprek hierover. Dat iemand zegt: 'we zijn blij wat je doet'. En vervolgens vraagt: 'Waar zou jij mee geholpen zijn?' En dat kan dan voor de één iets heel praktisch zijn (namelijk dat het vervoer voor een keertje geregeld is) en voor de ander een cadeau of tegoedbon. Het is het onpersoonlijke in de mantelzorgwaardering vanuit de gemeente waar men ontevreden over is. Een mantelzorger geeft het volgende aan: *"Ik kreeg een kaartje met 'wij danken u' en 50 euro. Het was gekopieerd en onpersoonlijk. Ik voelde me afgekocht."* Een persoonlijker aanpak kan voor deze mantelzorgers een erg groot verschil maken in of een vorm van waardering aankomt of niet.

2.3 Leemten

In deze paragraaf beschrijven we wat volgens de mantelzorgers **leemten** zijn in het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers die zorgen voor naasten met een levenslange en levensbrede zorgvraag. We bespreken de leemten in het ondersteuningsaanbod van gemeenten, zorgverleners, zorgverzekeraars en werkgevers.

Gemeenten

Gemeenten bieden vanuit de wettelijke kaders van de Wmo mantelzorgondersteuning. De geïnterviewde mantelzorgers zijn over het algemeen niet erg positief over het huidige aanbod bij gemeenten. Zij zien de volgende leemten:

- De **ondersteuning sluit onvoldoende aan** op de behoefte van de onderzochte mantelzorgers.
 - Cursussen en voorlichtingen vanuit gemeente georganiseerd hebben vooral betrekking op dementie. Deze mantelzorgers hebben vooral behoefte aan cursussen over verstandelijke beperkingen of complex gedrag.
 - Ontspannende activiteiten en uitjes voor mantelzorgers zijn gericht op de oudere, gepensioneerde mantelzorger. Een voorbeeld is een georganiseerde lunch onder werktijd. Voor veel mantelzorgers past dit niet, omdat zij veelal werken.
- De ondersteuning is voor deze mantelzorgers **niet goed vindbaar**. Deze mantelzorgers hebben naast de gemeente met veel verschillende zorginstanties te maken. Het is voor deze mantelzorgers niet altijd duidelijk wie wat organiseert, bijvoorbeeld rond respijtzorg. Soms loopt dit via de gemeente, soms via het zorgkantoor. Het ontbreekt aan een duidelijk overzicht wie wanneer waarvoor verantwoordelijk is rond de belangrijkste vormen van mantelzorgondersteuning.
- Er is bij de medewerkers van mantelzorgsteunpunten bij gemeenten **onvoldoende kennis** van de groep mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte. Dit merken de mantelzorgers doordat zij elk jaar om een vorm van mantelzorgwaardering te krijgen zich opnieuw moeten aanmelden en 'bewijzen' dat zij mantelzorger zijn. Dit is volgens de mantelzorgers onterecht, omdat zij hun hele leven mantelzorger zullen zijn: *"Mijn kind heeft het Syndroom van Down. Dit zal altijd zo blijven, want hij heeft niet ineens een chromosoom minder. Toch moet ik elke keer weer opnieuw bewijs leveren van zijn beperking"*. Daarnaast levert dit **frustratie** en **onnodig papierwerk** voor de mantelzorgers.
- Op dit moment verzorgen veel gemeenten de waardering en erkenning van mantelzorgers in de vorm van een mantelzorgcompliment. Sommige mantelzorgers ervaren deze vorm

van erkenning als standaard en onpersoonlijk. Het levert hen weinig op. Een meer **persoonlijker benadering** past beter bij deze mantelzorgers.

- Mantelzorgers moeten vaak **lang zoeken totdat ze een passende plek voor respijtzorg voor hun naasten hebben gevonden**. De gemeente heeft een rol in het coördineren van respijtzorg in de regio, in samenwerking met zorgaanbieders. Mantelzorgers merken dat deze coördinatie niet soepel verloopt. Zij moeten zelf op zoek naar de juiste plek en krijgen van de gemeente te horen dat de zorginstelling erover gaat en van de zorginstelling dat de gemeente hen moet helpen. Mantelzorgers voelen zich hierdoor soms van het kastje naar de muur gestuurd: *“Dit komt er ook door dat bepaalde instellingen die zorg ook niet kunnen bieden. Ze hebben het liefst of nog een hoger niveau of juist nog lager dat ze passief zijn. Maar haar zoon is echt actief en heeft ook echt 24 uur per dag toezicht nodig. Dit kunnen instellingen wat moeilijker bieden, maar waar ik dan wel moet zijn weet niemand.”*

Zorgverleners

Zorgverleners kunnen door passende zorg te bieden, bijvoorbeeld op de dagbesteding, ervoor zorgen dat mantelzorgers ontlast worden omdat hun naasten dan tijdelijk elders goed opgevangen worden. Goede en gelijkwaardige samenwerking tussen mantelzorger en zorgverlener – zoals het hebben van regelmatig contact en goede telefonische bereikbaarheid bij vragen van de mantelzorger - draagt bij aan het welzijn van de mantelzorger en kan stress bij de mantelzorger voorkomen. Meerdere mantelzorgers zien verbeterpunten in de **samenwerking met zorgverleners**. Zij ervaren dat sommige beslissingen niet altijd ten goede van hun naaste genomen worden en dat hun stem daarin onvoldoende gehoord wordt: *“Ze beloven dat ouders altijd mogen bellen of langskomen, maar er wordt heel vaak niet opgenomen. Ik voel me daardoor ongehoord, het levert veel stress op en leidt tot verlies van vertrouwen.”*

Zorgverzekeraar

Sommige zorgverzekeraars vergoeden een deel van de mantelzorg vanuit een aanvullende verzekering. Wat zij precies verzekeren en voor welk bedrag verschilt tussen verzekeraars.¹⁴ Een klein deel van de mantelzorgers die we hebben gesproken maakt gebruik van bijvoorbeeld een vergoeding voor een mantelzorgmakelaar of vergoeding voor vervangende mantelzorg. De mantelzorgers zien de volgende leemten in dit aanbod van zorgverzekeraars.

- De hoogte van de vergoeding voor inzet mantelzorgmakelaar is met circa 200 euro per jaar te laag om in de behoefte te voorzien. Mantelzorgers hebben behoefte aan een casemanager / coach die met hen oploopt en die zij regelmatig kunnen consulteren. Een vergoeding van 200 euro per jaar kan in deze behoefte niet voorzien;
- Er is veel bewijs en administratie nodig om de vergoeding te verzilveren. De mantelzorgers geven aan dat dit onnodig veel tijd kost en uitgaat van wantrouwen: *“Ik denk dat niemand een mantelzorgmakelaar aanvraagt voor de lol. Bovendien moeten de professionals ook hun handtekening eronder zetten. Soms wordt er dan nog steeds getwijfeld. De zorgverzekeraar gaat soms op de stoel van de arts zitten en dat is niet hun taak”*. Zij zien liever dat de zorgverzekeraar handelt vanuit vertrouwen en als mantelzorger uit kan leggen wat zijn / haar taken zijn dat dit voldoende moet zijn;
- Het is lang zoeken om erachter te komen wat er precies vergoed wordt onder welke voorwaarden. Meer uniformiteit in het aanbod van zorgverzekeraars beperkt de zoektijd

¹⁴ MantelzorgNL heeft een overzicht gemaakt voor 2024 per verzekeraar zie: <https://www.mantelzorg.nl/nieuws/wat-doen-zorgverzekeraars-voor-mantelzorgers-in-2024/>

voor mantelzorgers. Een betere informatievoorziening van zorgverzekeraars richting mantelzorgers draagt hier volgens de mantelzorgers ook aan bij.

Werkgevers

Werkgevers kunnen mantelzorgers ondersteunen door in CAO's verlofregelingen voor mantelzorgers op te nemen. Mantelzorgers kunnen dan verlofuren opnemen voor het uitvoeren van mantelzorgtaken in plaats van vakantieuren. Daarnaast kunnen werkgevers ondersteunen door mantelzorg bespreekbaar te maken op het werk en met de medewerker in vertrouwen mee te denken over het combineren van werk en mantelzorg. De meeste mantelzorgers geven in de gesprekken aan op dit moment een betrokken werkgever te hebben die zich flexibel opstelt. Hierdoor lukt het de mantelzorgers om werk en mantelzorg te combineren. In de gesprekken is niet naar voren gekomen dat sommige CAO's hier meer rekening houden met mantelzorgers dan andere. Wel geven velen aan in het verleden bij vorige werkgevers barrières te hebben ervaren die naar hun mening nog bij veel werkgevers spelen, namelijk:

- Weinig maatwerk in het gebruiken van ouderschapsverlof tot een bepaalde leeftijdsgrens. Op dit moment kunnen ouders ouderschapsverlof opnemen voor kinderen tot 8 jaar¹⁵. De naasten waarvoor mantelzorgers zorgen, hebben vaak een mentale en fysieke ontwikkeling van iemand jonger dan 8 jaar ook al zijn ze deze leeftijd al gepasseerd. Voor mantelzorgers is het daardoor passend deze leeftijdsgrens te verruimen.
- Mantelzorgers vertellen over situaties op de werkvloer waarin het openlijk vertellen over de mantelzorgtaken volgens hen resulteerde in een contract dat niet verlengd werd: *“Ik kreeg op mijn werk wel een positieve evaluatie, maar toch hebben ze mijn contract niet verlengt omdat ik mantelzorger ben en de kans op uitval groot is”*. Werkgevers noemen andere redenen, maar de mantelzorgers vermoeden toch dat de hoeveelheid zorg thuis voor werkgevers een groot risico is om volledige inzetbaarheid te garanderen. Het in vertrouwen spreken over mantelzorg op het werk is dus nog zeker geen staande praktijk bij veel werkgevers.

¹⁵ Rijksoverheid. (n.d.). Wanneer heb ik recht op ouderschapsverlof?
<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/ouderschapsverlof/vraag-en-antwoord/recht-op-ouderschapsverlof>

3 Resultaten in perspectief

In dit hoofdstuk zetten we de gevonden resultaten uit de 15 diepte-interviews in perspectief. We hebben de resultaten uit de interviews vergeleken met resultaten uit eerder recent onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers en naar de ondersteuningsbehoeften van mensen met een beperking of chronische ziekte. Opvallende overeenkomsten en verschillen staan beschreven in dit hoofdstuk. De volgende studies zijn bekeken:

1. Samen een modus zoeken: Ervaringskennis van verwanten bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Zorginstituut en KansPlus (2021);
2. Intensieve mantelzorg: Op weg naar betere ondersteuning. Movisie (2019);
3. Verschraling zorg tast kwaliteit van leven aan: Ervaringen van mensen met een beperking en/of chronische ziekte over de kwaliteit van zorg, ondersteuning en leven in de langdurige zorg. Ieder(in) (2023);
4. Onderzoek naar de effectiviteit van mantelzorgondersteuning. Ecorys (2023).

Als er in dit hoofdstuk wordt gesproken over de mantelzorger, wordt daarmee de mantelzorger bedoeld die zorgt voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte.

3.1 Krimpend sociaal netwerk

Veel mantelzorgers hebben in de interviews aangegeven dat een krimpend sociaal netwerk een grote impact heeft op hun leven. In de interviews is aangegeven dat zij vaak veel minder tijd hebben voor sociale activiteiten en dat de sociale activiteiten die er zijn vaak met lotgenoten zijn of in het teken staan van de mantelzorg. Deze bevinding wordt ondersteund met eerder onderzoek. Uit het onderzoek van Movisie blijkt namelijk dat intensief zorgende mantelzorgers onvoldoende aan sociale contacten toekomen.¹⁶

3.2 Financiële compensatie

Mantelzorgers hebben behoefte aan financiële compensatie voor het verlies aan inkomen en pensioen doordat zij vanwege de zorg minder uren zijn gaan werken om voor hun naasten te gaan zorgen. Deze bevinding wordt ondersteund met eerder onderzoek. Uit het onderzoek van Ieder(In) blijkt namelijk dat mantelzorgers naast een mogelijk verlies in inkomen ook aanzienlijke uitgaven hebben. Het onderzoek van Ieder(In) laat zien dat mantelzorgers financieel veel bijdragen aan hun naasten en dat naasten voor een groot deel op de mantelzorger leunen op financieel gebied¹⁷.

3.3 Behoeft aan informatie vooral in beginfase

Zoals in het vorige hoofdstuk werd aangegeven blijkt uit de interviews vooral dat in de beginfase – net na de diagnose – er behoefte is aan informatie en advies om dat er dan veel nieuwe dingen op de mantelzorgers af komen. Deze bevinding wordt ondersteund door eerder

¹⁶ Intensieve mantelzorg - Op weg naar betere ondersteuning (Movisie, 2019)

¹⁷ Verschraling zorg tast kwaliteit van leven aan (Ieder(in), 2023)

onderzoek. Uit eerder onderzoek blijkt namelijk dat mantelzorgers die nog minder langdurig mantelzorg verlenen meer behoefte hebben aan informatie en advies dan mantelzorgers die al langer mantelzorg verlenen. Daarnaast geven mantelzorgers in dat onderzoek aan dat de informatie hen helpt bij het vormgeven van de nieuwe situatie die is ontstaan.¹⁸

3.4 Behoeftte aan passende plaats (respijtzorg)

Mantelzorgers geven in interviews aan behoefte te hebben aan een passende plaats waar de naaste naartoe kan. Hoe die plek er precies uit ziet verschilt sterk tussen de mantelzorgers. Dat kan bijvoorbeeld dagbesteding zijn, maar ook logeerszorg of een vertrouwde oppas. Hoewel het vinden van respijtzorg voor de mantelzorgers die wij hebben gesproken is gelukt, heeft het wel lang geduurd om een geschikte plek dichtbij te vinden. Dat het vinden van een passende plek lastig is blijkt ook uit ander onderzoek. Uit onderzoek uitgevoerd door leder(In)¹⁹ blijkt namelijk dat een kwart van de respondenten op de wachtlijst voor dagbesteding staat. Veel respondenten uit dat onderzoek hebben aangegeven dat er een groot tekort is aan passend aanbod in de nabije omgeving.

3.5 Behoeftte aan Casemanager levenslang levensbreed

Uit de interviews uitgevoerd voor dit onderzoek komt naar voren dat mantelzorgers behoefte hebben aan iemand die met hen oploopt, de situatie kent en hen kan ondersteunen bij belangrijke transitie, zoals als de naaste van 18- naar 18+ gaat. Deze bevinding wordt ondersteund door eerder onderzoek. Uit onderzoek van Ecorys blijkt namelijk dat intensief zorgende mantelzorgers extra behoefte hebben aan persoonlijke ondersteuning, zoals een casemanager.²⁰ Uit het onderzoeksrapport van leder(In) blijkt dat er ook behoefte is aan persoonlijke begeleiding in de vorm van clientondersteuning onder mensen met een beperking.²¹

3.6 Samenwerking tussen zorgverleners en mantelzorgers

De samenwerking tussen mantelzorger en zorgverlener is belangrijk. Zoals hierboven aangegeven blijkt uit de interviews dat er nog verbeterpunten zijn op dit gebied. Het belang van een gelijkwaardige samenwerking tussen mantelzorger en zorgverlener blijkt ook uit andere onderzoeken.²² Hoewel goede samenwerking van toegevoegde waarde is, blijkt ook dat het een complexe aangelegenheid is. Mantelzorgers willen graag nauw bij de zorg van de zorgbehoevende betrokken zijn, maar zijn in veel gevallen uiteindelijk afhankelijk van de zorgprofessional.²³

¹⁸ Effectiviteit van mantelzorgondersteuning (Ecorys, 2023)

¹⁹ Verschralling zorg tast kwaliteit van leven aan (leder(in), 2023)

²⁰ Effectiviteit van mantelzorgondersteuning (Ecorys, 2023)

²¹ Verschralling zorg tast kwaliteit van leven aan (leder(in), 2023)

²² Samen eenodus zoeken (KansPlus & Zorginstituut Nederland, 2021) & Verschralling zorg tast kwaliteit van leven aan (leder(in), 2023)

²³ Samen eenodus zoeken (KansPlus & Zorginstituut Nederland, 2021)

4 Aanbevelingen

In deze paragraaf beantwoorden we de volgende vraag: Welke **concrete aanbevelingen** kunnen er worden gedaan op lokaal, regionaal of landelijk niveau ten behoeve van de ondersteuning van mantelzorgers met zorg voor hun naasten met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte? De informatie uit dit hoofdstuk is gebaseerd op de bevindingen uit de diepte-interviews en de resultaten van vergelijking met andere onderzoeken op het thema.

Als er in dit hoofdstuk wordt gesproken over de mantelzorgers wordt daarmee de mantelzorgers bedoeld die zorgt voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte.

4.1 Lokaal: gemeenten/VNG en werkgevers

Gemeenten/VNG

De mantelzorgers uit dit onderzoek geven aan dat de ondersteuning die gemeenten bieden onvoldoende aansluit bij hun behoeften. Op de volgende manieren kunnen gemeenten het aanbod van mantelzorgondersteuning beter laten aansluiten bij mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte:

- Rond het onderwerp **respijt** samen met zorgaanbieders en zorgkantoren zorgen voor een dekkend aanbod van respijtzorg voor deze specifieke groep mantelzorgers en hierover de **regie** en **coördinatie** voeren. Gemeenten kunnen rond dit onderwerp samen optrekken en van elkaar leren. De **VNG** heeft hier een belangrijke faciliterende rol in.
- Kanalen voor het verkrijgen van **mentale en psychische ondersteuning** in de regio beter vindbaar maken voor deze specifieke groep mantelzorgers. Het onderzoek laat namelijk zien dat mentale en psychische ondersteuning voor mantelzorgers nodig is maar lastig vindbaar.
- **Cursussen en trainingen** bieden over hoe omgaan met verstandelijke beperking of complex gedrag. Om voldoende deelnemers voor deze trainingen te hebben is het aan te bevelen om deze trainingen regionaal te organiseren.
- **Ontspannende activiteiten en uitjes met lotgenoten** organiseren voor een jongere en werkende doelgroep. Dit onderzoek laat zien dat het **sociaal netwerk** van deze mantelzorgers erg klein wordt door het verlenen van mantelzorg én dat de behoefte aan lotgenotencontact groot is. Door ontspannende activiteiten dichtbij te organiseren met lotgenoten kan de gemeente bijdragen aan een sterker sociaal netwerk voor deze mantelzorgers.
- **Meer persoonlijker manieren van waardering aanbieden**, zoals een persoonlijk cadeau of uitje.
- Het inrichten van **één loket** in een gemeente waar de mantelzorgers naartoe kan met vragen over welke mantelzorgondersteuning er precies beschikbaar is en hoe daar gebruik van te maken. Het is belangrijk dat de medewerker van dit loket **voldoende kennis** heeft over de groep mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorgvraag of ondersteuningsbehoefte.

Daarnaast geven de mantelzorgers uit dit onderzoek aan dat het huidig aanbod aan mantelzorgondersteuning sterk verschilt tussen gemeenten en zij graag meer [uniformiteit in het aanbod](#) tussen gemeenten wensen om de volgende redenen:

- Het kost veel tijd om uit te zoeken wat precies aan ondersteuning geboden wordt en door wie. Als in alle gemeenten een standaard pakket aanwezig is beperkt dit de zoektijd;
- Een uniform aanbod zorgt ervoor dat alle gemeenten aandacht schenken aan mantelzorgondersteuning en niet alleen de gemeenten die hier aandacht aan willen besteden.
- Mantelzorgers worden daardoor meer gelijk behandeld tussen gemeenten. Op dit moment heerst een oneerlijk gevoel bij een decentrale aanpak van bijvoorbeeld mantelzorgwaardering. Hierdoor krijgt een mantelzorger in een bepaalde gemeente 50€ mantelzorgwaardering terwijl in een andere gemeente bijvoorbeeld alleen een kaartje wordt gestuurd.

Omdat mantelzorgondersteuning onder verantwoordelijkheid van de gemeente valt kan er op dit moment geen sprake zijn van een uniform landelijk aanbod. Wel adviseren we dat de [VNG](#) aanstuurt op meer uniformiteit, door bijvoorbeeld een basisniveau van mantelzorgondersteuning en richtlijnen op te stellen voor de uitvoering ervan.

Werkgevers

Als werkgevers [pro-actief het gesprek](#) aangaan met medewerkers over eventuele mantelzorgtaken, vanuit vertrouwen, helpt dit mantelzorgers eerder grenzen aangeven en een betere combinatie tussen werk en mantelzorg te realiseren. Ook het [verruimen van verlofregelingen](#) voor medewerkers met mantelzorgtaken en het voeren van HR-beleid met ruimte voor mantelzorg draagt hieraan bij.

4.2 Regionaal: zorgaanbieders en zorgverzekeraars

Het helpt als zorgaanbieders investeren in de [samenwerking met mantelzorgers](#) en mantelzorgers actief en als gelijkwaardige betrekken bij beslissingen over de in te zetten zorg voor hun naaste. Dit kunnen zorgverleners doen door bijvoorbeeld regelmatig contact te hebben met de mantelzorger, dagverslagen te delen over wat de naaste heeft meegemaakt en door goed telefonisch bereikbaar te zijn. Dit draagt bij aan het vertrouwen dat mantelzorgers hebben in de zorg voor hun naaste en voorkomt overbelasting als gevolg van stress.

Mantelzorgers geven aan dat de vergoeding vanuit de zorgverzekeraar voor inzet van een mantelzorgmakelaar te laag is om in de behoefte te voorzien. Een [ruimere mantelzorgvergoeding](#) helpt mantelzorgers om een mantelzorgmakelaar voor meer uur in te kunnen zetten die hen ondersteuning biedt bij het regelen van de zorg voor de naaste. Het helpt als zorgverzekeraars het [aanvraagproces voor mantelzorgvergoeding versimpelen](#) en als bewijsstuk een eigen argumentatie door de mantelzorger vragen en geen bewijs van een instantie. Dit beperkt de administratieve last voor mantelzorgers. Daarnaast geven mantelzorgers aan [betere informatie](#) te wensen over wat er vergoed wordt en onder welke voorwaarden. Het helpt als zorgverzekeraars de informatievoorziening richting mantelzorgers verduidelijken. Meer [uniformiteit in het aanbod](#) zorgt er tevens voor dat mantelzorgers sneller weten wat wel / niet vergoed wordt door de zorgverzekeraar. Doordat hier nu veel verschil

tussen zit moeten mantelzorgers lang zoeken om erachter te komen wat er precies vergoed wordt onder welke voorwaarden²⁴.

4.3 Landelijk: VWS, MantelzorgNL, KansPlus en Ieder(In)

VWS

Op het gebied van de financiële positie maken mantelzorgers zich zorgen over de toekomst, namelijk om hun pensioen en hun inkomen als de zorgvraag vervalt. Mantelzorgers zijn vaak ook minder gaan werken en hebben aanzienlijke uitgaven en dat verzwakt ook hun huidige positie. Op stelselniveau werkt de Sociaal Economische Raad (SER) aan twee adviezen die op ten duur de financiële positie van mantelzorgers kunnen verbeteren.

1. Advies voor een toekomstbestendig verlofstelsel²⁵. De SER adviseert het verlofstelsel in Nederland te organiseren rond drie pijlers. Eén pijler betreft 'Zorg voor naasten'. Hieronder valt verlof voor het bieden van mantelzorg. Uitvoering van dit SER-advies draagt op ten duur naar verwachting bij aan een betere financiële positie van de mantelzorger, omdat mantelzorgers hierdoor niet minder uren hoeven te werken en daardoor inkomen verliezen.
2. Het ministerie van VWS heeft de SER gevraagd om advies uit te brengen over mantelzorg en werk, waarbij ook aandacht is voor de financiële positie van mantelzorgers en de belastingdruk van een gezin waarbij één van de twee kostwinnaars stopt met werken om mantelzorg te leveren.²⁶ De SER werkt op het moment van schrijven van dit rapport aan dit advies. Wij adviseren het ministerie van VWS dit advies af te wachten en - als uitvoering ervan bijdraagt aan het versterken van de financiële positie van de mantelzorger – op te volgen.

Een andere aanbeveling om de financiële positie van mantelzorgers te verbeteren is om de [mantelzorgvergoeding op te nemen in het basispakket](#) van de zorgverzekering. Het ministerie van VWS kan dit onderwerp meenemen in onderhandelingen over de te vergoeden zorg in het basispakket met het Zorginstituut.

Uit het onderzoek blijkt dat mantelzorgers behoefte hebben aan persoonlijke begeleiding in de vorm van een [casemanager levenslang levensbreed](#) die de mantelzorger helpt de zorg voor hun naaste goed te organiseren op zowel korte als lange termijn. De mantelzorgers wensen een vertrouwenspersoon, die de naaste goed kent, een tijd mee loopt en helpt keuzes te maken in de zorg waarin perspectieven van het gehele gezin worden meegenomen. Met name in de overgangsfase van 18- naar 18+ is er bij mantelzorgers veel behoefte aan een dergelijke casemanager. We adviseren het ministerie van VWS om samen met MantelzorgNL, KansPlus en Ieder(In) deze rol nader uit te werken in een vervolgonderzoek en hierin ook de bestaande diensten zoals cliëntondersteuners²⁷ en mantelzorgmakelaars te betrekken.

²⁴ Mantelzorgers uit dit onderzoek hebben zich niet uitgesproken over hoe een dergelijk uniform aanbod eruit moet zien. Een uniform aanbod is op dit moment lastig te realiseren omdat de mantelzorgvergoeding nu in de aanvullende verzekering zit en zorgverzekeraars de invulling van de aanvullende zorgverzekering zelf bepalen.

²⁵ Balans in Maatschappelijk verlof. Naar een nieuw verlofkader: Stroomlijnen en vereenvoudigen. SER, December 2023.

²⁶ Van Ooijen M. (27 oktober 2023). Adviesvraag combinatie werk en mantelzorg (Aanbiedingsbrief) van <https://open.overheid.nl/documenten/0e0d8e98-a722-4233-8b5d-606a33ca340e/file>

²⁷ Van 2024 – 2029 is er gespecialiseerde cliëntondersteuning beschikbaar. Mogelijk kan deze cliëntondersteuning de gewenste taken van een casemanager vervullen. Zie wetten.nl - Regeling - Besluit vaststelling beleidskader subsidiëring uitvoering gespecialiseerde cliëntondersteuning - BWBR0047921 (overheid.nl)

MantelzorgNL, KansPlus, Ieder(In)

Mantelzorgers zijn over het algemeen positief over het werk van de organisaties Ieder(In), KansPlus en MantelzorgNL. Deze organisaties zijn belangrijk voor de informatievoorziening en vervullen een cruciale rol als klankbord. Er is volgens de mantelzorgers een belangrijke rol weggelegd voor deze organisaties in het creëren van **bewustwording** over de grote maatschappelijke bijdrage die mantelzorgers leveren aan de samenleving en het zichtbaar maken van deze groep aan een groot publiek. Gevraagd naar onderwerpen waar deze partijen aandacht aan moeten besteden, noemen mantelzorgers **preventie** van overbelasting en burn-outs.



Postbus 4175
3006 AD Rotterdam
Nederland

Watermanweg 44
3067 GG Rotterdam
Nederland

T 010 453 88 00
F 010 453 07 68
E netherlands@ecorys.com

K.v.K. nr. 24316726

W www.ecorys.nl