



Understanding what makes people tick

Ondersteunen van mantelzorgers

Rapportage van kwalitatief onderzoek

Referentie VWS: 602705- 38040

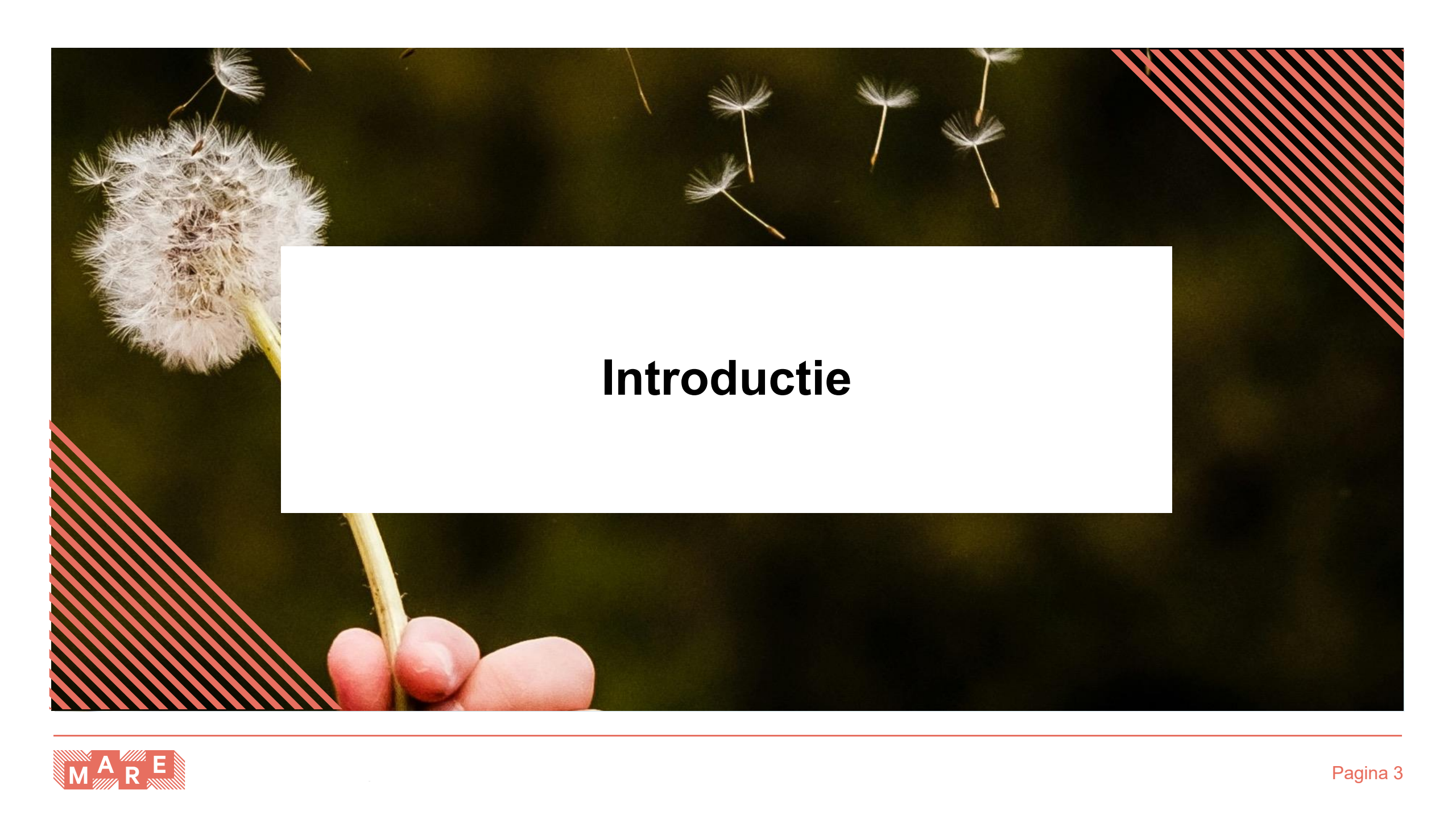
Projectnummer MARE: 2025016 -2

19 maart 2025

Inhoudsopgave



Introductie	3
• Achtergrond	4
• Onderzoeksdoelstellingen	5
• Onderzoeksverantwoording	6
• Leeswijzer	7
 Conclusies & Aanbevelingen	 8
• Conclusies	9
• Aanbevelingen	11
 Resultaten	 14
• Algemene, overkoepelende resultaten	14
• Beleving mantelzorgers	23
• Beleving sociale omgeving	33
• CASI-gedragbepalers	40



Introductie

Achtergrond

Context

Nederland staat voor een grote uitdaging als het gaat om de groeiende vraag naar zorg: we worden ouder, wonen langer thuis, de groep ouderen wordt groter en professionele zorg wordt beperkter beschikbaar door een krimpende beroepsbevolking. Daarom is het de verwachting dat formele zorg beperkter beschikbaar zal zijn. Zorgtaken zullen daarom steeds vaker bij mantelzorgers komen te liggen en er zullen dus steeds meer mantelzorgers zijn die ook zwaarder belast zullen worden.

Om overbelasting tegen te gaan, worden momenteel al verschillende beleidsmaatregelen genomen, maar ook de sociale omgeving kan misschien een rol spelen. In dit kader wordt momenteel een CASI-traject uitgevoerd door het team Sociale Basis van de Directie Maatschappelijke Ondersteuning (hierna: DMO) van VWS. Om gedragsbepalers en gedragsdoelen (nader) te formuleren en een passende aanpak te ontwikkelen, is inzicht wenselijk in wat mensen motiveert en belemmert in het voeren van een gesprek met een mantelzorger of hoe diegene te ondersteunen (emotioneel/praktisch). Aan de hand van de inzichten wordt het CASI-traject voortgezet, met als doel om communicatie te ontwikkelen die het best aansluit bij het te bereiken doel: mantelzorgers meer ondersteunen en overbelasting voorkomen. Het doel van het onderzoek is tevens om in kaart te brengen op wie de communicatie zich (primair) dient te richten (sociale omgeving en/of mantelzorgers zelf) voor een optimaal effect.

Dit document is het rapport van het kwalitatieve onderzoek uitgevoerd door MARE.



Onderzoeksdoelstellingen



Doel

Doel van het onderzoek is het in kaart brengen van de factoren die de sociale omgeving motiveren en belemmeren om mantelzorgers te vragen hoe het met ze gaat en om proactief hulp aan te bieden.

Meer specifiek inzicht in:

- Exploratief/ beschrijvend component: in kaart brengen van de doelgroep en de manier waarop mantelzorg wordt gezien en hoe men aankijkt tegen het gesprek hierover/hulp aan de mantelzorger geven.
- Adviserende component: advies over waar communicatie over mantelzorg zich het beste op kan richten. Is dit meer richting bewustwording, of meer richting gedragsbeïnvloeding?



Uitkomsten

- Inzicht in de doelgroepbeleving; beleving/ ervaring van het contact tussen de sociale omgeving en mantelzorgers, belangrijkste motiverende en belemmerende factoren die zij ervaren, behoeften en wensen ten aanzien van het bieden/ ontvangen van ondersteuning.
- Inzicht in de factoren die van invloed zijn op het doelgedrag (gedragsbepalers).
- Concrete handvatten en aanbevelingen voor strategieën en gedragstechnieken die aansluiten bij de doelgroep voor het ontwikkelen van communicatie van VWS (en mogelijke partners).

Onderzoeksverantwoording



Veldwerk

Het onderzoek is uitgevoerd op maandag 10 (fysiek) en dinsdag 11 (digitaal) maart 2025.

Betrokkenen vanuit VWS/ DMO en partnerpartijen hebben de focusgroepen meegekeken.

Respondenten

Voor groepen met mantelzorgers geldt:

- Bieden onbetaalde zorg voor zieke familieleden/ vrienden/ naasten, met een focus op veel (intensief) en langdurige mantelzorg verlenen.
- *Binnen de groep een mix op:* hoe lang al mantelzorger, verleende vorm van mantelzorg (fysiek/mentaal, partner/ouder/kind, etc.)

Voor groepen met sociale omgeving geldt:

- Hebben in hun eigen omgeving/ kennen iemand die mantelzorger is (hebben dus 'ervaring met' mantelzorgers).
- *Binnen de groep met een mix op:* leeftijd (16-70 jaar), vormen van mantelzorgers in de omgeving (kort/ langdurig, fysiek/mentaal, voor wie: partner/ouder/kind, etc.), 50-50 zowel mensen die al wel hulp aanbieden aan de mantelzorger als mensen die in mindere mate hulp aanbieden en relatie/ band met de mantelzorger.

Binnen de groepen een mix op achtergrondkenmerken: leeftijd (binnen de range), genderidentiteit, opleidingsniveau en beroep/ branche, persoonlijke gezinssituatie en woonplaats (stedelijk/ niet stedelijk en verdeeld over heel NL).

Methode

Het onderzoek is uitgevoerd aan de hand van 4 focusgroepen (5-6 deelnemers en 120 minuten elk): 2 online focusgroepen (deelnemers uit heel Nederland) en 2 fysieke focusgroepen (regio Amsterdam).

Groep 1: Sociale omgeving

Fysiek bij MARE
Leeftijd 18-70 jaar, regio Amsterdam

Groep 2: Mantelzorgers

Fysiek bij MARE
Leeftijd 50+ jaar, regio Amsterdam

Groep 3: Sociale omgeving

Online (Teams)
Leeftijd 18-70 jaar, NL-breed

groep 4: Mantelzorgers

Online (Teams)
Leeftijd 18-49 jaar, NL-breed

Deelnemers zijn door een in marktonderzoek gespecialiseerd bureau geworven en hebben een vergoeding ontvangen voor deelname.

Leeswijzer



Leeswijzer

Dit document bevat een weergave van de belangrijkste bevindingen, conclusies en aanbevelingen. Het document is als volgt opgebouwd:

- Ter introductie worden op de volgende slides de onderzoeksdoelstellingen en de onderzoeksverantwoording/-opzet uiteengezet.
- Het inhoudelijke deel van de rapportage begint met de conclusies en aanbevelingen, gevolgd door de onderzoeksresultaten.
- De resultatensectie is opgedeeld in een hoofdstuk over mantelzorgers en een hoofdstuk over de sociale omgeving (op basis van wat respondenten hebben genoemd).
- De resultatensectie geeft vervolgens verdiepende inzichten in de factoren die van invloed zijn op het doelgedrag (gedragsbepalers – op basis van analyse).

Specifiek voor pagina 28, 34 en 35: Tijdens de groepen is gebruik gemaakt van onze tool PinPoint. Respondenten konden individueel met een stip aangeven in hoeverre een bepaalde ondersteuning makkelijk of moeilijk is om aan te bieden (voor de sociale omgeving) of wel of niet een gevoel van ondersteuning geeft (voor de mantelzorgers). In de figuren op pagina 28 en 35 wordt een overzicht gegeven van de ‘gemiddelde’ antwoorden van de desbetreffende doelgroep (mantelzorgers/ sociale omgeving). In het grijs is ook de beleving van de andere doelgroep weergegeven (ter achtergrond, mantelzorgers/ sociale omgeving).

Disclaimer

Kwalitatief onderzoek is verkennend en inventariserend van aard. De uitkomsten van dit onderzoek moeten vooral worden gezien als indicaties en hypothesen, niet als bewezen feiten. In deze rapportage wordt voor de leesbaarheid de stellende vorm gebruikt.

MARE

MARE voert onderzoek uit binnen het kader van ISO 20252:2019 (kwaliteit onderzoek) en ISO 27001:2017 (data security). MARE conformeert zich tevens aan de richtlijnen van brancheorganisatie D&IN wat betreft persoonsgegevens. Daarnaast voldoet MARE aan de overheidsnorm BIO (Baseline Informatiebeveiliging Overheid).



Conclusies en aanbevelingen

Conclusies



Doelgroepbreed zijn er diverse opvatting van/over mantelzorg

Mantelzorg is een breed begrip. In grote lijnen weet iedereen wel wat mantelzorg inhoudt, maar de invulling ervan verschilt sterk. De een denkt bij mantelzorg aan palliatieve zorg voor ouderen, terwijl een ander de nadruk legt op sociale aspecten. Mantelzorg richt zich niet alleen op ouderen, maar ook op kinderen en zorgsituaties die ontstaan als gevolg van ziekte. Mensen vervullen zelf ook (bewust en ook onbewust) verschillende rollen, ze zijn mantelzorger maar zorgen ook voor een andere mantelzorger.

- Door verschillen in kennis van en ervaring met is het lastig in te schatten waar de hulpbehoeften precies liggen en wat er wel of niet nodig is op het gebied van zorg en ondersteuning van mantelzorgers.

Zorgtaken verschuiven steeds meer van professionals naar de sociale kring en dit roept weerstand op

Zorgen voor elkaar (mantelzorg) wordt in eerste instantie als een taak van de familie gezien. Het is echter ook belangrijk dat formele zorg als een recht wordt ervaren, hoewel erkend wordt dat dit in veel gevallen niet (meer) mogelijk is. Zorg die voorheen door professionals werd verleend, wordt nu vaak overgedragen aan naasten, wat kritisch wordt bekeken. Dit wordt gezien als een gevolg van beleidsbeslissingen van de overheid, zoals bezuinigingen.

- Ondersteunen/ helpen van mantelzorgers wordt als een logische familiale 'taak' of vriendendienst ervaren, maar er wordt ook weerstand ervaren tegen het idee dat de sociale omgeving van mantelzorgers extra zorg zou moeten bieden (en dus: 'zorg voor mantelzorgers').
- Ondersteuning vanuit werkgevers en de overheid wordt als eerste stap gezien, die ruimte (tijd en geld) bieden om mantelzorgers te ontlasten.

Overbelasting van mantelzorgers wordt doelgroepbreed ervaren en herkend

De persoonlijke impact is groot; relaties en dynamieken veranderen, waardoor mantelzorg vaak bovenop andere verantwoordelijkheden komt. Mantelzorg wordt dan vaak ervaren als een tweede baan.

- In de doelgroep wordt breed erkend dat mantelzorg een zware taak is, en dat zowel de persoon zelf als anderen in de omgeving ervaring hebben met overbelasting.

Conclusies (vervolg)



Inschatten of ondersteuning nodig of wenselijk is, is vaak moeilijk en ingewikkeld

Ondersteuning vragen of bieden wordt door velen als lastig ervaren, omdat er verschillende overwegingen meespelen. Over het algemeen geldt dat hoe nauwer de band, hoe vanzelfsprekender het is om hulp te bieden of te vragen. Bij een grotere emotionele afstand overheerst een angst dat hulp vaak als bemoeienis ervaren wordt.

Mantelzorgers vinden het moeilijk om de situatie te overzien en hulp te vragen

Mantelzorgers voelen zich door elke vorm van ondersteuning geholpen, dit beseffen ze echter veelal niet op voorhand. Hulp biedt 'verlichting' of maakt mantelzorg 'luchtiger'. Het voorkomen van overbelasting wordt in de beleving vooral gezien in het overnemen van zorgtaken. Belangrijk is echter dat hulp vragen vaak niet snel gebeurt; het is moeilijk om zorgtaken te delen, de situatie te overzien en in te zien dat hulp écht nodig is, en daarnaast is hulp vragen een delicaat onderwerp. Ongevraagde hulp wordt daarom extra gewaardeerd.

- De belangrijkste *belemmeringen* om hulp te vragen zijn: een beperkt vermogen om te reflecteren, het niet willen belasten van anderen, een gevoel van trots en verantwoordelijkheid, negatieve hulpervaringen en heersende zorgnormen.
 - Normen rondom zorg zijn veelal cultuur, religie en leeftijdsafhankelijk. Hierdoor zijn er verschillende verwachtingspatronen: zoals relationele afstand (en voor wie je wel of niet zorgt); welke grens getrokken wordt met betrekking tot welke taken tot formele zorg en welke tot mantelzorg behoren.
- De belangrijkste motivatoren om hulp te vragen zijn: het positieve effect op het zelfbeeld (jezelf niet wegcijferen; schuldgevoel voorkomen; ruimte voor reflectie), het hebben van betrouwbare en bekwame naasten, en de noodzaak om persoonlijke belangen en financiële en carrièreoverwegingen prioriteit te geven.

De sociale omgeving vindt het spannend om hulp aan te bieden

De sociale omgeving beschouwt ondersteunen van de mantelzorgers voornamelijk als een familiale taak. Het ondersteunen wordt over het algemeen gedaan, omdat het als een plicht en norm wordt ervaren. Hulp aanbieden, op welke manier dan ook, voelt als vanzelfsprekend. Buiten directe sociale kringen wordt echter een grotere drempel ervaren om hulp aan te bieden. Wie onder de directe sociale kring verstaan wordt verschilt op individueel niveau.

- De belangrijkste *belemmeringen* om hulp te bieden zijn: kennisgebrek, onzekerheid, zelfbescherming, zorgnormen en de gewenste verantwoordelijkheid.
- De belangrijkste *motivatoren* om hulp te bieden zijn: compassie en empathie, wederkerigheid, verwantschap en rolgedrag.

Aanbevelingen



Een eerste stap om hulp vragen/aanbieden te stimuleren lijkt te zitten in bewustwording om (vervolgens) gedrag te kunnen veranderen

Doelgroepbreed is het belang van zorg voor mantelzorgers duidelijk. Het is echter geen norm of mindset van gedeelde lasten, en doelgroepbreed wordt erkend dat hulp vragen en aanbieden iets is wat je moet leren en dat dit niet vanzelf gaat. De bereidheid om verder te kijken dan de eigen sociale cirkel is beperkt; elkaar goed kennen wordt als een voorwaarde gezien voor het inschatten van wat helpt.

- Externe initiatieven, zoals buurtinitiatieven en vrijwilligerswerk, worden in de beleving ook als belangrijk ervaren. Een deel van de doelgroep vindt deze initiatieven belangrijk, omdat in beleving niet iedereen een sociale cirkel heeft die kan ondersteunen/ helpen. De oplossing in externe initiatieven zoeken komt ook voort uit dat een deel van de doelgroep weerstand ervaart bij zelf ondersteuning aanbieden of hulp vragen, omdat het voor hen voelt alsof de overheid en werkgevers dit zouden moeten voorkomen (en hiervoor initiatieven moeten oprichten).
- Belangrijk is dat doelgroepbreed erkend wordt dat niets vanzelf gaat: je moet leren vragen en aanbieden, omdat het uiten van een hulpvraag moeilijk is.

De rol van werkgevers en de overheid is in beleving een voorwaarde

De overbelasting van mantelzorgers wordt in eerste instantie ervaren als een gevolg van een probleem dat door de overheid is veroorzaakt (bezuinigingen op zorg) en waar werkgevers weinig begrip voor tonen (door betaald verlof en ruimte te bieden).

In dit kader wordt zorg voor mantelzorgers gezien als het 'belasten' van de sociale omgeving met taken die normaal gesproken bij formele zorg horen, zoals in het verleden het geval was.

- Het is daarom belangrijk dat zowel de overheid (vooral via regelingen voor mantelzorg) als werkgevers een rol spelen, zodat, vooral met de overheid als afzender, zorg voor mantelzorgers door de sociale omgeving kan worden aangekaart. Dit wordt niet gemakkelijk geaccepteerd.
- De eerder genoemde externe initiatieven zijn daarom ook een passende oplossing die vanuit de overheid geïnitieerd worden.

Aanbevelingen (vervolg)



De sociale omgeving staat meer open voor het bieden van hulp, voornamelijk doordat een mantelzorger de behoefte aan hulp (en dus hulp vragen) niet overziet

Daarom is het kansrijker om in te zetten op de sociale omgeving, omdat die meer openstaat voor het bieden van hulp. Belangrijk hierbij is:

- Hulpvormen zijn niet in brede zin bekend.
- Hulp bieden aan de directe omgeving is het meest laagdrempelig, en men staat hier meer voor open.
- Hulp aanbieden is iets wat men moet leren; hulp ongevraagd aanbieden is makkelijk (en volgens de mantelzorgers de beste ondersteuning).

Kansen op kortere en langere termijn die relatief makkelijk(er) en moeilijk(er) te realiseren zijn:

	Kortere termijn	Langere termijn
Relatief makkelijk(er) te realiseren	• Meer bewustzijn creëren: Meer kennis en bekendheid over wat mantelzorgen behelst én hoe mantelzorgers geholpen kunnen worden. • Handvatten bieden over zorgen voor mantelzorgers: van kleine tot grote gebaren. Hier wordt nu niet aan gedacht en kan inspiratie bieden maar ook laten zien hoe relatief makkelijk hulp kan zijn.	• Normverandering: het koppelen van positieve associaties aan helpen/ hulp vragen en daarmee de drempel verlagen.
Relatief moeilijk(er) te realiseren	• Zichtbare (en voelbare) rol voor werkgevers en de overheid wordt als randvoorwaardelijk ervaren om ook (en al helemaal door de overheid) de rol van de sociale omgeving te mogen vergroten.	• Het belang van systemen en (sociale) netwerken benutten, maar ook realiseren dat niet iedereen dit heeft en daarom extern moet kunnen opzoeken.

Aanbevelingen: gedragsbepaler



Mogelijke interventies/ strategieën: welke gedragsbepalers beïnvloeden

	Kortere termijn	Langere termijn
Relatief makkelijk(er) te realiseren	Kortere termijn • Kennis • Kunnen (wel het gevoel hebben van kunnen, maar drempels ervaren om daadwerkelijk te doen)	Langere termijn • Automatismen • Houding en risicoperceptie • Weerstand • Sociale omgeving
Relatief moeilijk(er) te realiseren	Kortere termijn • Zelfbeeld • Emoties	Langere termijn • Fysieke omgeving



Resultaten Overkoepelend

Algemeen | uitspraken van de doelgroep



“Voor mij is het geen keuze, ik MOET voor mijn moeder zorgen. Ze is mijn moeder, ze is familie en daar zorg je gewoon voor.”

Mantelzorger – 52 jaar

“Iemand verzorgen is iemand naar het ziekenhuis brengen en soms eten brengen. Dat kan iedereen, al helemaal als je een zorgzaam persoon bent. Mantelzorg gaat veel verder dan dat en kun je niet zomaar van iedereen verlangen.”

Sociale omgeving – 69 jaar

Algemeen | associaties bij mantelzorg



Wat mantelzorg is, spreekt voor iedereen tot de verbeelding, het is echter wel een breed begrip en ieder geeft er een eigen invulling aan.

Mantelzorg roept een breed scala aan associaties op

Bij mantelzorg wordt vaak spontaan gedacht aan de meer functionele aspecten, maar ook op emotioneel niveau zijn er verschillende associaties, zowel in positieve als negatieve zin.

Associaties gaan over:

- **Wat mantelzorg is:** helpen, ondersteunen en (ver)zorgen van naasten. Hierbij wordt voornamelijk gedacht aan directe familie en/of iemand met wie men een hechte band heeft. Meestal is dit voor een langdurige periode en vaak onbetaald.
- **Waarom mantelzorg belangrijk is:** Mantelzorg wordt als belangrijk ervaren en gaat gepaard met veel verantwoordelijkheid. Het komt voort uit een gevoelde verantwoordelijkheid, liefde en waardering voor naasten die zorg nodig hebben, maar het wordt vaak ook ervaren als een verwachting of noodzaak omdat er geen andere optie is. Dit wordt beïnvloed door culturele aspecten ("*het is voor ons een gewoonte om voor familie te zorgen*"), verwachtingspatronen (bijvoorbeeld: "*wij zorgen samen met het gezin voor mijn gehandicapte zusje*") en wederkerigheid ("*mijn ouders zorgden voor mij, nu kan ik iets terugdoen*").

- Een belangrijk aspect van de gevoelde verantwoordelijkheid komt voort uit de mogelijkheden rondom formele zorg. Het ontlasten van de (formele) zorg is vaak niet mogelijk, aangezien formele zorg überhaupt niet (meer) beschikbaar is, er steeds minder verzorgingshuizen zijn en ouderen langer zelfstandig thuis moeten wonen.
- **Wat mantelzorg opbrengt:** Het is voor iedereen evident wat de impact van mantelzorg is, zowel voor de hulpbehoevende als de mantelzorger. Dankbaarheid, liefde, waardering, waardevolle ervaringen en trots worden door mantelzorgers ervaren of erkend.
- **Welke 'lasten' bij mantelzorg horen:** Hoewel de positieve emoties een belangrijke stimulans zijn, is er ook een groot besef dat mantelzorg óók (zeer) moeilijk en (zeer) zwaar kan zijn, zowel fysiek als mentaal. Relaties veranderen – zowel die met de hulpbehoevende als de dynamiek binnen vriendschappen en families, zowel ten goede als ten kwade. Mantelzorg is belastend; het kan voelen als het jezelf wegcijferen of opofferen, het voelt als een tweede baan en als een zware verantwoordelijkheid.

Algemeen | wordcloud mantelzorg

Wordcloud op basis van de vraag 'Als je aan mantelzorg denkt, wat zijn dan jouw associaties?'

Mantelzorgers

dankbaar
gesprekspartner zijn naast zorgen veel tijd
sociaal
persoonlijk proces
uitputtend
familieelid
ik doe het graag voor bekenden waardevol
naast familieelid of vriend liefdevol
gratis hulp en ondersteuning sociale hu sociaal ./ burenhulp/ verzorging
lichamelijk directe omgeving onmisbaar
medisch dankbaarheid van degene die je verzorgt
tijd huishoudelijk psychisch in de buurt belastend
niet altijd fijn belonend geestelijk een familieelid verzorgen
betrokkenheid
vanzelfsprekend 24/7 onzeker naaste hulp
onmiddellijk niet specialistische zorg
handelingen die patient niet zelf kan verplicht compassie
het voelt niet altijd als mantelzorg

Sociale omgeving

zwaar liefde zorgen
ouders
weinig vrije tijd ouderenzorg koken zorgzaam
vermoeidheid ziekte en tijd
zorgen voor ouders langer thuis blijven buiten zorgverzekering
drijfveren verzorgen opofferingen verzwaren leven mantelzorger
baan naast je eigen werk te veel verantwoordelijkheid
gezondheid zwaar naasten
familie invalide stress zorg
onbetaald tijdrovend kosten plannen
passie intens hulp zoeken zorg voor een ander
intensief naasten hulp persoonlijk dankbaar
zorg goede bedoelingen

Algemeen | betekenis mantelzorg



Mantelzorg is een breed begrip

Hoewel er overeenkomsten zijn, verschilt de invulling van wat onder mantelzorg wordt verstaan op individueel niveau. Iedereen is bekend met de term, maar de invulling varieert, omdat het kenniskader verschilt, afhankelijk van ervaringen (zowel persoonlijke als via-via) en het beeld dat hierdoor gevormd is. De term mantelzorg voelt vaak als een 'grote' en 'zware' last, en hoewel dit zo kan worden ervaren, spreken zowel mantelzorgers als de sociale omgeving vaak over 'helpen', 'ondersteunen' en '(ver)zorgen'.

Voor iedereen is mantelzorg tenminste:

- Zorg voor een naaste (familie of iemand met wie je een nauwe band hebt).
- Geplande en frequente zorg, voor een langere periode.
- Onbetaalde zorg, hoewel er uitzonderingen zijn (zoals een vergoeding uit een persoonsgebonden budget).
- Niet altijd een (bewuste) keuze ("*je rolt erin*").
- Vanuit altruïstische en intrinsieke motivaties: iets terug kunnen doen voor een ander, de taak van de familie, voldoening of waardering krijgen van het zorgen voor een dierbare, en het mooiste maken van de tijd die je nog samen hebt. Hoewel er ook een gevoel kan zijn van "het niet anders kan" of "niemand anders kan dit" (en dus meer plichtsgetrouw of gedwongen is).

Verschillen in de invulling van mantelzorg hebben voornamelijk betrekking op de zorgtaken en aan wie deze wel of niet toebehoren.

Verschillen:

- **Stadium van ziektebeeld en verwachte levensduur:** De ene persoon denkt bij mantelzorg alleen aan palliatieve zorg, terwijl een ander alle vormen van zorg onder mantelzorg verstaat.
- **Zorgopvatting:** De norm over welke zorgtaken bij wie liggen, verschilt sterk. Voor de een is er een duidelijke scheiding tussen zorgtaken voor professionals en mantelzorgers, terwijl voor een ander deze grenzen minder duidelijk zijn. Dit geldt bijvoorbeeld voor taken zoals wassen en handelingen rondom medicatie, maar ook voor meningen over wie verantwoordelijk is voor mentale of fysieke zorg. Sociale ondersteuning wordt bijvoorbeeld niet door iedereen als mantelzorg beschouwd.
- De 'grens' verschuift hierbij, omdat mensen steeds meer taken op zich nemen en taken die voorheen bij formele zorg lagen, steeds vaker door mantelzorgers worden uitgevoerd.
- **Normen voor wie mantelzorg verleend wordt:** Voor de een geldt dat mantelzorg alleen aan directe familie wordt verleend, terwijl een ander ook denkt aan breder dan familie (minder nabije familie, vrienden of bureu).
- Normen ontstaan vaak uit cultuur (en religie), waarbij voor elkaar zorgen een gewoonte is en dus als de norm wordt gezien. Ze verschillen ook afhankelijk van de relatie: zorg voor directe familie wordt vaak anders ervaren dan zorg voor familieleden die verder van je af staan.
- **Leeftijd:** Mantelzorg wordt vaker geassocieerd met ouderen dan met jongeren of kinderen.

Algemeen | uitspraken van de doelgroep



“Je moet omkijken naar anderen en hopen dat een ander dat ook voor jou doet als ik het straks nodig hebt.”

Sociale omgeving – 23 jaar

“Ik krijg nu cursussen om medicatie te prikken. Is het dan nog mantelzorg?”

Mantelzorger – 52 jaar

“Mantelzorg is niet altijd een bewuste keuze of überhaupt een keuze. Je rolt erin en het gaat steeds meer je eigen leven overheersen.”

Mantelzorger – 48 jaar

Algemeen | zorg verantwoordelijkheden



Doelgroepbreed is er herkenning dat formele zorg steeds schaarser wordt. In de beleving wordt deze zorg nu zowel gewild als ongewild in de schoenen geschoven van naasten.

Zorg is een taak voor familie, maar óók van de overheid én werkgevers

Zorgen voor een ander wordt in eerste instantie gezien als een familietaak, en een deel van de doelgroep trekt dit breder (naar naasten), maar er zijn ook grenzen.

Volwassenen en ouderen hebben tevens de sterke overtuiging dat zorgtaken niet van jongeren verwacht kunnen of mogen worden. “*Ze moeten hun eigen leven hebben.*” Zij worden dus ook vaker in bescherming genomen.

In de basis gaat men uit van formele zorg, hier rekenen ze op en een deelt voelt dit als een recht. Uit ervaring blijkt echter dat mensen niet altijd op formele zorg kunnen rekenen. Hierbij wordt voornamelijk gedacht aan professionele zorgtaken, maar ook aan ondersteuning om gebruik te maken van zorg (zoals financiële regelingen, regelingen voor vervoer naar medische afspraken, regelingen voor thuiszorg, etc.).

Een deel van de doelgroep herkent en benoemt dat de rol van de overheid sterk veranderd is: de verzorgingsstaat die Nederland ‘vroeger’ was, bestaat nu niet meer.

Zorgtaken die voorheen bij professionals lagen, worden nu vaak doorgeschoven naar naasten. Dit wordt kritisch bekeken, omdat het in de beleving voornamelijk een gevolg is van bezuinigingen in de zorg. Er wordt bijvoorbeeld weinig gedacht aan de gevolgen van een krimpende beroepsbevolking. In zekere zin wordt de verantwoordelijkheid voor het toenemende belang van mantelzorg en de bijbehorende belasting bij de overheid gelegd.

- *Over het algemeen wordt ervaren:* hoe meer mantelzorg als belastend en impactvol wordt ervaren door de mantelzorger, en hoe meer professionele taken door hen overgenomen moeten worden, hoe kritischer de houding tegenover de overheid wordt.

Algemeen | zorg verantwoordelijkheden



Opgelegde verantwoordelijkheid aan de sociale omgeving roept weerstand op

Het idee om de omgeving van mantelzorgers verantwoordelijk(er) te stellen voor ondersteuning wordt door een deel van de doelgroep gezien als een 'omgekeerde wereld' en het 'omdraaien van een probleem'. De oplossing ligt in beleving bij ervoor zorgen dat mantelzorg minder nodig is en minder belastend wordt. De 'oplossing' ligt in beleving in eerste instantie bij de overheid en werkgevers en is niet de verantwoordelijkheid van de sociale omgeving.

- Vanuit de sociale omgeving wordt het gezien als een vicieuze cirkel. Dat sociale omgeving de mantelzorger gaat ondersteunen en dan mogelijk ook overbelast raken.

“Vergeet niet dat elke vorm van zorg inmiddels wegbezuinigd is.”

Sociale omgeving – 70 jaar

Algemeen | ondersteuning vragen/bieden



Doelgroepbreed wordt herkend en erkend dat mantelzorg een zware taak is en dat iedereen, zelf of anderen in de omgeving, ervaring heeft met overbelasting. Het zelf inschatten of ondersteuning nodig of wenselijk is, is vaak moeilijk.

Ondersteuning vragen/bieden is lastig

Of mantelzorgers ondersteuning nodig hebben en wie deze ondersteuning moet bieden, wordt door vrijwel iedereen gezien als een vraag die lastig te beantwoorden is. Hierbij spelen verschillende facetten en overwegingen een rol.

Overkoepelend:

- Primair ligt in de beleving de verantwoordelijkheid bij werkgevers en de overheid, in de vorm van erkenning dat mantelzorg zwaar is en het bieden van ruimte (tijd en geld) hiervoor. Dit wordt in de beleving gezien als een belangrijke manier van ontlasten. De 'verzorgende' rol van de overheid en werkgever wordt echter niet zo ervaren.
- Daarnaast is er een bijna vanzelfsprekende rol voor de directe familie (zoals een partner of volwassen kind), die ongevraagd (of afgesproken) taken binnen het eigen huishouden overneemt en emotionele ondersteuning biedt.
- Binnen de sociale kring geldt verder: hoe nauwer de relatie, hoe 'logischer' het is om hulp te bieden, te geven of te vragen, mede omdat je het dan ook ziet. Hoe groter de emotionele afstand, hoe meer hulp aanvoelt als (ongevraagde) bemoeienis of als een waardeoordeel over de manier van zorgen.

Op de volgende pagina's wordt per doelgroep dieper ingegaan op de beleving van het bieden en vragen van ondersteuning, per doelgroep (mantelzorgers en sociale omgeving).

*“Hulp krijgen
zonder erom te
vragen is eigenlijk
de grootste blijk
van waardering
en ontzorging.
Dan is het echt
een cadeautje!”*

Mantelzorger – 50 jaar



Resultaten Mantelzorgers

Mantelzorgers | herkenning van overbelasting



Mantelzorg levert veel positiefs op, maar dat het ook emotioneel en fysiek een belasting is wordt door iedereen ervaren.

Mantelzorg is een zware taak, overbelasting ligt op de loer

Mantelzorgers ervaren op verschillende manieren dat mantelzorg een zware belasting is.

- De **persoonlijke impact** is groot, zowel emotioneel (zorgen voor een dierbare met verminderde gezondheid) als fysiek (zorgtaken naast persoonlijke bezigheden). Mantelzorg wordt ervaren als een grote verantwoordelijkheid, die niet zomaar gedeeld kan worden. Dit komt met hoge verwachtingen (zowel van de omgeving als de hulpbehoevende) en continue druk door gevoelde afhankelijkheid. Mantelzorgers richten hun leven in op de zorg: ze gaan minder werken, maken minder of geen vakanties meer, en passen de taakverdeling binnen het gezin aan (de partner neemt meer taken op zich). Afhankelijk van het persoonlijke vangnet kan hulp worden gevraagd, maar dit is in de beleving eerder een uitzondering dan de regel. Vaak is er wel sprake van een 'primaire' mantelzorger, die de 'regie' heeft.
- Mantelzorg **verandert relaties en dynamieken**. Mantelzorg kan zowel de verhoudingen binnen een familie veranderen als de dynamiek beïnvloeden. Er

kan onenigheid ontstaan over zorgtaken en verantwoordelijkheden, of het kan de familieband juist versterken. Verwachtingen spelen hierbij een rol, vaak voortkomend uit bestaande rollen binnen de familie, waarbij iedereen iets doet wat aansluit bij zijn of haar persoonlijke competenties. Het kan ook leiden tot teamwork, waarbij een zorgsysteem ontstaat. Dit is echter niet altijd het geval; mantelzorg wordt door sommigen ook ervaren als een eenzame verantwoordelijkheid.

Het uitspreken van een hulpvraag is vaak moeilijk. Nee zeggen, taken verdelen of tijd voor jezelf nemen zijn belangrijk, maar in de praktijk is dit makkelijker gezegd dan gedaan. Een sterk verantwoordelijkheidsgevoel (voor de zorgtaken en de afhankelijkheid) en trots (voor het overzicht en het kunnen helpen) spelen hierbij een rol. Bovendien nemen mantelzorgtaken vaak de overhand zonder dat iemand zich daarvan bewust is, waardoor hulp niet snel wordt gevraagd. Dit komt doordat de urgentie nog niet altijd wordt gevoeld of ze het zelf niet overzien en bewust van zijn.

Mantelzorgers | uitspraken van de doelgroep



“Mantelzorg is een fulltime tweede baan. Het wordt écht onderschat. Ik ben parttime gaan werken, omdat ik het anders niet meer redde.”

Mantelzorger – 59 jaar

“Mantelzorg voelt als een stuk van jezelf inleveren. Het beïnvloedt je hele leven.”

Mantelzorger – 52 jaar

“Ik ben tegelijkertijd maatschappelijk werkster, verpleegkundige, taxichauffeur, maar ook dochter en heb een eigen leven én fulltime baan.”

Mantelzorger – 48 jaar

“Je moet ook oppassen dat je anderen niet kwijtraakt. Ik ga een ander niet met mijn sores opzadelen.”

Mantelzorger – 50 jaar

Mantelzorgers | ondersteuning vragen



Mantelzorgers vinden het moeilijk om hulp te vragen; de drempel is hoog. Bij het ontvangen van hulp of ondersteuning denken zij niet direct aan zichzelf, maar vooral aan de hulpbehoevende.

Hulp vragen is een delicaat onderwerp

Hulp vragen is voor mantelzorgers vaak iets waar ze weinig over nadenken. Naast het niet kunnen inzien dat hulp nodig is of het niet willen uitbesteden van taken, ervaren ze het ook als lastig, omdat het met de nodige tact moet worden gevraagd.

- De **ervaring leert dat anderen vaak huiverig zijn** om te helpen en liever verwijzen naar professionele zorg, die echter vaak niet beschikbaar of te duur is. Dit komt vaak voort uit de angst dat hulp vragen leidt tot structurele zorg (en mantelzorg) of uit de moeite die men heeft met de taken en de confrontatie.
- Hulp vragen dient met **de juiste tone-of-voice** te worden gedaan. Mantelzorgers willen geholpen worden, maar ze willen een ander niet 'op zadelen' met iets waar deze niet op zit te wachten. Ze vrezen ook dat de persoonlijke relatie met degene aan wie hulp gevraagd wordt, negatief beïnvloed kan worden.
- Hulp vragen kan in beleving **niet aan iedereen**, maar alleen aan de 'juiste mensen'; degenen die bekwaam en verantwoordelijk worden geacht. Van professionals worden deze eigenschappen doorgaans eerder verwacht dan van de sociale omgeving.

Bij hulp denken mantelzorgers vooral aan 'sociale' taken en minder aan zorg gerelateerde hulp

Wanneer mantelzorgers hulp inschakelen, denken ze vooral aan sociale bezigheden, zoals samen iets leuks doen, het wegbrengen naar zorgafspraken (zoals de kapper, pedicure of ziekenhuis), of administratieve hulp.

- Dit wordt ervaren als ondersteuning die door vrijwel iedereen kan worden geboden, van burens tot familie.

Mantelzorgers denken bij ondersteuning niet zozeer aan zichzelf

Mantelzorgers denken bij hulp of ondersteuning in eerste instantie niet zozeer aan hoe zij zelf 'ontzorgd' en geholpen kunnen worden, maar richten zich vooral op wat het betekent voor de hulpbehoevende.

- Een deel van de mantelzorgers denkt hier helemaal niet over na, en vindt het geen optie om verantwoordelijkheden op te leggen aan een naaste.
- Anderen beseffen wel dat het hen meer tijd en ruimte biedt, maar zien het meer als een familie-/vriendendienst dan hulp.

Mantelzorgers | uitspraken van de doelgroep



“Als ik een weekje op vakantie wil gaan, dan is het tranen met tuiten. Het voelt bijna als een emotionele chantage. Ik kan het gewoon niet meer over mijn hart verkrijgen om weg te gaan. De laatste momenten samen zijn mij ook heel dierbaar, maar ik heb ook af en toe vakantie nodig.”

Mantelzorger – 59 jaar

“Ik had het eigenlijk niet eens door, maar ik had gewoon een burn-out. Er kwam een moment dat anderen gewoon tegen mij zeiden dat er iemand bij moest komen. Sindsdien weet ik wel dat ik hulp moet accepteren, maar dat is wel een proces.”

Mantelzorger – 53 jaar

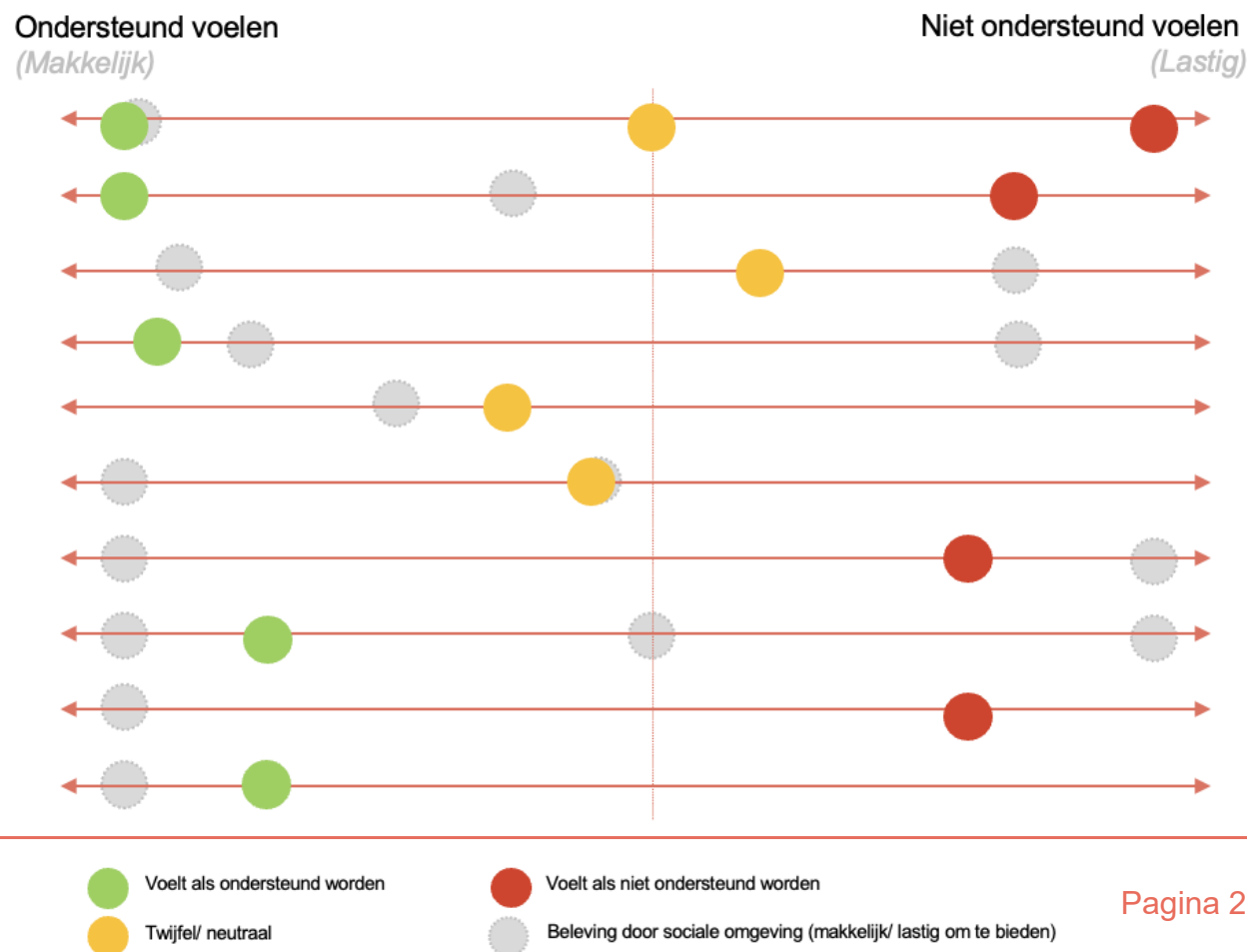
Mantelzorgers | beleving hulpvormen



Mantelzorgers voelen zich ondersteund door zowel emotionele als praktische hulp. Overbelasting kan in hun beleving alleen verminderd worden door zorgtaken over te nemen.

Onderstaand de hulpvormen die zijn voorgelegd en de mate van ondersteuning die hierbij (gemiddeld) gevoeld werd.

- **Een luisterend oor aangeboden krijgen.** Bijvoorbeeld door gevraagd te worden hoe het met jou gaat
- **Praktische ondersteuning krijgen in het huishouden.** Zoals boodschappen, koken, oppassen op je kinderen/huisdieren, etc.
- **Hulp krijgen of een gesprek voeren over de planning** van zorgtaken en andere (persoonlijke) activiteiten
- **Zorgtaken delen**
- **Afleiding/ leuke dingen ondernemen** met iemand uit je omgeving
- **Gesprek voeren over waar mijn behoefte liggen** (nog geen directe hulp vragen)
- **Gezamenlijk met omgeving een ondersteuningsplan maken en bespreken**
- **Ook al wijs ik hulp soms af, mensen mogen het blijven aanbieden/ vragen**
- **Gewezen worden op hulpmiddelen**, zoals tijdstool of regelingen
- **Waardering en complimenten krijgen** van je omgeving



Mantelzorgers | motivatoren en belemmeringen



Verschillende factoren belemmeren en motiveren mantelzorgers om hulp/ ondersteuning te vragen.

Motiverende factoren om we hulp/ ondersteuning te vragen

Gerelateerd aan **vertrouwen**: anderen taken toevertrouwen

- Het kennen van rolgedrag binnen familie of vriendengroep maakt het makkelijker om taken over te dragen, maar kan ook een drempel vormen.
- Sociale steun, zoals samen leuke dingen doen, is de laagdrempelige vorm van hulp.
- Een betrouwbaar netwerk/systeem waarin zorgtaken gedeeld worden.

Gerelateerd aan **prioritering**: jezelf niet meer wegcijferen (meer gedwongen)

- Mantelzorgers voelen vaak de druk om minder verantwoordelijkheid te nemen, bijvoorbeeld door schuldgevoel naar het eigen gezin.
- Bij stress of burn-out wordt het noodzakelijk om minder te doen.
- Vakantie kunnen nemen om de balans te herstellen.

Vanuit **financiële en carrière overwegingen**: meer/weer betaald kunnen werken

- De mogelijkheid om meer te werken (fulltime) te kunnen werken.

Belemmerende factoren om geen hulp/ ondersteuning te vragen

Gerelateerd aan beperkt **reflecterend zelfvermogen**: niet inzien dat hulp nodig is

- Moeite hebben met het herkennen van eigen grenzen, wat het lastig maakt in te schatten wanneer hulp nodig is.
- Als gevolg van beperkt reflecterend vermogen, geen duidelijk zicht meer hebben op welke hulp ze kunnen ontvangen en welke taken realistisch zijn (kennisleemte/ kennis niet meer kunnen toepassen).

Gerelateerd aan **anderen niet willen belasten**: niet willen overvragen

- Hulp vragen kan ervaren worden als een last voor vriendschappen, vooral door de angst om vrienden te verliezen of dat de vriendschap om mantelzorg draait.
- Hulpvraag wordt niet als een verzoek ervaren, maar als een bevel.
- Kinderen of naasten beschermen tegen de zware verantwoordelijkheid die mantelzorg met zich meebrengt.
- Reisafstand.

vervolg op de volgende pagina →

Mantelzorgers | belemmeringen (vervolg)

Vervolg: Belemmerende factoren om geen hulp/ ondersteuning te vragen

Gerelateerd aan **trots en verantwoordelijkheid**: niet kunnen loslaten

- Schuldig voelen naar helpende (belasten), maar ook hulpbehoevende (in de steek laten).
- Trots (iets terug kunnen doen, iets goeds doen)

Gerelateerd aan **eerdere hulpvragen**: ervaringen als les voor de toekomst

- Niet willen of durven uit angst voor toenemende verantwoordelijkheden.
- Goed bedoelde hulp kost vaak meer tijd dan het oplevert, doordat de hulp niet altijd wordt geaccepteerd of veel uitleg vereist of (uiteindelijk) meer werk oplevert (*"ik doe het zelf sneller of beter"*).

Gerelateerd aan **zorgnormen** (cultuur, religie, leeftijd)

- Mantelzorg wordt gezien als een familietaak, waarbij van familieleden verwacht wordt dat zij de zorg op zich nemen.
- In sommige culturen wordt het niet geaccepteerd dat iemand anders voor eigen ouders zorgt, behalve een partner of kind.
- Hulpbehoevenden willen niet door iedereen geholpen worden, of raken hierdoor van slag. *"Mijn vader slaat elke vorm van hulp af en wil alleen door mij geholpen worden."*

"Ik wil helemaal niet over hulpvragen hoeven nadenken, alleen het gesprek al moeten voeren kost energie. Maar uit zichzelf bieden mensen niet zomaar hulp aan."

Mantelzorger – 48 jaar

"Ik wil het met vrienden ook niet alleen maar over mij als mantelzorger hebben. Ik wil het dan juist over leuke dingen hebben."

Mantelzorger – 48 jaar

Mantelzorgers | ondersteuning ontvangen



Als mantelzorgers wél hulp krijgen, uit welke hoek dan ook en op welke manier dan ook, wordt dit als een welkome verlichting ervaren.

Hulp wordt vooral gevraagd, als het niet anders kan

Hulp vragen wordt vaak ervaren als een lastig dilemma. Het besef dat hulp nodig is, ligt vaak buiten het vermogen van de mantelzorger. Hulp wordt dan vooral gevraagd wanneer persoonlijke grenzen zijn overschreden of wanneer anderen aangeven dat het niet anders meer kan.

- Hier kan de mantelzorger wel hulp bij gebruiken, zoals handvatten van zorginstellingen om beter voorbereid te zijn (een checklist; ervaringen en tips).
- Als de drempel eenmaal is genomen om hulp te vragen en duidelijk wordt wat het oplevert, wordt het makkelijker om vaker hulp te vragen (ook van anderen).

Bij hulp en ondersteuning wordt primair gedacht aan professionals

Mantelzorgers denken bij hulp vooral aan zorgprofessionals, zorgverzekeraars, lokale initiatieven, wijkteams en organisaties zoals MantelzorgNL.

- Daarnaast wordt er ook een rol gezien voor de overheid door betere voorzieningen, vergelijkbaar met de kinderopvangtoeslag te bieden én voor werkgevers door meer ruimte en tijd te bieden, (en daarmee meer begrip).

Ongevraagde hulp is een cadeautje

De sociale omgeving heeft vaak ook eigen dilemma's bij het aanbieden van hulp, maar overziet meestal wel de situatie en de persoonlijke impact. Ongevraagde hulp, die aansluit bij de capaciteiten van de helper ("*iedereen heeft zijn eigen kwaliteiten*"), wordt daarom als zeer waardevol ervaren en biedt verlichting voor de mantelzorger.

- De sociale omgeving kent de mantelzorger goed en kan inschatten waar deze behoefte aan heeft: van een omhelzing of een etentje zonder zorgtaak tot praktische hulp zoals boodschappen doen, meegaan naar zorgafspraken of meer sociale activiteiten met de hulpbehoevende. Het doel is de mantelzorger ruimte te geven voor zichzelf en niet alleen de zorgtaak op zich te nemen.
- *In beleving geldt echter:* het verlichten/ luchtiger maken van de mantelzorg is prettig en wordt gewaardeerd, maar het daadwerkelijk lichter maken van zorgtaken draagt ook bij aan het voorkomen van overbelasting op de langere termijn.

Mantelzorgers | uitspraken van de doelgroep



“Je doet maar wat goed voelt en iedere mantelzorger moet het wiel opnieuw uitvinden.”

Mantelzorger – 34 jaar

“Mijn ouders hebben mij vroeger als baby ook niet aan mijn lot overgelaten en in m’n vieze luier laten liggen. Dat kan ik nu ook niet.”

Mantelzorger – 53 jaar

“Niemand doet de dingen exact hetzelfde als jij, maar dat is niet slechter/beter. Je moet hulp echt leren ontvangen. Er zit een verschil tussen mantelzorg lichter of luchtiger maken, maar beiden helpen.”

Mantelzorger – 48 jaar



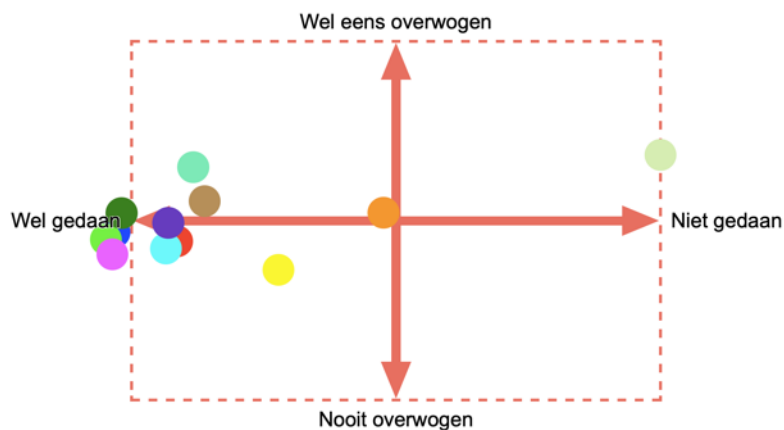
Resultaten Sociale omgeving

Omgeving | hulp bieden



Helpen van mantelzorgers wordt ervaren als familie-/vriendendienst, die veelal zonder vragen wordt geboden.

✚ In hoeverre heb je zelf weleens hulp aangeboden aan een mantelzorger



Hulp aanbieden voelt vaak als vanzelfsprekend

Hulp aanbieden aan een ander, vooral een direct familielid of dierbare die mantelzorger is, gebeurt vaak vanzelf. Het wordt vaak niet echt ervaren als het helpen van een mantelzorger, maar eerder als iets vanzelfsprekends of iets dat voor de hulpbehoevende gedaan wordt (waarmee de mantelzorger ook geholpen is). Dit gebeurt, omdat het wordt erkend dat mantelzorg een zware taak is en ze zien dat de mantelzorger het zwaar heeft.

- Voorbeelden zijn: het koken van maaltijden, het overnemen van taken tijdens een vakantie, boodschappen doen, de hond uitlaten, sociale bezigheden, of oppassen op kinderen.
- Dit wordt vaak als een sociaal gebaar of vriendendienst gezien, in plaats van daadwerkelijke hulp. Dat iedere vorm van 'hulp' dankbaar wordt ontvangen, is voor iedereen duidelijk.

Helpen is niet voor iedereen gewoontegedrag

Als hulp niet eerder is geboden, komt dat vaak doordat iemand zich niet de 'juiste persoon' voelt om te helpen (bijvoorbeeld uit angst om zich met andermans zaken te bemoeien of omdat het als een taak van de familie wordt gezien), of omdat het gewoon niet in hen opkomt hoe ze kunnen helpen (terwijl ze hier eigenlijk wel voor openstaan).

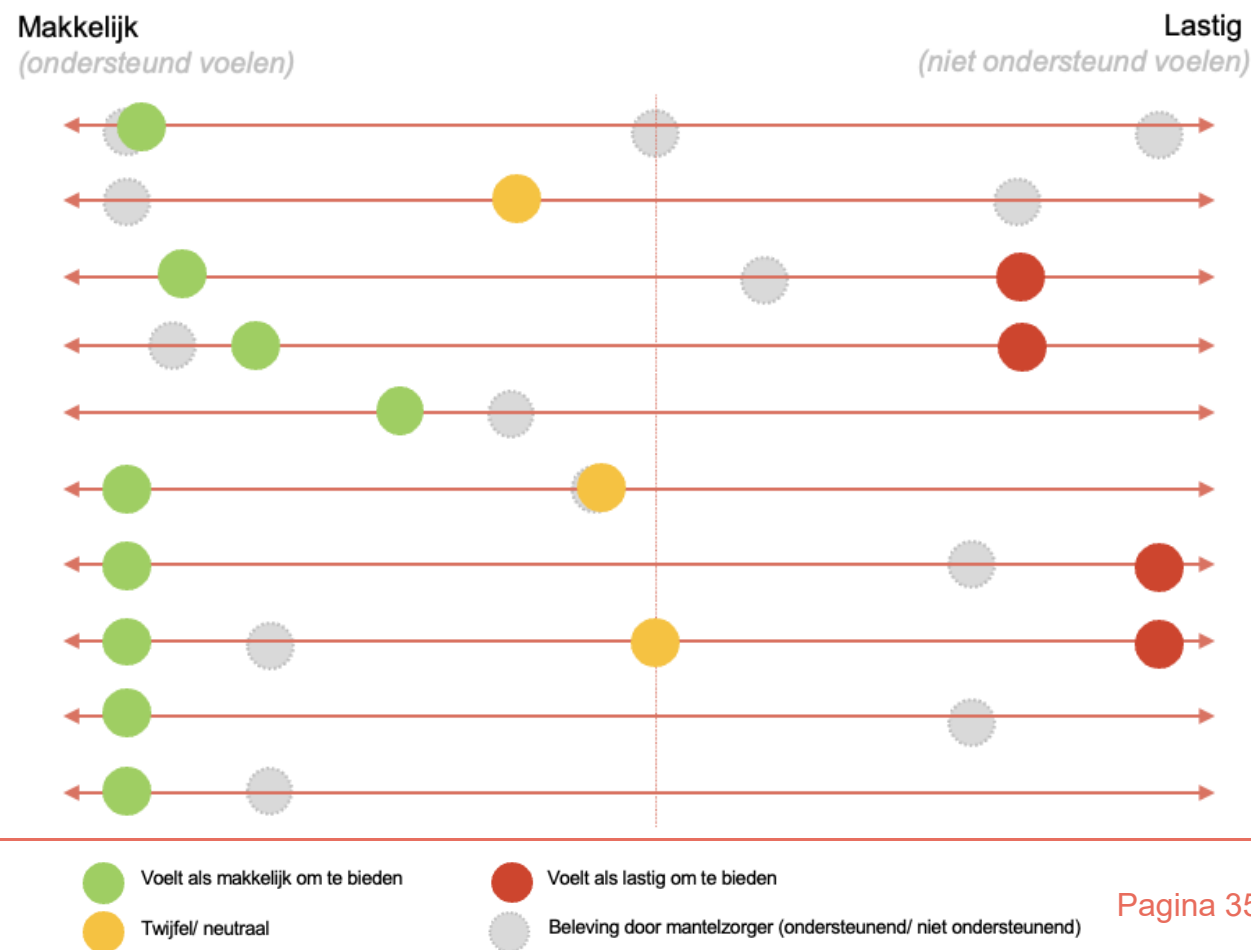
Omgeving | beleving hulpvormen



De sociale omgeving ervaart vaak dilemma's bij het aanbieden van hulp en heeft het gevoel dat hulp niet altijd gepast of gewenst is. Hoewel het relatief eenvoudig is om hulp aan te bieden, staan verschillende belemmerende factoren vaak in de weg om daadwerkelijk te helpen.

Onderstaand de hulpvormen die zijn voorgelegd en de gemiddelde mate van gemak om hulp te bieden.

- **Een luisterend oor bieden.** Bijvoorbeeld door te vragen hoe het gaat met jou als persoon
- **Praktische ondersteuning bieden** in het huishouden. Zoals boodschappen doen, koken, oppassen op de kinderen, etc.
- **Hulp bieden of gesprek voeren over planning** van zorgtaken en andere (persoonlijke) activiteiten
- **Zorgtaken overnemen** van mantelzorger
- **Afleiding bieden/ leuke dingen ondernemen** met mantelzorger
- **Gesprek aangaan** en vragen aan mantelzorger waar hij/ zij behoefte aan heeft
- Gezamenlijk met omgeving van mantelzorger een **ondersteuningsplan maken** en bespreken met de mantelzorger
- **Hulp blijven aanbieden of helpen**, ook na een afwijzing van mantelzorger
- Mantelzorger **wijzen op hulpmiddelen**, zoals tijdstool of regelingen
- **Waardering en trots** uiten naar mantelzorger



Omgeving | uitspraken van de doelgroep



“Het is voor mantelzorgers moeilijk om iets los te laten. Je kunt niet zeggen ik kap ermee. Mantelzorgers vragen niet zo snel om hulp, dat moet je aanbieden. Dan ben je niet meteen ook zelf mantelzorger, dat is een vriendendienst.”

Sociale omgeving – 42 jaar

“Mantelzorgers kunnen geen afstand nemen, of de situatie overzien. Er is iemand afhankelijk van ze en dat is een zware taak. Als ik een beetje kan ontlasten, al is het iets kleins, dan doe ik dat graag en maak ik het makkelijker voor mijn vrienden.”

Sociale omgeving – 58 jaar

Omgeving | motivatoren en belemmeringen



Verschillende factoren belemmeren en motiveren de sociale omgeving om hulp/ ondersteuning te bieden aan mantelzorgers.

Motiverende factoren om we hulp/ ondersteuning te bieden

Gerelateerd aan **compassie**: helpen omdat gezien wordt dat het nodig is

- Helpen geeft een goed gevoel, vooral wanneer het zowel de gever als de ontvanger ten goede komt.
- Vanuit liefde en vriendschap.

Gerelateerd aan **wederkerigheid/ reciprociteit en vaak verwantschap**: terugdoen

- Helpen om iets terug te geven of hopen het later terug te mogen ontvangen.

Gerelateerd aan **gemak**: helpen kost weinig extra moeite

- Helpen is gemakkelijk wanneer het dichtbij huis is, weinig reistijd vereist en goed te combineren is met eigen planning of routine, zoals boodschappen doen, de hond uitlaten of helpen met financiën.

Gerelateerd aan **rolgedrag: conformeren aan verwachtingen**

- Hulp bieden omdat het van je wordt verwacht (zorgzaam).
- Zit al in routines (vaker gedaan/ eerder gedaan).

Belemmerende factoren om geen hulp/ ondersteuning te bieden

Gerelateerd aan **kennis**:

- Niet kunnen inzien wanneer hulp gewenst is.
- Niet weten wat je allemaal kunt doen, zowel grote als kleine dingen.

Gerelateerd aan **onzekerheid**: bang zijn voor interpretatiefouten

- Niet kunnen inschatten of hulp gewaardeerd wordt of wenselijk is.
- Bang zijn dat hulp aanbieden als beledigend kan worden ervaren (bijvoorbeeld het afgeven van een signaal of oordeel dat de mantelzorger het niet goed genoeg doet).
- Omdat elke mantelzorger en elke zorgsituatie anders is, is het moeilijk te bepalen wat de verwachtingen zijn en wat wel of niet behulpzaam is.

vervolg op de volgende pagina →

Omgeving | belemmeringen (vervolg)

Vervolg: Belemmerende factoren om geen hulp/ ondersteuning te vragen

Gerelateerd aan **persoonlijke impact en zelfbescherming**: bang dat helpen invasief is

- Helpen kost tijd en moeite.
- Helpen is mentaal zwaar (heftige verhalen).
- Niet durven helpen vanwege verwachtingspatronen (bijvoorbeeld vaker moeten helpen) of omdat het als een verplichting wordt ervaren, waardoor men weet wat men zichzelf op de hals haalt.

Gerelateerd aan **zorgnormen** en gewenste **verantwoordelijkheid**:

- Er zijn grenzen aan het type zorgtaken waarbij de sociale omgeving wil helpen (bijvoorbeeld wassen of medische zorg gaat te ver voor mensen met wie een grotere afstand wordt gevoeld).
- Niet passend vinden of niet het gevoel hebben de aangewezen persoon te zijn – mantelzorg wordt gezien als een familietaak.

“Eigenlijk is het inderdaad een goede vraag waarom ik geen hulp aanbied. Ik denk er gewoon niet aan, het zit niet in mij. Je bemoeit je niet met de zaken van een ander, dus ik wil ook niemand beledigen door hulp aan te bieden.”

Sociale omgeving – 46 jaar

Sociale omgeving | ondersteuning bieden



Hulp aanbieden wordt als moeilijk ervaren, vooral bij minder sterke persoonlijke banden, uit angst voor een oordeel of bemoeienis, terwijl het inschatten van hulpbehoefte makkelijker is bij mensen die je goed kent.

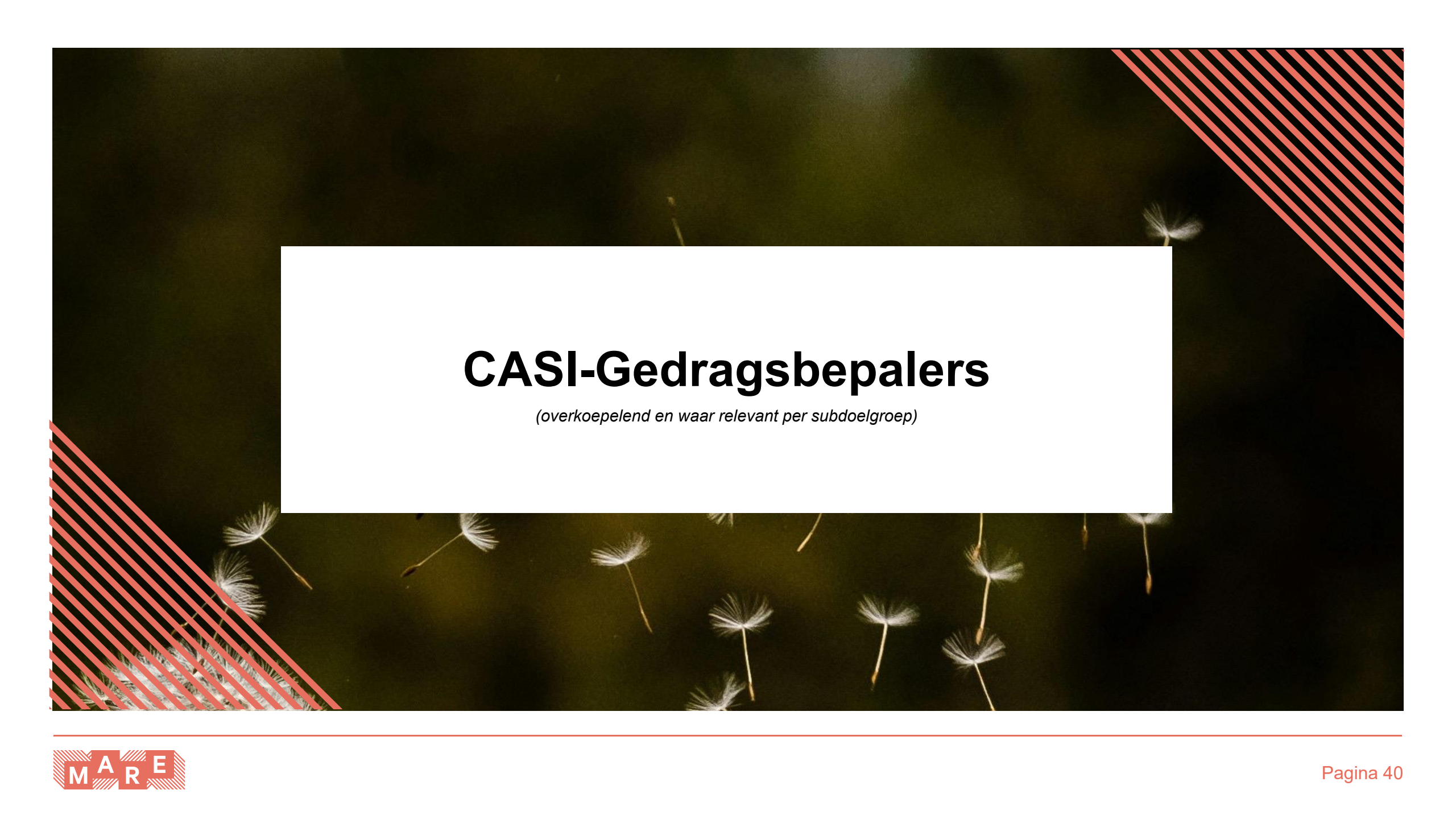
Het is ‘makkelijker’ om dierbaren en familie te helpen

Hulp aanbieden is in de praktijk niet makkelijk. Het aanbieden van hulp wordt vaak als een delicate vraag ervaren, voornamelijk uit angst dat het als een oordeel gezien wordt (bijvoorbeeld dat de mantelzorger het niet goed doet of het niet redt).

- Het inschatten van de reactie op een hulpvraag is makkelijker bij mensen die je goed kent.
- Ook is het makkelijker in te schatten of iemand hulp nodig heeft en welke hulp gewaardeerd wordt bij mensen met wie je een sterke persoonlijke connectie hebt.
- Hoe minder sterk de persoonlijke band, hoe vaker hulp als bemoeienis wordt ervaren, ongeacht de vorm van hulp.

“Mijn zus ken ik door en door, er zijn geen taboes en ik kan haar alles vragen. Bij burens of collega’s is het niet mijn plaats om te helpen.”

Sociale omgeving – 70 jr.



CASI-Gedragsbepalers

(overkoepelend en waar relevant per subdoelgroep)

Gedragsebepaler | weerstand

Factoren die een rol spelen:

Doelgroepbreed:

- In de basis wordt geen aversie ervaren tegen een hulpvraag op zich; eerder het tegendeel: hulp wordt wel degelijk als nuttig ervaren (belangrijk, veel waardevol, en brengt veel op).
- Verlies van autonomie speelt een rol: het gevoel dat hulp niet gevraagd of geboden kan worden uit angst voor afhankelijkheid of verlies van controle (over het eigen leven en de zorgtaken/hulpbehoevende).
- Eerdere (negatieve) hulpervaringen zorgen voor weerstand en een beperkt vertrouwen in het nut van de hulp. Zoals, één keer helpen is vaker helpen (tijd, verwachtingen, meer verantwoordelijkheden). Hulp wordt niet altijd geaccepteerd door hulpbehoevende en goed bedoelde hulp kan tot meer werk leiden (uitleggen/ zelf beter en sneller kunnen).

Specifiek voor voor mantelzorgers:

- Eerdere (negatieve) hulpervaringen zorgen voor scepsis en een beperkt vertrouwen in het nut van het ontvangen van hulp.
- Er is welwillendheid, maar men ziet ertegenop om hulp te vragen. Er kan sprake zijn van angst voor verandering (schuldig voelen/ controle verliezen over zorgtaken) en mantelzorgers zijn gewend geraakt aan hun rol (gewoonte).

Specifiek voor sociale omgeving:

- Er is welwillendheid, maar zijn zich niet bewust van een hulp/ ondersteuningsbehoefte of zien dit niet. Ook (gebrek aan) tijd wordt ervaren als een belangrijke drempel.

“Het liefst wil je het allemaal zelf doen, want ik weet wat er allemaal moet gebeuren en wanneer. Maar alles alleen doen gaat soms simpelweg niet.”

Mantelzorger – 53 jaar

Gedragsebepaler | zelfbeeld

Factoren die een rol spelen:

Doelgroepbreed:

- Ondersteunen en hulp aanbieden ligt wel of niet in iemands aard, vaak in een vorm die past bij persoonlijke competenties ('taken die bij jou passen'). Hulp vragen of aanbieden is in beleving echter iets wat iedereen kan leren. Doen is dan een tweede stap, maar de sociale norm is momenteel nog niet zo sterk.
- Er wordt soms zowel onderschat als overschat wat men zelf kan, waardoor het moeilijk is om in te schatten wat voor hulp men kan bieden of vragen. Er is bijvoorbeeld de angst dat zorgtaken niet bij iemand passen, etc.

Specifiek voor voor mantelzorgers:

- Mantelzorgers ervaren trots en voelen zich verantwoordelijk voor zorgtaken, wat zorgt voor sterke weerstand om deze los te laten en zorgtaken aan anderen toe te vertrouwen.

Specifiek voor sociale omgeving:

- Wanneer iemand eenmaal heeft geholpen (en dus de drempel is overgestapt om dit te doen of te vragen), resulteert dit in een positief zelfbeeld: het gevoel iets goed te doen en trots te zijn.

“Het is heel mooi en fijn om de mantelzorger te kunnen helpen, maar het is ook een eng idee. De tijd en moeite die het kost. Ik weet niet of ik dat kan.”

Sociale omgeving – 29 jr.



Gedragsbepaler | automatismen

Factoren die een rol spelen:

Doelgroepbreed:

- Voor de één is hulp aanbieden, en in zekere mate ook hulp vragen, al gewoontegedrag (gebaseerd op persoonlijke normen en waarden).
- Bij de ander wegen de belemmerende factoren en dilemma's die hiermee gepaard gaan zwaarder, waardoor het voor hen juist een gewoonte is om geen hulp aan te bieden of te vragen.
- Mensen denken niet altijd spontaan aan hulpmogelijkheden die passen binnen bestaande dagelijkse routines en dus eenvoudig te combineren zijn.
- Hulp bieden door de sociale omgeving lijkt vaker een automatisme, maar zeker niet voor iedereen, terwijl hulp vragen door de mantelzorger minder vanzelfsprekend is: *"Hulp leren vragen is zeker geen vanzelfsprekendheid; dat moet je echt leren om het vaker te doen."*



"Ik dacht gelijk aan de grote taken. Dat ik een mantelzorger kan helpen met een boodschap te doen voor hem/haar dat kan ik wel makkelijk, want ik ben toch al in de supermarkt voor mijn eigen boodschappen."

Sociale omgeving – 22 jr.

Gedragsbepaler | emoties



Factoren die een rol spelen:

Doelgroepbreed:

- Bij het vragen of aanbieden van hulp worden zowel positieve als negatieve emoties aangesproken, wat leidt tot een lastig dilemma.
- Vaak gaat het om emoties waar men bang voor is, of die pas echt gevoeld worden wanneer de hulpvraag uiteindelijk wordt uitgesproken. Dit is sterk afhankelijk van de rol, situatie en persoonlijkheid van de betrokkenen.

Emoties die doelgroepbreed (voor mantelzorgers en de sociale omgeving) een rol spelen zijn onder andere:

- Trots (gedeelde verantwoordelijkheid en de voldoening van goed doen/ helpen);
- Angst (tijdsinvestering, bevelend overkomen, vrezen voor de reactie van een ander/ interpretatiefouten, vooral als de zorg zwaarder blijkt dan verwacht);
- Frustratie (wanneer niemand wil helpen/ hulp niet gewaardeerd wordt);
- Bezorgdheid (voor/over de hulpbehoevende);
- Compassie (niet in de steek willen laten hulpbehoevende/ mantelzorger);
- Verlichting (opluchting en ruimte voor andere activiteiten).

Specifiek voor voor mantelzorgers:

- Schuldgevoel (het gevoel dat men het zelf moet kunnen en anderen niet wil belasten).

“Ik wil niet dat het op de mantelzorger overkomt alsof zij het niet goed doet of dat ze er slecht uit ziet ofzo. Het komt best wel nauw hoe je hulp aanbiedt.”

Sociale omgeving – 33 jr.

Gedragsebepaler | sociale omgeving



Factoren die een rol spelen:

Doelgroepbreed:

- In de basis bestaat de norm dat mensen elkaar ondersteunen, vooral degenen die dichtbij je staan.
- Er is echter ook een sterkere norm om je niet met andermans zaken te 'bemoeien'. Dit bemoeilijkt hulp vragen en aanbieden, aangezien dit onbedoeld als bemoeizucht en daarmee oordelend kan worden ervaren.
- *Injunctieve normen die een rol spelen:*
 - De morele of sociaal wenselijke verplichting om te helpen (vooral binnen familie en vrienden). Verantwoordelijkheid voelen voor het welzijn van dierbaren. Zorgen voor de mantelzorger (om de balans te bewaren en verlichting te bieden).
- *Descriptieve normen die een rol spelen:*
 - Systemen/netwerken of sociaal vangnet (hulp aanbieden wordt als normaal ervaren en gebeurt door iedereen; hiervoor hebben mensen een persoonlijk netwerk).
 - Ervaring (eerder hulp gevraagd of aangeboden maakt het vaker makkelijker om hulp te vragen of te bieden; dit kan een nieuwe norm vormen).
 - Zichtbaarheid van de hulpbehoefte (stress, burn-out en overspanning zijn duidelijke signalen van overbelasting).

“Ik doe inmiddels de administratie van mijn beste vriend. Dit is niet iets wat ik per se wil, want het zijn eigenlijk niet mijn zaken en dingen die ik niet altijd van mijn vrienden wil weten.”

Mantelzorger – 64 jr.

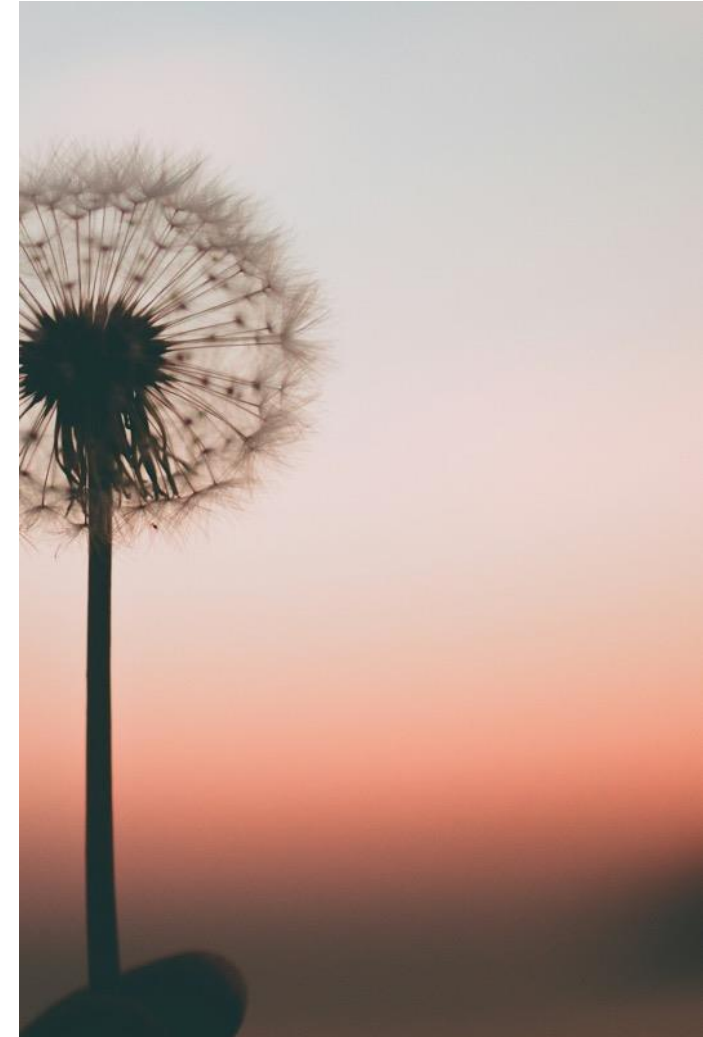
Gedragsebepaler | fysieke omgeving



Factoren die een rol spelen:

Doelgroepbreed:

- Vooral de fysieke reisafstand speelt een grote rol bij het aanbieden of vragen van hulp. Het is gemakkelijker om hulp te bieden of te vragen aan iemand die dichterbij woont.
- Kennis over algemene voorzieningen verschilt, zoals mogelijkheden rondom regelingen, wijkteams, vervoersmogelijkheden, enzovoort. Voorzieningen verschillen tevens per regio (provincie, stad), waardoor onduidelijkheid wordt versterkt.
- Vanuit werkgevers en de overheid wordt weinig steun ervaren, waardoor de rol van de sociale omgeving en mantelzorgers (om hulp te vragen of te bieden) groter wordt. *"Je moet wel, want andere hulp is er niet."*



Gedragsebepaler | kunnen

Factoren die een rol spelen:

Doelgroepbreed:

- Iedereen voelt zich (uiteindelijk) wel in staat om een vorm van hulp aan te kunnen bieden of hierom te vragen (self-efficacy is hoog). Men voelt zich competent, maar denkt niet altijd aan de mogelijkheden van ondersteunen of is bang dat de vraag ongepast is.
 - Er wordt voornamelijk aan zorgtaken gedacht, waarbij mensen vaak de indruk hebben dat anderen (of zichzelf) het beter kunnen uitvoeren vanwege meer ervaring en competentie.
- Het inschatten van hulpbehoeften en de specifieke hulp die nodig is, is makkelijker wanneer men iemand goed kent. Behoeften worden echter niet altijd uitgesproken (zonder expliciete vraag) en je moet elkaar goed kennen om zonder vraag een inschatting te maken.
- Over het algemeen is men van mening dat hulpmiddelen nuttig zijn om het vermogen om te helpen te vergroten, zoals tips van zorginstanties of van andere mantelzorgers. 'Hulp bij het vragen van hulp' is echter iets waar men niet spontaan aan denkt of naar opzoek is.

Specifiek voor voor mantelzorgers:

- De grootste belemmering is dat mantelzorgers vaak de situatie niet meer kunnen overzien. Het vermogen om hulp te vragen neemt af of zij denken überhaupt niet meer aan hulp vragen.

Specifiek voor sociale omgeving:

- De sociale omgeving kan vaak niet inschatten welke hulp zij kunnen bieden.
- De sociale omgeving vindt het lastig om op gepaste wijze, zonder oordelend over te komen, het gesprek te beginnen over hulp aanbieden.

“Ik had wel graag een overzichtje willen hebben wat er allemaal bij mantelzorg komt kijken en welke stappen je moet nemen. Op het moment dat ik voor mijn vriendin moest gaan zorgen.”

Mantelzorger – 34 jr.



Gedragsebepaler | kennis

Factoren die een rol spelen:

Doelgroepbreed:

- Wat er precies onder mantelzorg valt (het kennisniveau) verschilt per persoon. Hierdoor is het moeilijk in te schatten wanneer hulp nodig is en welke hulp daadwerkelijk behulpzaam is. Meer inzicht/kennis lijkt bij te dragen aan het verlagen van de drempel om hulp te bieden, omdat er meer begrip is voor de situatie.
- Wat iemand nodig heeft, is zowel situatie- als persoonsgebonden. De mogelijkheden voor ondersteuning zijn vaak niet top-of-mind. Er wordt bijvoorbeeld voornamelijk aan zorgtaken gedacht, terwijl praktische zaken of zelfs een luisterend oor vaak niet meteen in overweging worden genomen.
- Bij de ondersteuning van mantelzorgers wordt voornamelijk gedacht aan mogelijkheden vanuit de overheid en werkgevers. Het zorgen voor mantelzorgers is echter niet iets waar spontaan aan gedacht wordt, zowel door mantelzorgers zelf als door hun sociale omgeving.

“Mantelzorg is een lastig woord. Iemand in direct omgeving helpen die ziek is. Maar de zorg voor mijn moeder zal ik niet mantelzorg noemen. Dat is iets dat erbij hoort.”

Mantelzorger – 48 jr.

Gedragsbepaler | houding en risicoperceptie



Factoren die een rol spelen:

Doelgroepbreed:

- De houding ten aanzien van mantelzorg en hulp vragen/bieden wordt gekarakteriseerd door verantwoordelijkheidsgevoel, compassie/empathie, hulpvaardigheid en steun bieden. Er is echter een dunne scheidingslijn tussen gemak en ongemak, waarbij helpen voor sommigen vanzelfsprekend is, terwijl anderen zich ongemakkelijk voelen, onzeker worden of het als bemoeienis ervaren.
- Risicoperceptie speelt een grote rol bij het vragen en bieden van hulp. In de beleving zijn de risico's zo groot dat hulp niet wordt gevraagd of geboden. Dit kan betrekking hebben op risico's zoals zelf overbelast raken, veranderingen in relaties, faalangst, het creëren van afhankelijkheid of het gevoel dat hulp meer als vrijwilligerswerk dan als echte hulp wordt ervaren.

“De hulp moet wel binnen de grenzen van iemands kunnen liggen. Ik heb namelijk weleens gehad dat degene die hulp biedt uiteindelijk er ook aan onderdoorging. Daar moet je goede gesprekken over voeren.”

Mantelzorger – 50 jr.



Understanding what makes people tick

Transformatorweg 74
1014 AK Amsterdam
+31 (0)20 670 50 20
info@mare.amsterdam
mare.amsterdam

MARE werkt volgens
ISO 20252:2019 &
ISO 27001:2017