

Beleving van coronacrisis door mantelzorgers

Peiling onder mantelzorgers in regio IJsselland over de impact van de coronacrisis op hun welbevinden

Team beleidsadvies & onderzoek



Aanleiding

Wereldwijd is er sprake van een uitbraak van het coronavirus, dat ook wel SARS-CoV-2 wordt genoemd. Dit virus kan de ziekte COVID 19 veroorzaken. De Nederlandse overheid heeft in maart 2020 maatregelen genomen om de verspreiding van de ziekte tegen te gaan, zoals zoveel mogelijk thuis blijven, bij noodzakelijk naar buiten gaan 1,5 meter afstand houden en geen bezoek brengen aan kwetsbaren en ouderen van boven de 70 jaar. Zowel de ziektedreiging als de landelijke maatregelen hebben op dit moment grote gevolgen voor het dagelijks leven van iedereen maar in het bijzonder ook van mantelzorgers. Er is bijvoorbeeld sprake van het stopzetten van de dagbesteding, het niet kunnen bezoeken van de naaste, het wegvallen van ondersteuning waardoor de zorg voor de naaste intensiever wordt.

Maar wat is nu precies de impact van het coronavirus op het leven van de mantelzorgers in IJsselland? Dit heeft GGD IJsselland in de periode 2 tot 15 juni onderzocht. Er is een vragenlijst uitgezet via mantelzorgerorganisaties en via social media. Daarnaast zijn 20 mantelzorgers bevraagd middels een telefonisch interview. De belangrijkste resultaten van het onderzoek worden gepresenteerd in dit rapport.

Mantelzorgers in het vragenlijstonderzoek

In totaal hebben 721 mantelzorgers in de regio IJsselland meegedaan aan het vragenlijstonderzoek. Zij zijn gevraagd via mantelzorgorganisaties in de elf gemeenten van de regio IJsselland en via social media. De deelnemers hebben de volgende kenmerken:

- 73% is vrouw en 27% man
- Gemiddelde leeftijd is 59 jaar. 3% is tussen de 19-34 jaar, 20% tussen de 35-49 jaar, 44% tussen de 50-64 jaar en 32% 65+ waarvan 10% 75+,
- 49% woont met een partner, 28% met partner en kind(eren), 6% alleen met kind(eren) en 15% alleen
- 47% is woonachtig in de gemeente Deventer, 20% komt uit de gemeente Zwolle

Resultaten vragenlijstonderzoek

Het beeld van de mantelzorger

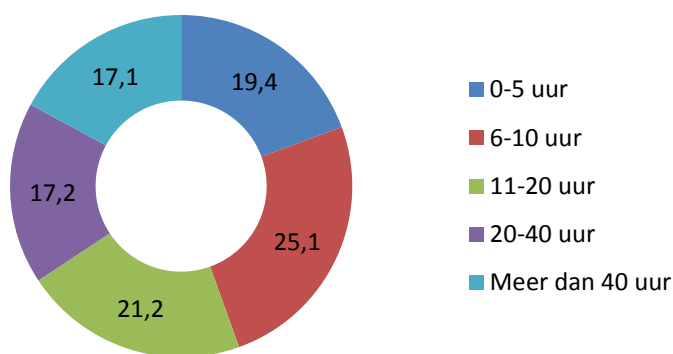
Twee vijfde van de mantelzorgers die hebben deelgenomen aan het onderzoek, zorgt voor hun partner, 36% voor een (schoon)ouder en een kwart voor hun kind. Een kleiner percentage zorgt voor een broer/zus, een andere familielid of een bekende. Bijna een vijfde van de mantelzorgers (18%) zorgt voor meerdere naasten¹. Dit kan gaan om (schoon)ouders, meerdere kinderen of een combinatie van partner en een andere naaste. Ongeveer twee vijfde (41%) van de naasten voor wie wordt gezorgd heeft te maken met een lichamelijke beperking, 28% met algemene beperkingen door ouderdom en een kwart heeft een chronische ziekte. Deze beperkingen gaan ook regelmatig samen. Daarnaast heeft 19% te maken met dementie, 15% met psychiatrische problematiek, 14% met een verstandelijke beperking en 12% met NAH (niet aangeboren hersenletsel). Daarnaast kan het gaan om een brede range aan beperkingen, zo worden AD(H)D, autisme, afasie, epilepsie, kanker en verslavingsproblematiek genoemd.

Mantelzorgers zorgen gemiddeld 28 uur per week voor hun naaste. Een kwart van de deelnemers besteedt 6 tot 10 uur per week aan mantelzorg en ruim een vijfde (21%) 11 tot 20 uur per week.



¹ In dit rapport wordt met naaste bedoeld diegene aan wie de mantelzorg wordt verleend.

Daarnaast geeft 17% aan meer dan 40 uur per week voor hun naaste te zorgen waarvan 6% de zorg (bijna) 24/7 op zich neemt. 20 uur per week is het meest genoemde aantal uren.



Uren mantelzorg per week (in %)

Zorg is zwaarder tijdens coronacrisis en helft zorgt meer

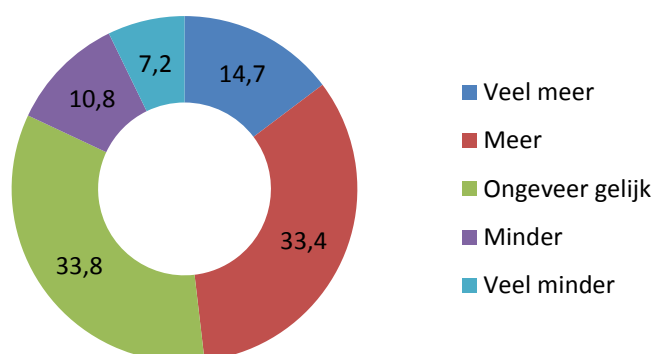
Aan de mantelzorgers is gevraagd met een rapportcijfer aan te geven hoe zwaar de zorg voor hun naaste was voor de coronacrisis en hoe zwaar deze zorg nu is (1=helemaal niet zwaar en 10=heel erg zwaar). Voor de totale groep deelnemers is de zorgzwaarte toegenomen met bijna 1: van 5,58 naar 6,47.

Ervaren zorgzwaarte totale groep: 5,58 (voor coronacrisis) → 6,47 (huidige situatie)

Een kleine groep van 21 deelnemers tussen de 19 en 34 jaar laat een relatief grote toename in ervaren zorgzwaarte zien.

Ervaren zorgzwaarte groep 19-34 jaar: 5,19 (voor coronacrisis) → 7,14 (huidige situatie)

Ongeveer een kwart van de geïnterviewden (26%) bezoekt hun naaste niet of minder vaak, 16% bezoekt de naaste evenveel als voorheen en 14% brengt vaker een bezoek. De overige deelnemers wonen bij hun naaste in huis (44%). Bijna de helft van de deelnemers is (veel) meer gaan zorgen voor hun naaste, bij een derde is dit gelijk gebleven en bij 18% is de zorg (veel) minder geworden. Bij mantelzorgers die zorgen voor een (schoon)ouder is de zorg relatief vaak (veel) minder geworden (27%). Vermoedelijk komt dit door de beperkingen op het bezoeken van ouderen.



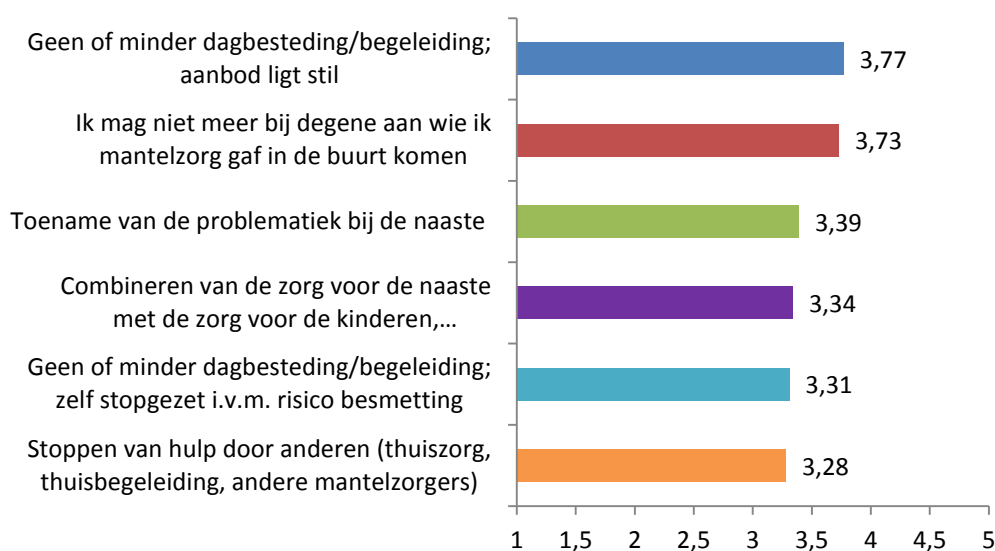
Verandering in zorg door de coronacrisis (in %)

De groep mantelzorgers die hun naaste vaker is gaan bezoeken tijdens de coronacrisis ervaart momenteel meer zorgzwaarte dan voor de uitbraak van corona. Dit geldt ook voor mantelzorgers die veel meer zorgen sinds de coronacrisis. Deze laatste groep scoort sowieso relatief hoog op de zwaarte van de zorg die zij ervaren.

Ervaren zorgzwaarte groep die naaste vaker bezoekt: 5,37 (voor coronacrisis) → 6,78 (huidige situatie)
Ervaren zorgzwaarte groep die veel meer zorgt: 6,33 (voor coronacrisis) → 7,99 (huidige situatie)

Stoppen van dagbesteding en geen bezoekmogelijkheid hebben veel impact

De deelnemende mantelzorgers is gevraagd naar de impact van een aantal veranderingen die zij tijdens de coronacrisis hebben meegemaakt. Zij konden dit aangeven op een schaal van 1 tot 5, waarbij 1 staat voor weinig impact en 5 voor veel impact. Deelnemers hebben het meeste impact ervaren van het stoppen van dagbesteding of begeleiding en van het niet meer mogen bezoeken van de naaste.



Gemiddelde impact van veranderingen op schaal van 1 (weinig impact) tot 5 (veel impact)

Dit beeld komt overeen met de antwoorden die zijn gegeven op de open vraag wat de invloed is geweest van de coronacrisis op de zorg voor de naaste. Het wegvallen van dagbesteding zorgt er voor dat de balans en het dagritme verdwijnen. Verder wordt genoemd dat de mantelzorger minder tijd heeft voor zichzelf en dat dit mentaal zwaar is; werk en zorgen gaan gewoon door. Het 24/7 zorgen voor de naaste wordt beschreven als een zware belasting. Ook hebben de deelnemers en/of hun naasten angst om besmet te raken. De angst voor besmetting is er bij 84% van de deelnemers. Hiervan is ruim een vijfde (21%) heel erg bang dat zij zelf of hun naaste besmet raken. Het afstand houden en niet kunnen bezoeken van de naaste worden als moeilijk ervaren.



'Continue vrees voor besmetting. Dit geldt voor beiden. Zowel mantelzorger als naaste.'

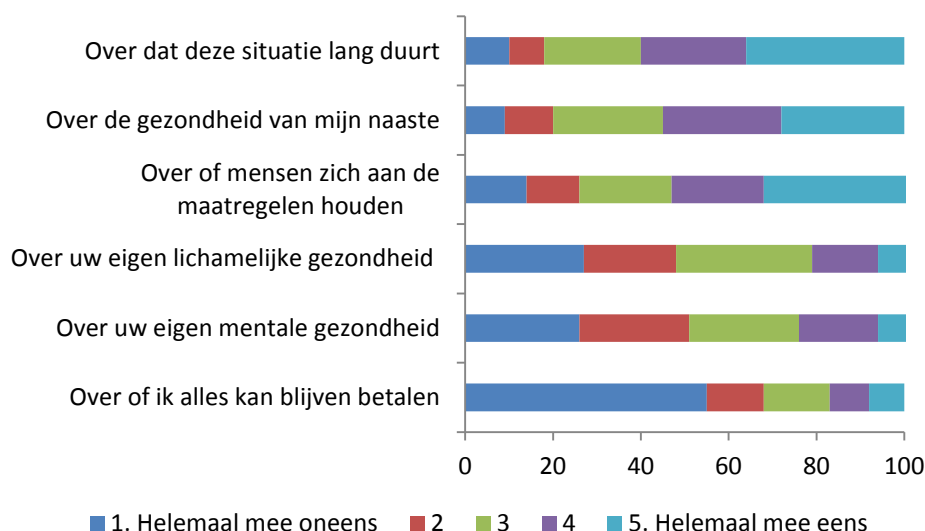
'Constante zorgbelasting. Geen tijd voor jezelf. Gevangen in je eigen huis.'

'Al die weken niet meer op bezoek mogen, maar toch de dingen voor hem verzorgen. Ik vind dit een hele nare situatie. Heel verdrietig.'

'Bijna geen contact gehad, alleen telefonisch. En in bijna drie maanden 2 keer achter glas, dit was erg moeilijk en duurde veel te lang!'

Helpt is bezorgd over duur van de situatie

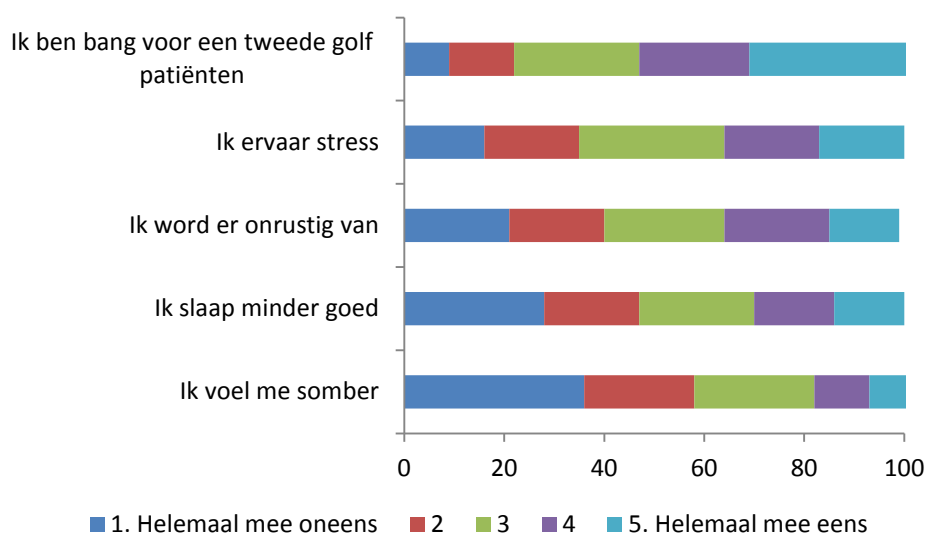
Drie vijfde van de deelnemers is (heel erg) bezorgd over dat deze situatie lang duurt. Ook hebben mantelzorgers er zorgen over of mensen zich aan de maatregelen houden; 54% is (heel erg) bezorgd. Ruim de helft (55%) is bezorgd over de gezondheid van hun naaste. Minder zorgen zijn er over hun eigen gezondheid. De minste zorgen zijn erover of zij alles kunnen blijven betalen.



Bezorgdheid: op schaal van 1 (helemaal mee oneens) tot 5 (helemaal mee eens)(in %)

Ruim de helft is bang voor tweede golf corona

Ruim de helft van de mantelzorgers in het onderzoek (54%) is bang voor een tweede golf patiënten. Meer dan een derde (36%) ervaart stress en 35% wordt onrustig van de situatie. Ongeveer een vijfde van de deelnemers (19%) voelt zich somber en 30% slaapt minder goed.

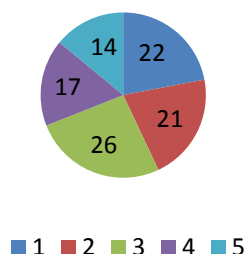


Angst en spanning: op schaal van 1 (helemaal mee oneens) tot 5 (helemaal mee eens)(in%)

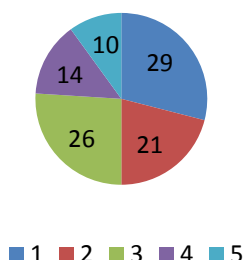
Verdeeldheid over steun en saamhorigheid

De helft van de deelnemers ervaart niet dat mensen in de omgeving meeleven of praktische hulp verlenen. Ongeveer een derde (31%) ontvangt veel emotionele steun van familie, vrienden en anderen en ruim een kwart ervaart meer saamhorigheid in de samenleving.

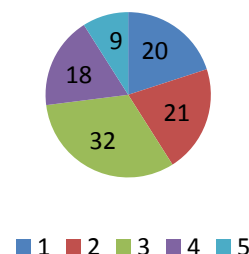
Ik ontvang veel emotionele steun van familie, vrienden en anderen



Mensen in mijn omgeving leven mee en geven praktische hulp



Ik ervaar meer saamhorigheid in de samenleving



Sociale relaties: op schaal van 1 (helemaal mee oneens) tot 5 (helemaal mee eens)(in %)

Meeste ondersteuning gaat door; waardering afgenomen

Ongeveer twee vijfde (41%) ontving mantelzorgondersteuning voor de coronacrisis. De meeste ondersteuning lag op het vlak van:

- Advies over hoe het vol te houden (11%)
- Ontmoeting met andere mantelzorgers (bv. mantelzorgcafé) (10%)
- Hulp bij regeltaken (9%)
- Inzet van gezelschap voor naaste (8%)

Bij ruim drie kwart van de deelnemers (78%) is de ondersteuning niet veranderd tijdens de coronacrisis. Dit geldt zowel voor de mantelzorgers die ondersteuning ontvingen als voor de mantelzorgers die geen ondersteuning kregen vanuit een mantelzorgorganisatie. Voor 12% ligt de ondersteuning stil vanuit de mantelzorgorganisatie, 7% heeft de ondersteuning zelf stilgelegd en bij 6% is er sprake van een nieuw aanbod. De waardering van de ondersteuning is afgenomen. Dit is met een rapportcijfer aangegeven door diegenen die ondersteuning ontvangen. Voor de coronacrisis was de waardering 6,90 en nu 6,21.

Waardering ondersteuning: 6,90 (voor coronacrisis) → 6,21 (huidige situatie)

Ruim een kwart heeft behoefte aan hulp

Een tiende van de mantelzorgers benoemt dat zij niet weten bij welke organisatie ze terecht kunnen voor hulp. De overige deelnemers weten bij wie ze terecht kunnen voor een luisterend oor of informatie over ondersteuning. Ruim een derde (36%) geeft aan dat er in de afgelopen periode niemand is geweest die heeft gevraagd hoe het ging met hen en met het mantelzorgen. Bij de overige deelnemers is wel interesse getoond door iemand uit de eigen omgeving (37%), een professional (7%) of door iemand uit de omgeving en een professional (20%). Ruim een kwart van de deelnemende mantelzorgers (29%) zou graag hulp van een organisatie willen. Het meest is genoemd:

- Informatie over corona en mantelzorg via website of digitale nieuwsbrief (12%)
- Een online cursus over het omgaan met mijn naaste (6%)
- Hulp bij praktische zaken, zoals boodschappen doen (6%)
- Informatie over corona en mantelzorg via papieren nieuwsbrief of folder (6%)

Verdiepende analyse op basis van interviews

In totaal hebben 20 mantelzorgers deelgenomen aan de telefonische interviews. Bij de selectie van de mantelzorgers is rekening gehouden met de volgende kenmerken:

- ✓ De relatie met de naaste
- ✓ Problematiek van de naaste
- ✓ Toename in ervaren zorgzwaarte
- ✓ (Behoeft) aan mantelzorgondersteuning



De deelnemers

Negen geïnterviewde mantelzorgers zorgen voor hun partner. Drie mantelzorgers hebben een partner met psychiatrische problematiek (autisme). Ook zorgen drie mantelzorgers voor een partner met dementie en in één geval woont deze partner in een verpleeghuis. Twee geïnterviewden hebben een partner met een chronische ziekte en een naaste heeft een progressieve spierziekte.

Zes geïnterviewden hebben de zorg voor hun eigen moeder en een voor haar schoonmoeder. Eén mantelzorger zorgt zowel voor haar partner als voor haar vader. In de meeste gevallen heeft de naaste lichamelijke beperkingen en beperkingen gerelateerd aan ouderdom. Dementie is drie keer genoemd. Een dochter zorgt voor een moeder met een chronische ziekte en psychiatrische problematiek. Zij woont ook bij haar in huis. Een mantelzorger in het onderzoek zorgt voor haar zwager met dementie.

Drie geïnterviewde ouders zorgen voor hun kind. De kinderen hebben verschillende beperkingen; KGB syndroom (aangeboren aandoening waardoor er iets aan de hand is met de ontwikkeling, het gezicht en de botten), een verstandelijke beperking en epilepsie, NAH en een lichamelijke beperking.

Mantelzorgtaken

De mantelzorgtaken zijn verschillend, ook afhankelijk van de relatie die iemand heeft met de naaste.

Mantelzorgers die met hun partner wonen zorgen eigenlijk de hele dag voor hun partner. Dan gaat het zowel om fysieke verzorging als om psychische ondersteuning. Mantelzorgers die een naaste met psychiatrische problematiek ondersteunen, of het nou om een partner, kind of ouder gaat, voelen zich vooral begeleiders, bijvoorbeeld in het bieden van structuur, het maken van keuzes en het ondersteunen tijdens gesprekken.

De geïnterviewden, wonende met hun naaste, doen het huishouden, administratieve taken en de boodschappen. Het bezoeken van de naaste wordt genoemd door de mantelzorgers die niet bij hun naaste in huis wonen. Ook gaan zij in sommige gevallen mee naar (dokters-)afspraken. Een aantal mantelzorgers geeft aan, naast het bezoeken van hun naaste, taken als administratie, boodschappen, huishouden en koken op zich te nemen.



'Ik kom er eigenlijk nooit meer op visite, ik ben altijd bezig. En op zaterdagmorgen kom ik na het douchen en dan zet ik bij haar krullen. Als mijn moeder onder de kap zit voor de krullen ga ik in huis aan de slag. Van Carinova lappen ze niet de ramen namelijk.'

Thema's uit de interviews

Uit alle interviews blijkt dat de mantelzorgers een zware tijd hebben doorgemaakt. Om uiteenlopende redenen hebben zij het zwaar (gehad), bijvoorbeeld omdat hun naaste is overleden of zij konden hun naaste niet bezoeken. Een aantal mantelzorgers zat en zit soms veel thuis met hun naaste wat tot spanningen heeft geleid. In de verhalen klinkt veel verdriet door. Uit de interviews zijn vier thema's naar voren gekomen:

1. Altijd 'aan staan' is zwaar
2. Verdriet om geen of beperkte bezoekmogelijkheden
3. Schuldgevoelens: niet aan verwachtingen kunnen voldoen
4. Behoeft) aan lotgenotencontact

Altijd ‘aan staan’ is zwaar

Met het uitbreken van het coronavirus in Nederland is er een hoop veranderd voor de mantelzorgers. De hulp van buitenaf viel weg, de dagbesteding lag stil en veel kwam op de mantelzorgers alleen neer. Dit betekende, voor de mantelzorgers die wonen met hun naaste, opeens 24 uur per dag met de naaste zijn. Sommige mantelzorgers geven aan dat de muren op ze af komen omdat ook hun eigen gebruikelijke activiteiten stil liggen en zij niet wegg kunnen. Het dicht op elkaar zitten leidt tot onrust.

Een moeder geeft aan dat het moeilijk was om thuis les te geven aan haar zoon. Nu hij weer naar school gaat, gaat het beter. De vader van een zoon met epilepsie en gedragsproblematiek kon de gedwongen 24 uurszorg voor zijn zoon niet langer combineren met het werk. Hij heeft zijn baan opgezegd en ze proberen het nu met één inkomen. Ook mantelzorgers die voor hun partners zorgen hebben een zware periode gehad.



‘Het moeilijkste vind ik dat je 24 uur per dag aan staat.’

‘Ik vind de mantelzorg momenteel wel belastend. Ik ben nu 24 uur bezig. Momenteel heeft het veel impact op mijn vrije tijd. Soms heeft de mantelzorg emotioneel ook veel impact. Als zij een slechte dag heeft dat doet mij wel wat. Als ik het zo goed mogelijk probeer te doen en dan sta ik machteloos, dan rollen de tranen weleens over mijn wangen heen.’

Een aantal mantelzorgers met een zelfstandig wonende naaste, geeft aan dat door het wegvallen van zorg en ondersteuning, zij hun naaste veel vaker bezocht hebben en ook meer taken op zich namen, zoals bijvoorbeeld tuinieren of het huishouden. Dit heeft impact op de vrije tijd van de mantelzorgers gehad; er was nog weinig tijd voor eigen hobby's en de extra zorg wordt ervaren als intensief.

‘Het vreet aan je, ik ben constant bezig met de vraag of ik het allemaal wel goed doe en mijn gezin niet tekort doe.’

Voor de naaste was het ook vervelend dat de reguliere zorg en ondersteuning stil lag. Een mantelzorger geeft aan dat het voor haar zelfstandig wonende schoonmoeder ook verwarrend was. De dagopvang viel weg en ook de huishoudelijke hulp. Met het wegvallen van een ritme is vaker gezegd dat de naaste versneld achteruit ging. Ook wordt genoemd dat de naaste prikkelbaarder was gedurende de coronaperiode en daarnaast droeg het wisselen van zorgverleners niet positief bij aan de gemoedstoestand van sommige naasten.

Ook noemt een aantal geïnterviewden dat het besmettingsrisico er toe heeft geleid dat zij extra voorzichtig zijn. Ze durven zelf nog weinig te ondernemen en het leidde er bijvoorbeeld toe dat zij zonder hun naaste de boodschappen zijn gaan doen, waar zij dit eerder samen deden.

‘Met de corona crisis is het mantelzorgen natuurlijk nog heftiger, mijn partner is kwetsbaar, mijn vader is kwetsbaar, dus ik kan zelf vrijwel nergens naar toe’.

Een aantal mantelzorgers benoemt dat het prettig is dat activiteiten langzaam opstarten, zowel activiteiten voor de naaste als activiteiten voor de mantelzorger zelf. Dit geeft de mantelzorgers weer meer lucht.



'Nu kunnen we wel weer even op een terrasje zitten als we willen. Fijn dat mijn wereld weer iets groter wordt.'

'Les geven thuis ging niet goed,..... Weer naar school gaan ging goed toen hij er weer eenmaal was.'

'Nu heel zwaar, maar activiteiten komen gelukkig weer terug: yoga weer begonnen, buiten.'

De voorzichtige opstart van activiteiten levert nog niet altijd voldoende ruimte op. Daarnaast benoemt een aantal mantelzorgers dat zij denken dat deze situatie nog lange tijd kan gaan duren mede omdat het risico op besmetting nog niet geweken is.



'Nu gaat mijn man weer 3 dagen naar dagbesteding, maar van 10.00 uur tot 14.00 uur i.p.v. 16.00 uur. Dat vind ik kort, normaal was er meer tijd voor mijzelf, nu zijn die paar uurtjes zo om met alles wat moet.'

Verdriet om geen of beperkte bezoekmogelijkheden

De vijf geïnterviewde mantelzorgers die zorgen voor een naaste die woont in een verpleeghuis, konden hun naaste een hele periode niet (of beperkt) bezoeken. Deze periode hebben zij als verdrietig en moeilijk ervaren. Soms ervoeren mantelzorgers ook schuldgevoelens omdat zij niet bij hun naaste kunnen zijn. Bij deze gevoelens en het verdriet speelden een aantal factoren een rol: angst dat de naaste ziekte wordt en deze dan niet kunnen steunen, zien dat de naaste in de war raakt van de situatie en meer in het algemeen het verdriet om niet bij de naaste kunnen zijn.



'We gingen voor het raam zwaaien, de eerste 2 x barstte ik ook wel in huilen uit, sta je hier, verdorie.'

'We waren bang dat ze ziek zou worden en we niet bij haar mochten komen. Dat hing als een zwaard boven ons. Dat zou het ergste zijn dat er kon gebeuren. Dat we haar zo lang hebben verzorgd en we op dat moment niet bij haar zouden mogen komen.'

'...."Ik snap niet waarom ik de andere mensen niet meer zien mag". Ze ging versneld achteruit en werd steeds vergeetachtiger.'

Bij twee van de mantelzorgers is de naaste overleden tijdens de coronaperiode. Het was heel moeilijk om te zien dat het slecht met iemand gaat terwijl ze er dan niet voor hun naaste kunnen zijn. Een mantelzorger geeft aan dat door corona haar de mogelijkheid is ontnomen om goed afscheid te kunnen nemen. Deze beide mantelzorgers uiten zich kritisch over het verpleeghuis waar hun naaste werd verzorgd.



'Voor de lockdown heb ik nog met hem buiten gelopen, ik heb hem twee maanden later in bed teruggevonden, en dat doet enorm veel pijn, dat je juist in die maanden er niet voor hem kan zijn.'

'Er zijn familieleden die de directie en burgemeester benaderd hebben over hoe het ging in het verpleegtehuis. Ze liepen zonder bescherming en zonder mondkapjes bij mijn moeder. Ik zelf kan er naar kijken en het laten, maar andere familieleden hadden het daar erg moeilijk mee.'

‘Op een gegeven moment was er wel de mogelijkheid van een spreek-luisterverbinding maar er is geen sprake van privacy als er de hele tijd mensen langs lopen.’

Een mantelzorger benoemt dat, ondanks dat zij het niet prettig vond, het niet kunnen bezoeken van haar moeder ook ruimte gaf. Ze zagen dat zij het ook goed deed zonder hulp en het gaf ook inzicht in hoeveel tijd ze normaliter kwijt zijn met mantelzorg.

 *‘Wij hebben in coronatijd gevoeld hoe veel druk het gaf om altijd naar onze moeder te gaan.’*

Schuldgevoelens: niet aan verwachtingen kunnen voldoen

Aansluitend op het voorgaande hebben meerdere mantelzorgers aangegeven te worstelen met aan de ene kant het gevoel iets te willen betekenen voor hun naaste en daaruit dankbaarheid ervaren en aan de andere kant het ervaren van een enorme druk. Dit kan ook samenhangen met wat de naasten van hen vragen. Sommige mantelzorgers voelen veel druk vanuit de naaste en nemen veel zorg op zich mede uit schuldgevoel.

 *‘Qua verzorging, het gevoel dingen voor haar te moeten doen, was minder belastend omdat ik niet meer naar haar toe kon. Maar ik voel wel een soort druk/ schuldgevoel dat je niets voor haar kon doen. Het feit dat ik er niet kon zijn, vond ik heel lastig.’*

‘Er was meer ruimte. In het begin vonden we het voor het raam wel heel verdrietig.....nu denken we van oei, we willen dit eigenlijk wel een beetje minder doen. Mam pakt dat niet zo prettig op, is ook boos op de zusters. Wij vechten met deze gevoelens.’

De steun uit het sociaal netwerk is mede bepalend voor de druk die mantelzorgers ervaren. Een deel van de mantelzorgers ervaart veel steun vanuit het netwerk. Bijvoorbeeld kinderen of vriendinnen waar ze hun verhaal bij kwijt kunnen en soms ook broers of zussen waar ze de zorg mee delen. Deze steun was vaak wel beperkter in de coronatijd. Vijf mantelzorgers geven aan weinig steun te krijgen vanuit hun sociaal netwerk. De banden met de familie zijn niet goed of de familie zit erg op afstand. Daarnaast benoemt een aantal mantelzorgers dat zij hun netwerk niet willen belasten met de zorg die zij hebben voor hun naaste. De kinderen hebben een eigen leven en de mantelzorgers willen hun vrienden en familie ook niet altijd ‘lastig vallen’. In sommige gevallen is de zorg ook erg intensief en onvoorspelbaar, zoals bij een kind met epilepsie, dat deze ook niet makkelijk te delen is met iemand uit het eigen netwerk.

 *‘We hebben de plicht voor haar te zorgen, maar we hebben ook de plicht om voor onszelf te zorgen.’*

‘Vrienden hebben hun eigen problemen, en familie woont verder weg en heeft een eigen leven.’

Behoeftte aan lotgenotencontact

De geïnterviewde mantelzorgers is gevraagd of zij ondersteuning hebben vanuit een mantelzorgorganisatie. Bijna alle mantelzorgers hebben een vorm van ondersteuning of via een mantelzorgorganisatie of via een andere organisatie. Twee mantelzorgers geven aan bij een gespreksgroep te zitten vanuit een mantelzorgorganisatie, twee andere deelnemers hebben aanspraak gemaakt op het mantelzorgcompliment² en twee mantelzorgers hebben een mantelzorgcoach/consulent die individuele gesprekken met hen voert.

² Het mantelzorgcompliment is een erkenning voor de mantelzorger. Iedere gemeente kan op een eigen manier vorm geven aan een mantelzorgcompliment/waardering. Bijvoorbeeld door een waardebon te geven. Of door gratis activiteiten aan te bieden op de dag van de mantelzorg.



'Ik kan haar bellen als ik in de problemen zit, en dan weet ik dat ze me helpt.'

Buiten het contact met mantelzorgorganisaties, noemen de mantelzorgers contact met de huisarts, een maatschappelijk werker, een facebookgroep en een netwerk van mantelzorgers bijvoorbeeld via de kerk. De mantelzorgers geven aan dat het belangrijk is dat er binnen de gespreksgroep ruimte is om ervaringen te delen en de meerwaarde is vooral dat men elkaars situatie begrijpt. Zo neemt een mantelzorger bijvoorbeeld deel aan een gespreksgroep voor mensen met dementie. Een mantelzorger geeft aan dat het van belang is dat organisaties dan ook de gespreksgroepen afstemmen op de situatie van mantelzorgers; bijvoorbeeld gericht op mantelzorgers die overdag werken en/of een groep voor jonge mantelzorgers van boven de 18.



'Toen was er een keer een leuke cursus over hoe je alles moet managen maar dat houden ze dan ook weer overdag. Er moeten toch meer mensen van mijn leeftijd zijn die werken en ook mantelzorger zijn?Ik heb de behoefte om ervaringen te delen, hoe anderen met het eeuwige schuldgevoel omgaan.'

'Dat zijn mensen die je begrijpen, die in hetzelfde schuitje zitten.'

'Je kunt elkaar helpen als je elkaars situatie goed begrijpt.'

'Sommige mensen die dan vertellen dat ze hun man of vrouw in het verpleeghuis hebben, dan denk ik goh waar praat ik over. Mijn moeder is nog bij verstand en het is mijn moeder, niet mijn partner. Zo kan ik het ook relativeren.'



Samenvattend

Op basis van de uitkomsten van de vragenlijst en de interviews kan worden gesteld dat veel mantelzorgers de afgelopen periode meer druk en onrust hebben ervaren dan in de situatie voor de coronacrisis. De deelnemers geven dan ook aan dat de zorgzwaarte voor hun naaste is toegenomen. Dit is met name het geval bij jonge mantelzorgers en bij mantelzorgers die veel meer zorg op zich nemen sinds de uitbraak van het coronavirus. Uit de interviews wordt duidelijk dat het altijd aan staan zwaar is, met name voor mantelzorgers die samen met hun naaste onder een dak wonen. Het 24 uur bij elkaar zijn leverde in sommige gevallen veel spanning op in huis. Het langzaam opstarten van activiteiten geeft wel weer iets meer lucht.

Ook het niet kunnen bezoeken van naasten leidde tot veel verdriet. Sommige mantelzorgers hebben hun inmiddels overleden naaste bijna niet kunnen bezoeken toen het heel slecht ging. Oplossingen als een spreek-luisterverbinding werden niet altijd positief ervaren.

Veel mantelzorgers kampen met schuldgevoelens. Zij willen het graag goed door voor hun naaste en ervaren hierdoor veel druk. Ook zijn zij zich heel bewust van het besmettingsrisico en beperken hierdoor hun eigen activiteiten.

De resultaten uit de vragenlijst laten verder zien dat de deelnemende mantelzorgers bang zijn voor een tweede golf patiënten en zij zien niet direct licht aan het eind van de tunnel. Dit blijkt ook uit de interviews. Ondanks de versoepeling blijven mantelzorgers voorzichtig.

De rol van het sociaal netwerk is divers, zowel onder de vragenlijstdeelnemers als onder de geïnterviewden. Een aantal mantelzorgers heeft het gevoel er alleen voor te staan en ervaart ook druk vanuit de naaste. Uit de interviews is gebleken dat een groep mantelzorgers graag ondersteuning zou hebben in de vorm van lotgenotencontact. Mantelzorgers hebben de behoefte aan het delen van ervaringen zonder dat zij hun eigen netwerk hiermee te hoeven 'belasten'. Daarnaast is het fijn als iemand de situatie begrijpt uit eigen ervaring.



- www.mantelzorg.nl
- Mantelzorglijn: 030 760 60 55 (werkdagen 9 – 18 uur), mantelzorglijn@mantelzorg.nl
- <https://www.movisie.nl/publicatie/wat-werkt-mantelzorgondersteuning>
- RIVM: 0800-1351, Voor (medische) vragen en richtlijnen over het corona virus
- Rode Kruis Hulplijn, 070-4455888. Voor (praktische) hulpvragen
- Anbo: 0348-466666, Voor ouderen met vragen 'hart onder de riem'
- Voor jongeren met vragen: GGD www.jouwggd.nl (chatfunctie voor jongeren).
- GGD IJsselland; voor cijfers over corona in regio IJsselland: www.ijssellandscan.nl en voor informatie over corona www.ggdijsselland.nl/corona/

