



Kennisvraagstukken met betrekking tot mantelzorg: een inventarisatie

Simone R. de Bruin · Linda W. M. van Kerkhof · Tessa A. Hulshof · Tessa van der Maaden · Karin I. Proper

© Bohn Stafleu van Loghum is een imprint van Springer Media B.V., onderdeel van Springer Nature 2018

'Het verlenen van mantelzorg kan soms zwaar zijn, zo zwaar zelfs dat hulp van buitenaf onontbeerlijk is. De mogelijkheden voor ondersteuning op emotioneel, praktisch en materieel gebied zijn over het algemeen onvoldoende. Enorm belangrijk is een andere attitude ten aanzien van het verlenen van mantelzorg [1].' Dit waren de conclusies van Steenvoorden in haar publicatie uit 1993 over de stand van zaken van de mantelzorg in Nederland en mogelijke verbeterpunten. Inmiddels zijn we 25 jaar verder en heeft er veel onderzoek en beleidsontwikkeling op dit thema plaatsgevonden. Toch blijft mantelzorg een belangrijk punt op de beleids- en onderzoeksagenda. Dit komt onder andere doordat er veel mantelzorgers in Nederland zijn. Dat er in absolute zin meer mantelzorg wordt verleend, wordt onder andere veroorzaakt door een veranderend overheidsbeleid waarin mensen, ondanks hun beperkingen, gestimuleerd worden om steeds langer thuis te blijven wonen. Ook de groei van het absolute aantal ouderen speelt daarbij een rol. Daarnaast is het beleid erop gericht om het informele netwerk zo veel mogelijk te betrekken bij de zorg en ondersteuning. Deze ontwikkelingen roepen nieuwe vragen op die tot nu mogelijk onderbelicht zijn gebleven, bijvoorbeeld: kan de Nederlandse samenleving nog wel voldoen aan de toenemende vraag naar mantelzorg? Wat is er voor nodig om het verlenen van zorg en ondersteuning door mantelzorgers te kunnen blijven garanderen? Dit artikel geeft een beeld van de kennisvraagstukken rondom mantelzorg. In interviews met experts op het gebied van mantelzorg vanuit de praktijk, het beleid en het onderzoek is gevraagd naar de belangrijke vraagstukken op het terrein van mantel-

zorg, nu en in de toekomst, en wat er voor nodig is om een antwoord op deze vraagstukken te vinden.

Impact van het verlenen van mantelzorg

Mantelzorgers kunnen het geven van mantelzorg als belastend ervaren, zeker wanneer ze dat moeten combineren met andere taken [2]. Tot op heden is de aandacht in onderzoek vooral uitgegaan naar de negatieve aspecten van het verlenen van mantelzorg, zoals het krijgen van mentale gezondheidsklachten. Het verlenen van mantelzorg kan echter ook positieve ervaringen met zich meebrengen, bijvoorbeeld door de voldoening die het zorgen voor een naaste kan geven of doordat de betrokkenen dichter bij elkaar komen [3]. Uit de interviews kwam naar voren dat onderzoek naar deze positieve belevingen en effecten van mantelzorg zeer schaars is. Inzicht in de positieve ervaringen zou volgens de geïnterviewden kunnen bijdragen aan een positievere beeldvorming van mantelzorg. Ook een toename van kennis over de veerkracht van mantelzorgers zou ons volgens de geïnterviewden kunnen leren hoe mantelzorgers het verlenen van zorg beter kunnen volhouden. Meerdere geïnterviewde experts noemden een gebrek aan grootschalige longitudinale onderzoeken naar het verlenen van mantelzorg. Samenvattend zijn de in de interviews genoemde vraagstukken op het gebied van impact van het verlenen van mantelzorg de volgende:

- Wat zijn de langetermijntoekomst van het verlenen van mantelzorg? Daarbij zijn niet alleen de meer geijkte uitkomsten van belang (bijvoorbeeld fysieke gezondheid, psychische gezondheid, eenzaamheid, arbeidsparticipatie, zorggebruik), maar ook andere, relatief nieuwe concepten, zoals veerkracht en 'volhoudtijd' (dat wil zeggen hoe lang

S. R. de Bruin · L. W. M. van Kerkhof · T. A. Hulshof · T. van der Maaden · K. I. Proper (✉)
 Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM),
 Bilthoven, Nederland
karin.proper@rivm.nl



mantelzorgers denken de zorg nog te kunnen verlenen).

- Wat zijn de positieve uitkomsten van het verlenen van zorg?
- Wat zijn de langetermijnuitkomsten van het verlenen van mantelzorg bij mantelzorgers die zorgen voor specifieke groepen die veel aandacht nodig hebben, zoals mensen met dementie, mensen met ggz-problematiek of mensen met verstandelijke beperkingen?

Sociale ongelijkheid en mantelzorg

Van sociale ongelijkheid is sprake wanneer maatschappelijk relevante zaken ongelijk zijn verdeeld over verschillende sociale groeperingen. Deze ongelijkheid lijkt ook te gelden voor mantelzorgers. Zo zijn vrouwen nog steeds in de meerderheid als het gaat om het geven van mantelzorg [1, 3]. Deze sociale ongelijkheid is onwenselijk als ook de consequenties negatief zijn. Uit de interviews met experts blijkt dat we nog niet voldoende weten of het verlenen van mantelzorg leidt tot gezondheidsverschillen tussen mannen en vrouwen of verschillen in kansen op de arbeidsmarkt. Ook voor andere groepen, zoals jongeren, migranten en lager opgeleiden wordt in de interviews aangegeven dat kennis ontbreekt over de vraag of het verlenen van mantelzorg leidt tot verdergaande gezondheidsverschillen. Het gaat dan om onder andere de volgende vraagstukken:

- Wat zijn de gevolgen van het combineren van zorg en werk, en welke factoren spelen bij deze effecten nog meer een rol?
- In hoeverre draagt het verlenen van mantelzorg bij aan sociale ongelijkheid in gezondheid en participatie (in arbeid en onderwijs) in verschillende fasen van de levensloop?
- Wat betekent het verlenen van mantelzorg voor de kansen van jongeren en mannen en vrouwen wat betreft hun scholing en hun mogelijkheden op de arbeidsmarkt? En in hoeverre leidt het verlenen van mantelzorg tot sociale ongelijkheid tussen migranten en autochtone Nederlanders?
- Wat hebben onderwijsinstellingen nodig om jonge mantelzorgers te ondersteunen bij het combineren van zorg en hun studie?

Het combineren van mantelzorg en werk

Trends als vergrijzing, langer thuis wonen en nadruk op participatie, zowel in arbeid als in zorg, leiden tot meer werkende mantelzorgers. Het merendeel van de mantelzorgers van achttien tot 64 jaar heeft betaald werk. De combinatie van werken met (mantel)zorg kan plezierig en verrijkend zijn, maar levert mogelijk ook stress op en kan tot burn-out leiden [4]. Een optimale benutting van het arbeidspotentieel komt dan

in gevaar. Ten behoeve van een duurzame inzetbaarheid werd in de interviews aangestuurd op agendering van het onderwerp bij de werkgever en het stimuleren van een goed gesprek tussen de werkende mantelzorgers en de werkgever. Bij dit thema werden onder meer de volgende vraagstukken genoemd:

- Hoe kan het arbeidspotentieel optimaal worden benut en hoe kan worden voorkomen dat de betrokkene uitvalt of minder gaat werken?
- Wat hebben werkgevers nodig om werknemers die mantelzorg verlenen hiertoe de ruimte te geven?
- Waarop moet de interventie zich bij werkende mantelzorgers richten: op de werksituatie of op de (zorg)situatie bij de gever en/of ontvanger van mantelzorg?
- Zijn er aanvullende of andere oplossingen nodig voor specifieke groepen werkenden, zoals laagopgeleiden en/of mantelzorgers met beroepen waarbij flexibel werken minder gemakkelijk is?

Samenwerking en afstemming tussen mantelzorgers en professionele zorgverleners

Veel mensen met een zorgvraag hebben een zogeheten 'gemengd zorgnetwerk'. Dat wil zeggen dat zij zorg en ondersteuning zowel van mantelzorgers, als van formele zorgverleners en eventueel vrijwilligers krijgen [3]. De rollen en verantwoordelijkheden van mantelzorgers en professionele zorgverleners blijken in de praktijk niet eenduidig te zijn [5]. Tijdens de interviews werd aangegeven dat er vaak wordt gekeken naar het ondersteunen van mantelzorgers en het verlichten van mantelzorg, óf dat de nadruk ligt op samenwerking en afstemming over wie wat doet. Al met al worden ondersteuning en samenwerking nu nog onvoldoende met elkaar geïntegreerd en op elkaar afgestemd. Gezien de werkdruk bij de formele zorgverleners en de belasting van de mantelzorgers is hier sprake van een aantal belangrijke vraagstukken:

- Wat is er voor nodig om samenwerking en afstemming tussen informele en professionele zorgverleners te verbeteren? Wat zijn werkzame factoren, en wat zijn belemmerende en bevorderende factoren?
- Hoe kan de rol van de formele zorgverlener zo worden ingericht dat overbelasting bij mantelzorgers voorkomen wordt?
- Wie heeft wanneer en waarin de regie (de cliënt, de professional of de mantelzorgers)?
- Wat is de rol van de mantelzorgers tijdens en na een ziekenhuis- of verpleeghuisopname?

Ondersteuning van mantelzorgers

Ondersteuning moet ertoe bijdragen dat mantelzorgers hun taak zo lang en gezond mogelijk kunnen volhouden. Er zijn verschillende vormen van zorgondersteuning waar mantelzorgers gebruik van kunnen ma-

ken, zoals advies, begeleiding, training en emotionele steun [6]. Uit de interviews blijkt dat mantelzorgers vaak slecht op de hoogte zijn van de mogelijkheden voor ondersteuning en de wijze waarop zij hier aanspraak op kunnen maken. Ook sluiten sommige aangeboden vormen van ondersteuning onvoldoende aan op hun behoeften. Vragen die omtrent mantelzorgondersteuning leven, zijn onder andere de volgende:

- Wat zijn de behoeften van verschillende groepen mantelzorgers, wanneer zoeken zij ondersteuning, wie heeft baat bij welke vorm van ondersteuning en waarom werken bepaalde vormen van ondersteuning wel en andere niet?
- Welke vormen van mantelzorgondersteuning zijn er? Voldoen die? Wat is er nog meer nodig?
- Wat zijn de werkzame elementen van mantelzorgondersteuning?
- Hoe kunnen mantelzorgers ondersteund worden bij het omgaan met de verschillende systemen en regels waar zij mee te maken kunnen krijgen?
- In hoeverre zijn er regionale verschillen ten aanzien van mantelzorgondersteuning?
- Wat is er voor nodig om respijtvoorzieningen optimaal af te stemmen op andere vormen van zorg en ondersteuning (en andersom)?

Technologie en mantelzorg

Technologische ontwikkelingen doen zich overal voor, ook in de zorg. Er wordt veel technologie ontwikkeld ter ondersteuning of verbetering van de gezondheid en (processen in) de gezondheidszorg (onder andere domotica, alarmeringssystemen, apps, sensoren, camera's, thuisdiagnostiek, thuiszorgtechnologieën) [4]. De verschillende typen voorzieningen bieden kansen voor mantelzorgers, waarbij zij minder belast worden en eventueel gemakkelijker taken kunnen combineren. Uit de interviews komt naar voren dat bij veel van de bestaande onderzoeken naar technologie in de zorg niet specifiek naar mantelzorg is gekeken. Een ander belangrijk aspect betreft de vaardigheden en vormen van ondersteuning voor mantelzorgers en zorgbehoevenden die nodig zijn om een specifieke technologie (veilig) te kunnen gebruiken. Op grond van de kennis en de interviews wordt duidelijk dat er nog veel vraagstukken rondom technologische ondersteuning onbeantwoord zijn, zoals:

- Wat is de betekenis van technologie voor de taken van de mantelzorger? Kan technologie mantelzorgers daadwerkelijk ondersteunen?
- In hoeverre sluit e-health aan bij de wensen en behoeften van mantelzorgers?
- Welke competenties hebben mantelzorgers nodig om e-health te gebruiken?
- Wat zijn de mogelijke risico's voor de zorgontvanger en de mantelzorger bij de inzet van technologie?

- Welke barrières ervaren zorgorganisaties bij het structureel inzetten van e-health gericht op mantelzorgers?

Wat is er voor nodig om deze kennislacunes weg te werken?

Van versnippering naar integratie en samenwerking

Vraagstukken op het gebied van mantelzorg betreffen verschillende domeinen (wonen, zorg, werk, opleiding, technologie en gezondheid). Veel onderzoek op het gebied van mantelzorg wordt op een van die domeinen of vanuit één perspectief gedaan. Dit werkt versnippering van kennis in de hand. Daarnaast blijkt dat verschillende instituten bepaalde vraagstukken tegelijkertijd oppakken, waardoor er overlap is. Het is daarom van belang om kennis te integreren. Om te komen tot integratie van kennis en aansluiting bij de huidige vraagstukken is meer samenwerking nodig tussen de verschillende kennisinstituten en partijen in het veld, waaronder verenigingen voor mantelzorgers, formele zorgaanbieders, beleidsmakers van verschillende departementen van de overheid, werkgeversorganisaties, onderwijsinstellingen en technologiebedrijven.

Van kortlopend onderzoek naar longitudinaal onderzoek

In de afgelopen jaren is er veel onderzoek gedaan naar mantelzorg. Het merendeel hiervan is crosssectioneel of kortdurend van aard. Er zijn echter vraagstukken die een longitudinale aanpak vereisen. Zo zouden cohortonderzoeken kunnen helpen bij het verkrijgen van inzicht in de impact van mantelzorg op de gezondheid en vormen van participatie op de lange(re) termijn. Ook kunnen dergelijke onderzoeken helpen bij het bepalen van de effectiviteit van de ondersteuning (op het werk, via respijtzorg of technologie) aan mantelzorgers die langdurig zorg verlenen.

Van kwantitatief onderzoek naar de toevoeging van kwalitatieve onderzoeksmethoden

Het onderzoek naar mantelzorg dat tot op heden is gedaan richt zich voornamelijk op kwantitatieve gegevensverzameling. Deze onderzoeken hebben relevante gegevens opgeleverd, zoals het aantal mantelzorgers en hun kenmerken, de hoeveelheid en het type zorg die mantelzorgers leveren, zorgnetwerken en de impact van het verlenen van mantelzorg. Verschillende openstaande vraagstukken vereisen echter een kwalitatieve aanpak. Kwalitatieve onderzoeken kunnen helpen om meer gedetailleerd en diepgaand inzicht te krijgen in de behoeften en ervaringen van specifieke groepen mantelzorgers. Enkele vraagstukken die hierboven genoemd zijn kunnen eveneens

met kwalitatieve methoden opgepakt worden, bijvoorbeeld als het gaat om wat er nodig is ter bevordering van de inzetbaarheid op de arbeidsmarkt, tijdens de opleiding en bij het verlenen van zorg.

Van landelijk naar regionaal of lokaal onderzoek

De afgelopen jaren is er veel onderzoek gedaan dat landelijk georiënteerd is en een landelijk beeld geeft van het aantal mantelzorgers, hun belasting of de vormen van ondersteuning die er zijn. Als gevolg van de decentralisaties vindt beleidsvorming echter steeds meer op gemeentelijk niveau plaats. Hoewel de eerste stappen worden gezet om lokaal (de Gezondheidsmonitor) of regionaal inzicht te krijgen in vraag en aanbod van zorg, is aanvullend onderzoek wenselijk. Daarnaast kunnen dergelijke inzichten gebruikt worden om na te gaan of er mogelijk regionale verschillen zijn in bijvoorbeeld de ondersteuning van mantelzorgers, waarmee er in verschillende regio's ongelijkheid tussen mantelzorgers kan ontstaan.

Conclusie

Vijftientig jaar geleden werd al gesignaleerd dat er steeds meer mantelzorgers komen, dat het verlenen van mantelzorg zwaar kan zijn en dat onderzoek moet worden hoe mantelzorgers optimaal ondersteund kunnen worden [1]. Dit geldt anno 2018 grotendeels nog steeds, ondanks de toenemende aandacht voor mantelzorg in het beleid en de praktijk. Ook de trend dat het mantelzorgpotentieel zal gaan afnemen werd toen al beschreven, onder andere met het oog op het kleiner worden van gezinnen, geografische mobiliteit en de toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen. Veel van deze ontwikkelingen hebben zich inderdaad voorgedaan, waardoor soms ook nieuwe vraagstukken zijn ontstaan. De verwachting is zelfs dat de vraag naar mantelzorgers nog verder zal toenemen door aanvullende ontwikkelingen, zoals

de vergrijzing en het langer thuis wonen. Hoe ziet de mantelzorger er over nog eens 25 jaar uit? Dit overzicht van kennisvraagstukken tracht verdere kennisontwikkeling te stimuleren, opdat de onmisbare bijdrage van mantelzorgers gewaarborgd kan blijven – nu en in de toekomst.

Dankbetuiging De auteurs danken de volgende personen voor hun medewerking aan de interviews: Johan Polder, Caroline Baan, Mariken Leurs, Susan Janssen, Claudette de Vries (RIVM), Marjolein Broese van Groenou (VU), Karlijn Joling (VUmc), Arianne van de Rijst (Ministerie van VWS), Jorik Ravesteijn, Paul van Dun (beiden van het Ministerie van SZW), Liesbeth Hoogendijk (Mezzo), Wendy van Lier (Vilans), Alice de Boer en Mirjam de Klerk (beiden werkzaam bij het SCP). Tevens bedanken we Marjolein Broese van Groenou voor haar feedback op een eerdere versie van het manuscript.

Literatuur

1. Steenvoorden MAGA. Mantelzorg voor ouderen in Nederland: de stand van zaken en mogelijke verbeteringen. Tijdschr Gerontol Geriatr. 1993;24(2):66–69.
2. De Staat van volksgezondheid en Zorg. Mantelzorg: ervaren belasting. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. 2016. <https://www.staatvenz.nl/kerncijfers/mantelzorg-ervaren-belasting>.
3. Klerk M de, Boer A de, Plaisier I, et al. Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in. Planbureau, band 2015. Den Haag: Sociaal en Cultureel; 2014.
4. Duchatteau DC, Vink MDH. Medisch-technologische ontwikkelingen zorg 20/20. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg; 2011.
5. Nies H. Informele en formele zorg: over grenzen. In: Symposium De toekomst van de informele zorg. Tijdschr Gerontol Geriatr. 2017;48(2):77–88.
6. Mezzo. Mantelzorgers ondersteunen. Bunnik: Mezzo; 2017. <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-professionals/kennisbank/wat-is-mantelzorg/mantelzorgers-ondersteunen>.