

# Bijzondere mantelzorgers beter in beeld

Yvette Wittenberg, Femmianne Bredewold  
en Marja Jager-Vreugdenhil

Het aanbod aan mantelzorgondersteuning is in veel gevallen gericht op en geschikt voor mantelzorgers van ouderen of mensen met een fysieke beperking. Dit is niet verwonderlijk, omdat deze groepen mantelzorgers in ons land het grootst zijn (respectievelijk 27% en 37% van alle mantelzorgers (De Boer et al., 2009)) en dus wordt aan deze groepen vaak het meeste aandacht geschonken. Beleidsmakers hebben vaak onvoldoende in beeld hoe verschillend van aard mantelzorgrelaties zijn met als gevolg dat beleid voor mantelzorgondersteuning niet bij alle mantelzorgers past (Jager-Vreugdenhil, 2012). In de beleving van andere groepen mantelzorgers wordt er te weinig aandacht besteed aan de specifieke ondersteuningsvragen die de mantelzorg aan iemand met bijvoorbeeld een verstandelijke beperking met zich mee kunnen brengen (Wittenberg et al., 2012).

In deze bijdrage willen we twee onderzoeken over dit thema bij elkaar brengen om zo aandacht te vragen voor de specifieke ondersteuningsbehoeften van bijzondere groepen mantelzorgers. Bovendien willen we met dit voorbeeld laten zien op welke manier via praktijkgericht onderzoek een verbinding kan worden gemaakt tussen onderzoek, onderwijs en de beroepspraktijk. Het overzicht van de inzichten die beide onderzoeken hebben opgeleverd is niet alleen interessant voor formele zorgverleners en ondersteuningsaanbieders, maar vooral ook voor toekomstige zorgprofessionals. In het onderwijs lijkt de aandacht voor mantelzorg in het algemeen nog niet structureel ingebed (Loog en Morée, 2005; Expertisecentrum Mantelzorg, 2012), laat staan de aandacht voor specifieke groepen mantelzorgers. Meer aandacht voor dit thema binnen het

onderwijs lijkt ons dan ook noodzakelijk, omdat ondersteuning op maat en aandacht voor de mantelzorgers vanuit de professionele hulpverlening rondom de cliënt cruciaal blijken te zijn voor de mantelzorgers, onder andere om de ervaren belasting te verminderen.

Met de bijzondere groepen mantelzorgers die in dit artikel centraal staan, bedoelen we vier specifieke groepen:

- ◆ mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking
- ◆ mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek
- ◆ allochtone mantelzorgers
- ◆ jonge mantelzorgers.

Deze groepen lijken tot nu toe de weg naar de beschikbare mantelzorgondersteuning niet (voldoende) te vinden. Het Centrum voor Samenlevingsvraagstukken (CvSv) van de Gereformeerde Hogeschool Zwolle en het lectoraat Community Care van de Hogeschool van Amsterdam (in samenwerking met het Sociaal en Cultureel Planbureau SCP) besteedden daarom aandacht aan dit onderwerp.

### Onderzoekopzetten

In 2009 besteedde het CvSv aandacht aan mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers (Bredewold en Baars-Blom, 2009). Binnen dit onderzoek zijn mensen uit de drie genoemde doelgroepen opgespoord, teneinde met hen in gesprek te gaan om duidelijkheid te krijgen over de belemmeringen die er zijn of die zij ervaren om een beroep te doen op mantelzorgondersteuning zoals de gemeente Zwolle die biedt. Het doel was het doen van concrete handreikingen

voor het beleid in deze gemeente. *Kwetsbaar evenwicht* betrof een kwalitatief onderzoek aan de hand van semigestructureerde diepte-interviews. In totaal zijn 29 mantelzorgers onderzocht: tien mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, tien jonge mantelzorgers en negen allochtone mantelzorgers, namelijk 4 Turkse en 3 Indonesische mantelzorgers, 1 Iranese en 1 Marokkaanse mantelzorger. Tevens hebben er gesprekken plaatsgevonden met sleutelfiguren in de Zwolse gemeenschap die zich of als professionals met mantelzorgproblematiek bezighouden of informatie konden geven over de diverse doelgroepen die centraal stonden in dit onderzoek. De verkregen resultaten uit de interviews zijn voorgelegd aan deskundigen op het gebied van mantelzorg uit de gemeente Zwolle tijdens focusgroepen en andere bijeenkomsten waar deskundigen aanwezig waren, zoals de Integratieraad, Wmo-cliëntenraad en de Wmo-klankbordgroep.

In 2012 heeft het lectoraat Community Care in samenwerking met het SCP onderzoek uitgevoerd naar de aard, omvang en de (ondersteunings) behoeften van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking en mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek ('Bijzondere mantelzorg'). De afstemming tussen formele en informele zorg was daarbij een centraal aandachtspunt. Verschillen in mantelzorg aan diverse groepen zorgvragers en de daaruit voortvloeiende verschillen in ondersteuningsbehoeften werden zo inzichtelijk gemaakt. Dit leverde relevante informatie op voor de organiserende gemeenten en de betrokken zorgprofessionals (Wittenberg et al., 2012).

Om dit te realiseren is een secundaire analyse uitgevoerd op het door het SCP in 2007 landelijk uitgevoerde onderzoek onder mantelzorgers (N = 2379) (De Boer et al., 2009). De groepen mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek werden met elkaar en met 'alle' mantelzorgers vergeleken. Aanvullend op het kwantitatieve materiaal werden 53 semigestructureerde interviews uitgevoerd met mantelzorgers uit de twee specifieke doelgroepen in de regio Amsterdam (26 VGZ, 27 GGZ).

### Plek binnen het lectoraat

Het onderzoek *Kwetsbaar evenwicht* is uitgevoerd door onderzoekers van het Centrum voor Samenlevingsvraagstukken (CvSv). Binnen dit lectoraat is er aandacht voor:

1. Het functioneren van sociale verbanden en informele netwerken in de lokale samenleving (krachtbronnen van de *civil society*).
2. De samenwerking tussen informele netwerken en professionele zorg en hulpverlening (netwerkondersteuning).
3. De competenties die professionals nodig hebben (welzijn nieuwe stijl).

Het onderzoek naar kwetsbare groepen mantelzorgers past binnen meerdere onderzoekslijnen. Er is aandacht voor informele netwerken (onderzoekslijn 1) en bovendien is er speciaal aandacht besteed aan de samenwerking tussen formele en informele zorg (onderzoekslijn 2). Dit was een van de deelvragen in het onderzoek. Ten slotte is er een vertaling gemaakt van de uitkomsten naar de competenties van sociale professionals. Aan het onderzoek hebben geen studenten meegewerkt, maar de uitkomsten van het onderzoek zijn wel

vertaald naar lesprogramma's binnen de minor Samenlevingsopbouw die ingevuld wordt door docentonderzoekers van het CvSv. Ook is er naar aanleiding van de uitkomsten van het onderzoek een bijeenkomst georganiseerd voor alle docenten van de afdelingen Social Work en Verpleegkunde. Over de uitkomsten van het onderzoek is gediscussieerd. Zo is de vraag opgeworpen wat deze uitkomsten betekenen voor de verschillende vakgebieden en hoe er een vertaling naar de lessen kan plaatsvinden. Voor veel docenten was deze bijeenkomst een eyeopener van de invloed van mantelzorg op het dagelijks bestaan van mensen.

De uitvoering van het onderzoek Bijzondere mantelzorg lag (grotendeels) in handen van het lectoraat Community Care van de HvA. Dit lectoraat, onderdeel van het Kenniscentrum Maatschappij en Recht, richt zich op deelname door mensen met beperkingen aan de samenleving en dan vooral op de voorwaarden om volwaardige deelname mogelijk te maken. Informele zorgverlening (meer specifiek: mantelzorg) vanuit de netwerken rondom mensen met een beperking is één van de centrale thema's binnen het lectoraat. Tijdens de uitvoering van het onderzoek zijn studenten ingezet om de semigestructureerde interviews met mantelzorgers te houden. Studenten die in het studiejaar 2010-2011 de minor Who Cares<sup>1</sup> volgden, werkten aan het onderzoek mee. Aan de respondenten werden vragen gesteld over onder andere de ervaren belasting en de hulpbronnen waarover zij beschikken, of deze hulpbronnen voldoende zijn om in hun hulpvragen te voorzien, welke manieren de zorgverleners zien om de belasting

te verminderen en in welke mate zij daarvan gebruikmaken (Wittenberg et al., 2012). De studenten werden tijdens de uitvoering van het kwalitatieve onderzoeksdeel begeleid door docentonderzoekers van de HvA, allen verbonden aan het lectoraat Community Care. De uiteindelijke verslaglegging lag in handen van een docent-onderzoeker en de lector Community Care, in samenwerking met het SCP.

## Resultaten

In beide onderzoeken is dus aandacht besteed aan de geboden ondersteuning aan diverse groepen mantelzorgers en hun mening over de aansluiting tussen formele en informele zorg. Eerst bespreken we de groep mantelzorgers voor mensen met een verstandelijke beperking. Dan bespreken de

mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychiatrische problematiek. Ten derde wordt aandacht gegeven aan de allochtone mantelzorgers en tot slot aan de jonge mantelzorgers. We hopen zo een beeld te schetsen van de belangrijkste belemmeringen die veroorzaken dat deze groepen mantelzorgers de aansluiting missen op de mantelzorgondersteuning en/of formele en informele zorg.

## Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking

Uit het onderzoek van de HvA en het SCP blijken mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking een hogere dan gemiddelde belasting te ervaren. Daarnaast hebben ze minder mogelijkheden om de mantelzorg te delen en hebben ze een afwijkend hulpprofiel. Toch bleek de behoefte aan en het

1. Een minor is een programma-onderdeel van een half jaar, in het laatste studiejaar van (in dit geval) voornamelijk Social Work-studenten. Sinds 2011 is de minor Who Cares opgegaan in de minor Community Care: zorgen in en door de samenleving.

gebruik van ondersteuningsvoorzieningen onder deze groep mantelzorgers niet groot. Dit kwam vooral omdat het bedoelde aanbod niet bleek aan te sluiten bij de behoeften. Dit gold overigens ook voor mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek.

Uit de gegevens over behoefte aan en gebruik van het ondersteuningsaanbod door mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking kwam in het onderzoek het beeld naar voren van mismatch. De mantelzorgers leken sterker te hechten aan (meer) ondersteuning voor de zorgvrager dan aan ondersteuning voor henzelf. Zij verwachtten dat zij daardoor zelf ook minder belast zouden raken. Die grotere ondersteuning zouden ze het liefst krijgen uit hun eigen sociale netwerk.

Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking die wel op een directe manier behoefte hebben aan ondersteuning, zoeken die in praktische zaken: informatievoorziening, hulp bij het huishouden of de administratie. Daarnaast lijkt ook ontlasting voor henzelf in de vorm van respijtzorg aantrekkelijk te zijn. Voor het ondersteuningsaanbod geldt wel dat het moet aansluiten bij de specifieke wensen van de mantelzorger zelf en dus situatiespecifiek moet zijn. Bovendien zouden de mantelzorgers graag zien dat het aanbod meer 'naar hen toe komt' in plaats van dat zij zelf op zoek moeten gaan naar de juiste vorm van ondersteuning (Wittenberg et al., 2012).

Aandacht voor de mantelzorger of voor het informele netwerk in brede zin draagt bij aan een positieve waardering van de professionele hulp. Het uitblijven van deze aandacht was voor mantelzorgers in het HvA/SCP-onderzoek een (extra) reden om ontevreden te zijn over de

professionele hulp. Mantelzorgers hebben soms het idee dat professionals weinig rekening met hen houden. Goede communicatie tussen en met leden uit de formele en informele netwerken rondom een zorgvrager lijkt van groot belang om belasting van en ontevredenheid onder mantelzorgers te voorkomen. In de praktijk lijkt het erop dat er vaak wel contact is over de zorg, maar dat er van daadwerkelijke afstemming over de verdeling van zorgtaken geen sprake is. Indien er wel sprake is van afstemming over de verdeling van zorgtaken, komt deze ~ in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking althans ~ voornamelijk tot stand wanneer professionals met de mantelzorgers in gesprek gaan over het zorgplan van de cliënt.

Omdat er soms onvoldoende wordt afgestemd wie wat doet, komt het voor dat mantelzorgers extra werk hebben. Indien er wel afstemming tot stand komt, bestaat deze vooral uit het op de hoogte houden van de mantelzorger. De mantelzorger kan bovendien een signalerende functie hebben richting de hulpverlening. Mantelzorgers ervaren het als positief wanneer zij contact onderhouden met de hulpverleners die zorgen voor hun naasten (Wittenberg et al., 2012).

### Mantelzorgers voor mensen met psychiatrische problematiek

Het gebruik van mantelzorgondersteuning door mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek ligt nog lager dan bij de voorgenoemde groep. Uit het onderzoek onder mantelzorgers in de regio Amsterdam blijkt dat voor deze groep mantelzorgers het aanbod niet of nauwelijks bekend is en niet aansluit bij de behoeften. Bovendien blijkt dat deze

groep mantelzorgers het erg moeilijk vindt om precies te verwoorden aan welke ondersteuningsvormen zij behoefte hebben.

In het onderzoek werd enerzijds concreet aangegeven dat er behoefte bestaat aan (meer) financiële tegemoetkomingen en voorlichting over en begeleiding bij het omgaan met de problematiek van de zorgvrager en de organisatie van het eigen leven. Anderzijds werd ook duidelijk dat daarmee niet volledig in de ondersteuningsbehoefte kon worden voorzien. Uit het onderzoek kwam namelijk naar voren dat de behoefte aan ondersteuning juist bij deze groep erg groot is, mogelijk groter dan bij de andere mantelzorgers. Deze behoefte lijkt voor een belangrijk deel voort te komen uit de negatieve ervaringen met zowel het eigen informele netwerk als het professionele netwerk van de zorgvrager. Men is teleurgesteld in de hulpbereidheid in eigen kring. Daarnaast voelen de mantelzorgers zich buitengesloten door de professionele hulpverlening; ze worden niet op de hoogte gehouden over de gezondheidstoestand van hun familielid, vriend of bekende en ze worden niet erkend als zorgverlener. De negatieve ervaringen dragen bij aan de ervaren belasting. Binnen deze groep mantelzorgers speelt de privacy van de zorgvragers overigens een belangrijke rol; mantelzorgers laten vaak weten het een probleem te vinden dat zij geen gelegenheid krijgen om vertrouwelijk met de hulpverleners over de zorgvragers te praten (Wittenberg et al., 2012).

6

Het onderzoek onder mantelzorgers met psychiatrische problematiek in Zwolle (Bredewold en Baars-Blom, 2009) geeft nader inzicht in de achterliggende oorzaken voor de gebrekkige aansluiting tussen de ondersteuningsbehoefte en het

aanbod. Er blijken verschillende drempels een rol te spelen: in de eerste plaats is het bij deze groep mantelzorgers zelf vaak niet bekend dat ze mantelzorger zijn, laat staan dat ze weten dat daar ook een ondersteuningsaanbod voor bestaat. In de tweede plaats zijn zij ook niet actief op zoek naar hulp, omdat ze zich schamen voor hun problematiek. Dit is nog sterker wanneer er in hun cultuur een taboe heerst op psychiatrische problematiek, zoals bij allochtone mantelzorgers het geval blijkt te zijn. Ten derde komt het voor dat de hulpvrager – mogelijk weer in verband met schaamte – zijn ziekte niet erkent en de mantelzorger uit loyaliteit daar ook niet op aandringt. Ten slotte geven mantelzorgers uit deze groep aan dat zij veel moeite hebben werk en mantelzorg te combineren, zodat zij ook de tijd niet hebben om zelf de juiste ondersteuning te vragen.

Uit de onderzoeken in Zwolle en Amsterdam blijkt dat bij deze groep de erkenning van de mantelzorgrelatie het belangrijkste probleem vormt. Dit gebrek aan erkenning begint al bij de erkenning van de problematiek van de verzorgde persoon: uit schaamte wil hij of zij niet toegeven zelf problemen te hebben en hulp nodig te hebben. De oorspronkelijke relatie tussen de mantelzorger en de zorgontvanger moet juist ook daarom zo lang mogelijk zo gewoon mogelijk zijn, want ‘er is immers niets aan de hand?’. Wanneer de zorgontvanger ontkent dat er voor hem gezorgd moet worden, zal het ook moeilijk zijn om te erkennen dat hun mantelzorger een informele hulpverlener is (Jager-Vreugdenhil, 2012; Bredewold en Baars-Blom, 2009). De beperking kan deze ontkenning bovendien nog versterken. De belasting bij deze groep mantelzorgers is daarmee zwaar en de afstand tot het aanbod groot. Daar komt nog bij dat ook als zij zelf hun rol als mantelzorger al wel herkennen,



de betrokken formele zorgverleners dat nog niet altijd doen. Dit is een belangrijke oorzaak voor het gebrek aan 'aandacht' en goede communicatie: de professionele zorgverlener ziet niet in dat de mantelzorger een rol in de zorg heeft, en daarom ook niet dat aandacht en communicatie nodig is.

### Allochtone mantelzorgers

Voor de derde groep mantelzorgers, de allochtone mantelzorgers die zorg dragen voor mensen uit allochtone kringen, is de afstand tot het aanbod ook groot, maar zijn de drempels gedeeltelijk anders. Ook bij hen speelt de onbekendheid met het fenomeen 'mantelzorger' een rol: zij weten niet dat zij een speciale categorie mensen vormen en dat zij een beroep op ondersteuning kunnen doen. Daarbij speelt bovendien een rol dat zij weinig zicht hebben op hoe het Nederlandse zorgsysteem in elkaar zit. Ook hun cultuur vormt een drempel: vaak zijn zij minder assertief dan het Nederlandse zorgsysteem veronderstelt. In veel culturen is het ook heel vanzelfsprekend dat zorg eerst in

steunpunten. Zij weten zelden dat zij mantelzorger zijn. Vaak zorgen ze voor een ouder, broertje of zusje en zijn ze met die zorgsituatie opgegroeid. Het is voor hen niet meer dan vanzelfsprekend dat ze binnen het gezin elkaar helpen, ze weten niet anders dan dat dit zo hoort. Als ze al beseffen dat ze daarmee zelf meer belast zijn dan andere kinderen, praten ze daar moeilijk over en zullen ze dit zeker niet bij een professioneel steunpunt komen bespreken. Ook artsen en hulpverleners onderkennen vaak niet dat het kind dat ook aanwezig is in het huis van hun cliënt, een bijdrage levert in de zorg en dus mantelzorger is. Doorverwijzing naar ondersteuning vindt zelden plaats. Wel komen de kinderen in beeld als kinderen met een probleem, indien zij op school slechte resultaten halen of wanneer zij verzuimen (Bredewold en Baars-Blom, 2009).

Van de beschreven doelgroepen wordt maar een fractie bereikt door het Steunpunt Informele Zorg (Zwolle), zoals onderstaande tabel weergeeft:

Groep	Totaal alle mantelzorgers	Mantelzorgers van GGZ-patiënten	Allochtone mantelzorgers	Jonge mantelzorgers
Schatting aantal in Zwolle	5200	Honderden (360 bekende GGZ-patiënten)	780	1200
Bekend bij Steunpunt Informele Zorg	13,5% (700)	Niet bekend	9,6% (75)	3,8% (45)

Tabel 1. Bereikte mantelzorgers in Zwolle (Bredewold en Baars-Blom, 2009)

familiekring wordt geboden. Tenslotte is er weinig zorgaanbod dat goed aansluit op specifieke culturen (Bredewold en Baars-Blom, 2009).

### Jonge mantelzorgers

De vierde onderzochte groep mantelzorgers, jonge mantelzorgers, zijn nauwelijks in beeld bij mantelzorg-

### Conclusies: praktijk

Uit deze onderzoeksresultaten kan een aantal conclusies worden getrokken, zowel voor de praktijk als voor het onderwijs. We zullen deze per bijzondere groep mantelzorgers beschrijven. Daaraan gekoppeld doen we enkele aanbevelingen over hoe de mantelzorgondersteuning zou kunnen

worden vormgegeven.

Er bestaat een grote kans op overbelasting van bijzondere groepen mantelzorgers, wanneer er niet kritisch wordt geanticipeerd op hun specifieke vragen. We kunnen bovendien concluderen dat er nog altijd veel onbekendheid rondom het begrip mantelzorg bestaat. Het kan zijn dat mensen het begrip wel kennen, maar zich er niet mee identificeren. Het zorgen voor een familielid is zo vanzelfsprekend dat deze mantelzorgers niet weten dat er ondersteuningsmogelijkheden voor hen voorhanden zijn. Met name voor allochtone en jonge mantelzorgers blijkt dit een zeer belangrijke belemmering te zijn. Een en ander lijkt via gerichte voorlichtingsacties op te lossen te zijn (Bredewold en Baars-Blom, 2009; Wittenberg et al., 2012).

Het bestaande aanbod aan mantelzorgondersteuning lijkt voor mensen die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking te algemeen en niet 'outreaching' genoeg te zijn. Mantelzorgers zouden bovendien graag zien dat zij hun zorgtaken meer of vaker zouden kunnen delen met leden uit hun eigen sociale netwerk. Voor een nieuw te ontwikkelen aanbod ter voorkoming van overbelasting betekenen deze uitkomsten ten eerste dat voor mantelzorgondersteuning allereerst gekeken moet worden naar de mogelijkheden om de sociale netwerken van de zorgvragers en hun mantelzorgers meer bij de zorg te betrekken. Daarnaast zou in het aanbod meer differentiatie moeten worden aangebracht, zodat meer specifiek kan worden ingespeeld op de behoeften van deze groep mantelzorgers. Deze behoeften richten zich weliswaar op praktische steun, maar vragen tegelijkertijd wel om kennis van de zorg-

en ondersteuningsvragen van mensen met een verstandelijke beperking.

Voor een te ontwikkelen ondersteuningsaanbod dat aansluit bij de vragen van mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek zou in lijn met de huidige ontwikkelingen (versterken van netwerken van mensen met beperkingen) moeten worden gekeken naar de mogelijkheden van interventies ten behoeve van het ondersteunen en activeren van sociale netwerken. Daarnaast zou, in lijn met de richtlijnen rond het familiebeleid in de geestelijke gezondheidszorg, meer aandacht moeten worden besteed aan het in een zo vroeg mogelijk stadium betrekken van de familieleden en vrienden bij opvang, behandeling en begeleiding van mensen met psychiatrische problematiek. Bij dit betrekken hoort ook het informeren van mantelzorgers als de hulpvrager zorg afwijst of geen professionele begeleiding meer krijgt (Wittenberg et al., 2012).

Allochtone mantelzorgers maken weinig gebruik van ondersteuning, omdat ze gewend zijn de zorg in eigen familiekring op te lossen, ze een ander idee hebben over wat goede zorg is, ze geen goed zicht hebben op het Nederlandse zorgsysteem en ze belemmerd worden door een gebrekkige beheersing van de Nederlandse taal. Tevens zijn ze niet bekend met de vraaggerichte manier van werken in Nederland en de assertiviteit die dit vraagt. Om hen beter te ondersteunen is het van belang om informatie en advies rondom het aanvragen van voorzieningen meertalig, en niet enkel schriftelijk, te verspreiden. Omdat het moeilijk is deze groep te bereiken, vraagt het verspreiden van informatie en advies over mantelzorgondersteuningsmogelijkheden een outreachende en actieve benadering.



Dat betekent dat actief op zoek moet worden gegaan naar de doelgroep en dat moet worden aangesloten bij bestaande structuren binnen verschillende etnische groepen.

De groep jonge mantelzorgers vraagt een andere aanpak. Er kan namelijk van kinderen en jongeren niet verwacht worden dat zij verregaande verantwoordelijkheden op zich nemen. Het is juist zaak deze groep mantelzorgers zo veel mogelijk te beperken. Dit kan door het versterken van het systeem van de hulpvrager, zodat jongeren minder zorgtaken op zich hoeven te nemen. Jonge mantelzorgers hebben namelijk sterke behoefte aan verlichting van hun zorgtaken. Dit is van belang met het oog op de fysieke, psychische en sociale gezondheid van jongeren. Het systeem om de hulpvrager (gezonde ouders) zou versterkt moeten worden, zodat jongeren minder zorgtaken op zich hoeven te nemen. Zo zou ook hun wens om meer ouderlijke zorg en aandacht te krijgen kunnen worden gehonoreerd (Bredewold en Baars-Blom, 2009).

### Conclusies: onderwijs

Beide onderzoeken zijn niet alleen interessant voor formele zorgverleners en ondersteuningsaanbieders, maar ook voor toekomstige zorgprofessionals. De afstemming tussen formele en informele zorg, waar lang niet alle mantelzorgers tevreden over zijn, is immers voor een belangrijk deel de verantwoordelijkheid van deze zorgprofessionals. Door de kennis uit de onderzoeken terug te brengen in het onderwijs, kunnen aanstaande professionals beter worden toegerust om mantelzorgers te ondersteunen en beter met hen te kunnen samenwerken.

Concreet wordt de publicatie *Bijzondere mantelzorg* aangeboden als lesmateriaal voor studenten die de minor Community Care: zorgen in en door de samenleving volgen. Het HvA/SCP-onderzoek is uitgevoerd in nauwe samenwerking met de Social Work-opleidingen en heeft ook op die manier bijgedragen aan kennisontwikkeling in, met en voor de beroepspraktijk.

*Kwetsbaar evenwicht* is geschreven voor de beroepspraktijk: in opdracht van de gemeente Zwolle en met aanbevelingen voor het Steunpunt Informele Zorg en andere zorgprofessionals in Zwolle. Daarnaast is de opbrengst van het onderzoek deel gaan uitmaken van de curricula van SPH, MWD en HBOV, onder andere in de minor Samenlevingsopbouw. Bovendien zijn ook docenten van deze opleidingen bijgeschoold door middel van een werklunch. Dit resulteerde onder andere in een verscherpte signalering van mantelzorgsituaties bij studenten met studievertraging.

De overheid zet op dit moment in op het versterken van netwerken van mensen met een beperking. Hulpverleners zullen dus de stap moeten maken van 'zorgen voor de cliënt' naar 'het ondersteunen in samenwerking met het netwerk van de cliënt'. Het is daarom van groot belang dat er meer aandacht wordt besteed aan de vraag hoe (toekomstige) sociale professionals deze overstap kunnen maken en hoe zij de netwerken beter kunnen betrekken. In dit artikel hebben we geprobeerd concrete aanwijzingen te geven hoe deze ondersteuning kan worden vormgegeven. Mantelzorgers van bijzondere doelgroepen hebben bijzondere vragen die serieus moeten worden genomen, ook om hen als netwerk betrokken te houden.

## Literatuur

- Boer, A. de, Broese van Groenou, M. en Timmermans, J. (red.). (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Bredewold, F.H. en Baars-Blom, J.M. (2009). *Kwetsbaar evenwicht. Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle*. Zwolle: Centrum voor Samenlevingsvraagstukken, Gereformeerde Hogeschool.
- Expertisecentrum Mantelzorg (2012). *Beroepsopleidingen en informele zorg*. Geraadpleegd op 02 december 2012 via <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/smartsite.dws?ch=def&id=141794>.
- Jager-Vreugdenhil, M. (2012). *Nederland participatieland? De ambitie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de praktijk in buurten, mantelzorgrelaties en kerken*. Proefschrift. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Loog, A. en Morée, M. (2005). *Mantelzorg(ondersteuning), thema in opleidingen?!* Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H. en Boer, A.H. de (2012). *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag/Amsterdam: Sociaal en Cultureel Planbureau/Hogeschool van Amsterdam.