YOUNGCARE

RELIEF FOR YOUNGER PEOPLE IN NEED OF CARE AND THEIR INFORMAL CARERS



# AANBEVELINGEN VOOR ZORGPROFESSIONALS

## UITGEBREIDE VERSIE

Gefinancierd door de Europese Unie

## AUTEUR

**CADIAI Cooperative Sociale**
Sofia Crescenzi

## MET BEHULP VAN

**AFEdemy - Academy on Age-Friendly Environments in Europe**
Jonas Bernitt, Dieuwertje van Boekel

**Paritätische Projekte**
Annemarie Duscha, Katrin Fröhlich

**VDU - Vytauto Didziojo Universitetas**
Rasa Naujanienė

**SHINE 2Europe**
Inês Saavedra

**ISIS - Institut für Soziale Infrastruktur**
Jesper Schulze

## KREDIETEN

Wij zijn zeer dankbaar voor de ideeën van de deelnemers aan de Europese rondetafelgesprekken op 20 november 2024 en 22 januari 2025. Onze bijzondere dank gaat uit naar: Joana Santos Afonso (zorgontvanger, RN), Ana-Petra Cherciu (Ana Aslan International Foundation), Eglantina Dervishi (Universiteit van Tirana), Heidi Elnimr (geen organisatie vermeld), Sandra Ferreira (Universiteit van Beira Interior), Filipe Gonçalves (APELA - Portugese Vereniging voor Amyotrofische Laterale Sclerose), Almudena Muñoz Puche (CETEM / Technologisch Centrum voor Meubilair en Hout van de Regio Murcia), Cosmina Paul (Ana Aslan International Foundation), Marta Pisano-Gonzalez (Ministerie van Volksgezondheid Asturias), Linda Shore (Glasgow School of Art), Diana Skemundrienė (Centrum voor mensen met speciale behoeften "KORYS"), Carolina Queirós (Instituto Superior de Serviço Social do Porto) en Theo Zacharis (Greek Scientists Society).

**PROJECTWEBSITE:** youngcare.eu

## PROJECTCONSORTIUM

Het Erasmus+ project YoungCare is gestart in december 2022 en loopt tot eind juli 2025. Het YoungCare-project is ontwikkeld door de volgende organisaties uit vijf Europese landen:

**ISIS Institut für Soziale Infrastruktur gemeinnützige GmbH** (Duitsland)
European Coördinator
isis-sozialforschung.de

**AFEdemy, Academy on Age-Friendly Environments In Europe BV** (Nederland)
afedemy.eu

**SHINE 2Europe Lda** (Portugal)
shine2.eu

**Vytauto Didziojo Universitetas** (Litouwen)
vdu.lt

**CADIAI- Cooperativa Sociale** (Italië)
cadiai.it

**PARITÄTISCHE Projekte gemeinnützige GmbH** (Duitsland)
paritaet-selbsthilfe.org

**Gefinancierd door de Europese Unie**

Gefinancierd door de Europese Unie. De hier geuite ideeën en meningen komen echter uitsluitend voor rekening van de auteur(s) en geven niet noodzakelijkerwijs die van de Europese Unie of het Europese Uitvoerende Agentschap onderwijs en cultuur (EACEA) weer. Noch de Europese Unie, noch het EACEA kan ervoor aansprakelijk worden gesteld.

Copyright (c) 2023 YoungCare Consortium

Deze publicatie valt onder een Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 (CC BY-SA 4.0) internationale licentie

# Inhoudsopgave

Introductie ..... 4
Over YoungCare ..... 5
Onderzoek binnen YoungCare ..... 6
Laat u informeren ..... 7
... Neem actie! ..... 12
Verdere projectresultaten ..... 20
Literatuurlijst ..... 21

# Introduction

Mantelzorgers spelen een belangrijke rol in de zorg, omdat zij doorgaans het grootste deel van de zorg op zich nemen. Ongeveer 80% van alle mensen die zorg nodig hebben in Duitsland wordt thuis verzorgd (BIFG, 2023). Het percentage mantelzorgers in de algemene bevolking verschilt per land en kan oplopen tot 15%, zoals het geval is in Italië (ISTAT, 2021). Toch blijven mantelzorgers vaak onzichtbaar en ontvangen zij geen  of natura bieden aan zorgbehoevenden en hun mantelzorgers, wordt zorg vaak nog gezien als een voornamelijk individuele verantwoordelijkheid.

*Bovenal is het het individu die voor de zorg moet zorgen.*

"Ik kan je precies vertellen wanneer ik getrouwd ben, wanneer ik uitging, wanneer ik kinderen kreeg. Ik kan al die data geven. Maar wanneer ik mantelzorger ben geworden weet ik niet. Het was een rol die ik op me nam, zonder te weten dat dit een naam had."

(Man die zorgt voor zijn vrouw, Portugal)



# Over YoungCare

(Jong)volwassenen – mensen tussen de 18 en 64 jaar – worden met aanzienlijke uitdagingen geconfronteerd wanneer zij zelf zorg nodig hebben of mantelzorger worden. Omdat zij vaak deel uitmaken van de beroepsbevolking, lopen zij het risico hun inkomen te verliezen, of zelfs die van het hele gezin. Bovendien bevinden zij zich niet alleen midden in hun werkzame leven, maar moeten zij mogelijk ook kinderen opvoeden of zorgen voor oudere familieleden. Zorg verlenen is essentieel en tijdrovend, en meestal niet de enige taak die men heeft. (Jong)volwassenen met een zorgbehoefte worden grotendeels over het hoofd gezien door zorgvoorzieningen die vaak vooral gericht zijn op ouderen of kinderen. Daardoor is het voor hen lastig om passende, leeftijdsspecifieke ondersteuning te krijgen. Om deze situatie te verbeteren, heeft het Erasmus+-project 'YoungCare' als doel om bewustzijn te creëren, ondersteuningsdiensten op te zetten en bij te dragen aan het verbeteren van de structurele voorwaarden voor deze groep.

***Steun ons en breng aandacht voor de omstandigheden van zorgbehoevende (jong)volwassenen en hun mantelzorgers!***

Het YoungCare-project heeft als doel strategieën te ontwikkelen en te promoten ter ondersteuning van zowel mantelzorgers als (jong)volwassenen met een zorgbehoefte of een beperking. Het vinden van passende ondersteuningsmogelijkheden voor deze doelgroep vormt een grote uitdaging. Via gerichte strategieën en ondersteuningsmechanismen, zoals een online leerplatform, wil YoungCare de belasting voor deze groep verlichten en de kwaliteit van zorg voor (jong)volwassenen verbeteren.



# Onderzoek binnen YoungCare

Er is zeer weinig publieke data beschikbaar over onze doelgroep, aangezien interviews met jongere zorgbehoevenden en hun naasten zelden worden afgenomen. Om dit te verbeteren, zijn bureauonderzoek en 52 interviews uitgevoerd en geanalyseerd in Nederland, Duitsland, Italië, Litouwen en Portugal. De interviews vonden plaats met mantelzorgers, mensen met een zorgbehoefte en experts.

Het onderzoek richtte zich op verschillende aspecten, zoals de nationale gezondheids- en zorgsystemen, alsmede op onderwerpen die tijdens de interviews naar voren kwamen, zoals onderwijs, werk, huisvesting, gezins- en sociaal leven en voorbeelden van goede praktijken. Op basis hiervan zijn vijf nationale rapporten opgesteld en gepubliceerd over de situatie in de deelnemende landen: Nederland, Duitsland, Italië, Litouwen en Portugal.

Voor meer informatie, kunt u de rapporten hier vinden:



# Laat u informeren...

Het YoungCare-project heeft als doel leerkansen te bieden en constructieve aanbevelingen te doen voor verbetering. Om dit te realiseren, hebben we de resultaten van ons onderzoek besproken met 37 experts uit 14 verschillende Europese landen tijdens twee Europese rondetafelgesprekken. Deze rondetafels dienden als platform om de bevindingen van het project te bespreken en aanvullende inzichten te verzamelen van experts uit heel Europa.

## 1. Een goede samenwerking tussen zorgprofessionals en mantelzorgers verbeter de kwaliteit van de zorg!

Een goede samenwerking tussen zorgprofessionals en mantelzorgers wordt steeds belangrijker bij de zorg voor mensen met een beperking en zorgbehoeften. Mantelzorg staat in veel landen hoog op de politieke agenda. Zorg wordt daarom steeds vaker geleverd binnen de zorgtriade: zorgontvangers, mantelzorgers en professionele zorgverleners. Samenwerking verloopt echter niet altijd eenvoudig en effectief. Om dit aan te pakken, heeft een gezamenlijk onderzoeksproject van ESHPM, Zinziz, Genero, MantelzorgNL en vier zorgorganisaties praktische hulpmiddelen ontwikkeld die bijdragen aan het ontwikkelen en uitvoeren van mantelzorgbeleid. Deze hulpmiddelen ondersteunen professionele zorgverleners, mantelzorgers en zorgontvangers om hun samenwerking te verbeteren.

Een studie uit 2024 (van Muijden et al.) benadrukt het belang van het erkennen van de verschillende perspectieven binnen de zorgtriade om de betrokkenheid van mantelzorgers te vergroten. Door samenwerking te stimuleren kunnen alle betrokkenen hun inzet beter op elkaar afstemmen en zorg op maat bieden, toegesneden op de behoeften van het individu.

> “Naar huis terugkeren was bijzonder vermoeiend; goede ondersteuning werd geboden door het Byron Centre en ook door de huisarts die een belangrijk referentiepunt werd. De overgang naar de lokale diensten werkte effectief; al het papierwerk voor financiële steun en hulpmiddelen was ingediend.”
>
> — Italiaanse inwoner met verworven beperking

## 2. Psychologische ondersteuning voor mantelzorgers is essentieel!

Zorgen voor anderen kan emotioneel uitputtend zijn. Mantelzorg heeft invloed op de gezondheid van mantelzorgers zelf. Veel studies wijzen op het verband tussen mantelzorg en een slechtere fysieke en mentale gezondheid (European Commission, 2021; Schmitz en Westphal, 2015). Het bieden van psychologische hulpmiddelen en ondersteuning op het gebied van geestelijke gezondheid helpt mantelzorgers om hun welzijn te behouden en kwalitatieve zorg te kunnen blijven geven.

Over dit onderwerp is een online programma ontwikkeld door het Centrum voor Psychotraumatologie van de Universiteit van Vilnius (Litouwen) in samenwerking met de Universiteit van Linköping (Zweden), gericht op het ondersteunen van mantelzorgers die psychische problemen ervaren bij de zorg voor familieleden.

In Duitsland, bijvoorbeeld, bieden sommige zorgverzekeraars onlineportalen met een overzicht van goedgekeurde gezondheidsprogramma's, zoals trainingen in ontspanningstechnieken, die deels worden vergoed door de zorgverzekering.

In Portugal is een app beschikbaar voor geestelijke gezondheid die gebruikers, niet per se mantelzorgers, in staat stelt om symptomen van angst en depressie zelf te evalueren. De app biedt toegang tot hulpmiddelen voor het omgaan met emoties, het verbeteren van slaap en het aannemen van een gezonde levensstijl.

Psychologische ondersteuning voor mantelzorgers is essentieel om goede en duurzame zorg te garanderen, terwijl de mentale en fysieke gezondheid van mantelzorgers behouden blijft.

> "Door de situatie thuis is mijn emmer altijd halfvol en loopt daardoor sneller over dan bijvoorbeeld collega's die geen mantelzorger zijn"
>
> — Nederlandse mantelzorger



## 3. Training geeft mantelzorgers meer mogelijkheden!

Veel mantelzorgers missen de nodige vaardigheden om medische handelingen uit te voeren, signalen van overbelasting te herkennen of hulpmiddelen te gebruiken. Het aanbieden van gerichte trainingsprogramma's zorgt ervoor dat zij zich zeker en goed voorbereid voelen in hun rol als zorgverlener.

Mantelzorgers ontwikkelen via hun zorgtaken een breed scala aan vaardigheden en ervaring. Toch worden deze competenties vaak over het hoofd gezien, terwijl ze het zorgproces voor zowel de mantelzorger als de zorgontvanger kunnen verbeteren. Het erkennen en verder ontwikkelen van deze vaardigheden is ook een waardevolle investering voor de samenleving, aangezien de rol van mantelzorgers belangrijk is voor de duurzaamheid van langdurige zorgsystemen. Bovendien kan het versterken en erkennen van deze vaardigheden sociale uitsluiting helpen voorkomen en de kansen van mantelzorgers vergroten om actief te blijven of opnieuw toe te treden tot de arbeidsmarkt. Over dit onderwerp heeft Eurocarers een nuttige tool geschreven dat een overzicht biedt van bestaande vormen van training en wat het meest effectief is, gebaseerd op literatuuronderzoek:https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/09/Eurocarers-Skills-and-training_final.pdf



## 4. Digitale platforms en tools stroomlijnen de zorgcoördinatie!

Technologie kan de kloof tussen zorgprofessionals en mantelzorgers overbruggen. Geïntegreerde digitale systemen verbeteren de communicatie, vergemakkelijken het delen van informatie en verbinden mantelzorgers met belangrijke hulpbronnen en ondersteuningsnetwerken.

Digitale platforms en tools spelen een steeds belangrijkere rol in het verbeteren van de zorgcoördinatie tussen zorgprofessionals en mantelzorgers, vooral voor de mensen met een beperking of zorgbehoefte. Deze technologische oplossingen maken een soepele communicatie, efficiënte informatie-uitwisseling en toegang tot noodzakelijke middelen mogelijk, wat de zorgervaring aanzienlijk verbetert.

De ontwikkeling van geïntegreerde digitale zorgplatforms toont veelbelovende resultaten in het verbinden van mensen met een beperking, hun mantelzorgers en zorgprofessionals. Zo richtte een studie (Ha et al., 2023) zich op het conceptualiseren en valideren van een platform dat gebruikmaakt van Internet of Things (IoT)-apparaten om door de patiënt gegenereerde gezondheidsgegevens (PGHD) te verzamelen. Via mobiele applicaties kunnen mantelzorgers hiermee gezondheidsuitkomsten monitoren, terwijl zorgprofessionals deze gegevens kunnen volgen via websystemen. Dit maakt tijdige interventies en gepersonaliseerde zorgplannen mogelijk.

IT-toepassingen (Premanandan et al., 2023) die specifiek zijn ontwikkeld voor mantelzorgers bieden ondersteuning en hulpmiddelen die essentieel zijn voor effectieve zorg. Deze toepassingen, variërend van mobiele apps tot webgebaseerde platforms, helpen bij het opzetten van mantelzorgteams, bieden educatief materiaal en helpen bij het beheren van medische afspraken. Door de zorg tussen alle betrokkenen te coördineren, versterken deze tools het zorgproces en zorgen ze ervoor dat mantelzorgers beter toegerust zijn om hun taken uit te voeren.

## 5. Zorg moet persoons- en doelgericht zijn!

Effectieve zorg is geen standaardoplossing. Door de unieke behoeften van elke zorgontvanger centraal te stellen en gezamenlijke doelen te formuleren, kunnen professionele zorgverleners en mantelzorgers samenwerken om zinvolle, individuele ondersteuning te bieden. Persoonsgerichte en doelgerichte zorg is een benadering in de gezondheidszorg die de individuele behoeften, voorkeuren en doelstellingen van zorgontvangers vooropstelt, en de samenwerking tussen professionele zorgverleners en mantelzorgers stimuleert om op maat gemaakte ondersteuning te leveren. Dit model erkent dat effectieve zorg niet uniform is, maar afgestemd moet zijn op iemands unieke situatie. Een artikel uit 2024 (Jennings & Mold) benadrukt hoe fundamenteel het is om te focussen op de activiteiten en relaties die betekenisvol zijn voor mensen met een zorgbehoefte, met als doel hun kwaliteit van leven te verbeteren.

Het Nederlandse nationale rapport van het YoungCare-project laat zien dat het huidige zorg- en ondersteuningsaanbod grotendeels als ontoereikend wordt ervaren. Eén van de belangrijkste problemen is het gebrek aan gepersonaliseerde zorg binnen het Nederlandse zorgsysteem. Behandelingen zijn vaak te algemeen, informatie wordt achtergehouden en consultaties zijn onvoldoende. Het gebrek aan patiëntgerichte zorg wordt geïllustreerd door het geval van Titus Radstake, strategisch adviseur ‘patiëntenperspectief’ bij het Erasmus MC en sociaal ondernemer. Titus kreeg een burn-out door een veeleisende baan en raakte uiteindelijk in een depressie. Zijn huisarts behandelde hem met antidepressiva, maar deze hadden ernstige bijwerkingen. Titus stak zichzelf in brand, wat resulteerde in derdegraads brandwonden en een levenslange zorgbehoefte. Als zorgprofessionals beter naar hem geluisterd hadden en meer waren ingegaan op zijn behoeften, had deze situatie mogelijk voorkomen kunnen worden.

"Wat ontbreekt, volgens de familie, is een sterke ondersteuningsstructuur en de perceptie van een moeder is dat ze weinig referentiepunten heeft. Er is een gebrek aan een op maat gemaakte aanpak vanuit instellingen, die vooral gericht is op sociale integratie. Die wordt in plaats daarvan vaak aangeboden door particuliere vrijwilligersorganisaties, echter ten koste van de families."

— Italiaanse moeder van een persoon geboren met een beperking



# ...Neem actie!

## 1. Luister actief!

Professionele zorgverleners zouden **actief luisteren** als een fundamentele benadering moeten hanteren om de behoeften, emoties en verwachtingen van mensen met een beperking en hun families volledig te begrijpen. Actief luisteren gaat verder dan enkel het horen van woorden. Het omvat empathie, aandacht voor non-verbale signalen en de bereidheid om in betekenisvolle dialoog te treden. Deze aanpak stelt zorgverleners in staat om een **vertrouwensrelatie op te bouwen** met de persoon die zorg ontvangt en hun mantelzorger, waarbij hun stem erkend en gerespecteerd wordt.

Zorgverleners dienen ook getraind te worden in **communicatietechnieken** die open dialoog bevorderen, zoals parafraseren, het stellen van verduidelijkende vragen en het gebruiken van bevestigende taal om zorgen te erkennen. Het is belangrijk om een omgeving te creëren waarin mensen zich vrij voelen om hun voorkeuren en angsten te uiten, zonder oordeel of afwijzing.

Daarnaast zouden professionele zorgverleners rekening moeten houden met **culturele, taalkundige en persoonlijke verschillen** die van invloed kunnen zijn op hoe mensen hun behoeften communiceren. Dit betekent een flexibele aanpak hanteren die recht doet aan diverse achtergronden, zodat niemand zich buitengesloten voelt bij beslissingen over hun eigen zorg.

Goede praktijkvoorbeeld:

### Communicatiecursussen (Nederland)

In Nederland zijn er enkele cursussen beschikbaar over goede communicatie met mantelzorgers: Werken met de COM-interventie; Professioneel communiceren met mantelzorgers; Goede samenspel met de mantelzorger voor verpleegkundigen en verzorgenden.



# 2. Ontwikkel een persoonsgericht levensplan om zelfstandig wonen te bevorderen!

Professionele zorgverleners zouden actief moeten **samenwerken** met mensen met zorgbehoeften, hun families en andere betrokkenen om een gepersonaliseerd levensplan op te stellen en te implementeren dat aansluit bij de ambities, mogelijkheden en ondersteuningsbehoeften van de betrokkene. Het doel is om verder te gaan dan enkel hulp bieden en in plaats daarvan de persoon met een beperking in staat te stellen een **autonoom en vervullend leven te leiden**.

Dit levensplan moet rekening houden met:

- **Persoonlijke doelen en ambities** zoals onderwijs, werk, sociale participatie en zelfstandig wonen.
- **Aangepaste strategieën ter bevordering van autonomie,** waaronder technologische hulpmiddelen, mobiliteitsvoorzieningen en woningaanpassingen.
- **Vaardighedenontwikkeling,** met focus op zelfzorg, besluitvorming en sociale interactie om de zelfstandigheid te versterken.
- **Ondersteunende netwerken,** zodat familieleden, professionals en gemeenschapsvoorzieningen samenwerken voor een holistische ondersteuning.

Professionele zorgverleners kunnen ook pleiten voor **inclusieve omgevingen** waarin mensen met een beperking en zorgbehoeften hun rechten kunnen uitoefenen en een betekenisvolle bijdrage kunnen leveren aan de samenleving. Door te focussen op **empowerment en zelfbeschikking** helpen zorgverleners de blik te verschuiven van afhankelijkheid naar mogelijkheden.

Goede praktijkvoorbeelden:

### Gepersonaliseerde Zorg (Nederland)

Het Genootschap Gepersonaliseerde Zorg is een organisatie in Nederland die zich inzet om gepersonaliseerde zorg tot standaardpraktijk in de gezondheidszorg te maken. Deze vorm van zorg wordt actief en systematisch afgestemd op de behoeften, voorkeuren en waarden van de patiënt. Om dit doel te bereiken verzamelt het Genootschap kennis en praktijkervaring, deelt het wat goed werkt, en promoot het zijn visie binnen de zorgsector.

## Zelfstandig wonen project in Bologna (Italië)

De gemeente Bologna is gestart met een innovatief experiment voor volwassenen met een beperking, genaamd het 'Individuele, Gepersonaliseerde en Participatieve Levensproject'. Dit project richt zich op de rechten en behoeften van mensen met een beperking en hun mantelzorgers, en betrekt actief burgers, professionals en verenigingen. Het doel is om maatwerktrajecten te creëren die de kwaliteit van leven verbeteren en de autonomie van de betrokkenen bevorderen.



## 3. Stimuleer interdisciplinaire samenwerking voor betere zorgcoördinatie!

Effectieve zorg voor mensen met een beperking vereist een gecoördineerde aanpak waarin zorgverleners, sociale diensten, onderwijsinstellingen, arbeidsbemiddeling en maatschappelijke organisaties samenwerken. Professionele zorgverleners spelen een sleutelrol in het waarborgen dat deze diensten in synergie functioneren in plaats van los van elkaar.

**Interdisciplinaire samenwerking** maakt het mogelijk om: a) een uitgebreide beoordeling van de behoeften van de persoon te maken, waarbij medische, psychologische, sociale en educatieve aspecten worden meegenomen; b) consistente en naadloze zorg te verlenen, waarbij zorgonderbrekingen worden voorkomen en zorgprofessionals effectief met elkaar communiceren; en c) een gedeeld besluitvormingsproces op te zetten, waarin alle betrokkenen, inclusief mensen met een beperking, actief participeren in het opstellen van hun zorgplan.

Een belangrijk kader dat deze samenwerkingsaanpak ondersteunt is de **Triangle of Care** (https://carers.org/triangle-of-care/the-triangle-of-care). Dit model benadrukt het partnerschap tussen zorgprofessionals, mantelzorgers en mensen met een beperking, met als doel een meer holistische en effectieve zorgomgeving te creëren. Door de cruciale rol van mantelzorgers te erkennen naast professionele ondersteuning, bevordert de Triangle of Care de communicatie, vermindert het fragmentatie van zorgdiensten, en zorgt het ervoor dat de behoeften van zowel (jong)volwassenen als hun familie volledig worden meegenomen.

Professionele zorgverleners zouden proactief regelmatige casus-overleggen moeten organiseren, informatie moeten uitwisselen met andere dienstverleners, en moeten pleiten voor systeemverbeteringen die zorgintegratie bevorderen. Door bureaucratische barrières af te breken en teamgerichte samenwerking te stimuleren, ontstaat er efficiëntere, persoonsgerichte zorg.

Goede praktijkvoorbeeld:

### MAVI (Portugal)

Het ondersteuningsmodel voor onafhankelijk leven (MAVI), dat in 2019 in Portugal werd gelanceerd, is een pilotproject dat tot doel heeft mensen met een beperking in staat te stellen om zelfstandig te wonen. Het programma doorbreekt de vicieuze cirkel van institutionalisering en vermindert de afhankelijkheid van mantelzorg, wat eveneens belangrijke voordelen oplevert voor de mantelzorgers zelf. Door de oprichting van ondersteuningscentra voor onafhankelijk leven (CAVI) biedt het MAVI-programma persoonlijke ondersteuning aan mensen met een beperking, waarmee hun autonomie en inclusie worden bevorderd (INR, 2022). Dit model legt de nadruk op co-creatie van diensten, het actief betrekken van mensen met een beperking bij de besluitvorming en het bevorderen van hun zelfstandigheid door middel van gepersonaliseerde zorg.

# 4. Identificeer en ondersteun mantelzorgers om hun zorglast te verlichten!

Mantelzorgers, zoals familieleden, nemen vaak aanzienlijke verantwoordelijkheden op zich zonder formele training of voldoende ondersteuning. Op de lange termijn kan dit leiden tot **fysieke uitputting, emotionele stress en financiële problemen**. Door de uitdagingen van mantelzorgers actief te erkennen, kunnen professionele zorgverleners hen de weg wijzen naar beschikbare hulpmiddelen die hun zorglast kunnen verlichten.

Essentiële ondersteuningsgebieden zijn onder meer:

- **Psychologische hulp -** Toegang tot begeleiding, lotgenotengroepen en stressmanagementprogramma's.
- **Financiële en juridische ondersteuning -** Ondersteuning bij het benutten van uitkeringen, subsidies en werkafspraken.
- **Training en educatie -** Informatie over goede praktijken in het omgaan met beperkingen en zorguitdagingen.
- **Respijtzorgmogelijkheden –** Mantelzorgers de kans geven om te rusten, terwijl hun naaste tijdelijke professionele zorg ontvangt.

Professionele zorgverleners zouden moeten streven naar een **ondersteunend** ecosysteem waarin mantelzorgers zich erkend, gewaardeerd en versterkt voelen, in plaats van overbelast en geïsoleerd. Een cultuur van **gedeelde verantwoordelijkheid** tussen formele en informele zorg versterkt de kwaliteit van zorg en voorkomt uitputting.

Goede praktijkvoorbeelden:

## Verpleegkundigen & Verzorgenden (Nederland)

De website van beroepsvereniging V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland) biedt hulpmiddelen en richtlijnen ter ondersteuning van mantelzorgers en het voorkomen van overbelasting. Door het toenemende personeelstekort en de vergrijzing in Nederland krijgen mantelzorgers steeds meer verantwoordelijkheden, wat hun risico op overbelasting vergroot. De richtlijn mantelzorg bevat handvaten om signalen van overbelasting in een vroeg stadium te herkennen en aan te pakken.

## Psychologische ondersteuning (Litouwen)

Het tijdig zoeken van psychologische hulp is van groot belang. Deze Litouwse website (https://pagalbasau.lt/gaukpagalba/) benadrukt dat hulp zoeken een teken is dat je geeft om je emotionele gezondheid en kwaliteit van leven, en wijst op diverse manieren om psychologische ondersteuning en geestelijke gezondheidszorg te verkrijgen.



## Digitaal netwerk voor mantelzorgers: de 'In Kontakt'-app (Duitsland)

Om mantelzorgers te ondersteunen en sociale isolatie tegen te gaan, heeft Duitsland de app In Kontakt gelanceerd. Dit digitale platform brengt mantelzorgers met elkaar in contact, zodat zij ervaringen kunnen delen, advies kunnen uitwisselen en emotionele steun kunnen vinden. Door een gevoel van gemeenschap te creëren, helpt de app eenzaamheid te verminderen en het netwerk van zorgprofessionals en manterlzorgers te versterken, wat de kwaliteit van de zorg ten goede komt.

## Psychologische hulpverlening: Lokale Gezondheidsdiensten (ASL) (Italië)

In de meeste Italiaanse regio's bieden de Aziende Sanitarie Locali (ASL) gratis of goedkope psychologische hulp aan. Mantelzorgers kunnen contact opnemen met hun plaatselijke ASL om gebruik te maken van individuele therapie, groepstherapie of begeleidingssessies. Deze diensten richten zich vaak op stressmanagement, het ontwikkelen van copingstrategieën en het bieden van emotionele ondersteuning, zodat mantelzorgers hun zorgtaken aankunnen zonder hun eigen mentale gezondheid uit het oog te verliezen.



# 5. Zorg voor toegankelijke en duidelijke informatie over zorgdiensten en rechten !

Mensen met een beperking en hun families hebben vaak moeite om hun weg te vinden in de **complexe bureaucratische en administratieve systemen** rond zorgdiensten. Zorgprofessionals kunnen bijdragen aan het verschaffen van duidelijke, toegankelijke en actuele informatie over de rechten en beschikbare diensten voor (jong)volwassenen met een beperking en hun mantelzorgers en hoe zij daar gebruik van kunnen maken.

Dit omvat:

- Het geven van eenvoudige uitleg over medische en sociale zorgopties.
- Het ondersteunen van gezinnen bij het invullen van noodzakelijke formulieren voor tegemoetkomingen, hulpmiddelen en zorgprogramma's.
- Het doorverwijzen naar betrouwbare bronnen, zoals overheidsinstanties, belangenorganisaties en online portalen met relevante informatie.
- Zorgdragen dat informatie beschikbaar is in meerdere formaten, zoals makkelijk te lezen brochures, digitale platforms en persoonlijke consultaties voor mensen met een taal- of toegankelijkheidsbarrière.

Professionele zorgverleners kunnen ook optreden als **belangenbehartigers** door bewustwording te creëren rond beleidswijzigingen en te pleiten voor meer transparantie in het zorg- en welzijnssysteem. Een goed geïnformeerde persoon is beter in staat keuzes te maken die passen bij zijn of haar behoeften en voorkeuren.

Goede praktijkvoorbeeld:

### De YoungCare website

De YoungCare website is gewijd aan het YoungCare project, dat tot doel heeft de omstandigheden te verbeteren van (jong)volwassenen met een zorgbehoefte en hun mantelzorgers. Dit project is een samenwerking tussen partners uit verschillende Europese landen: Nederland, Duitsland, Italië, Litouwen en Portugal.

Het YoungCare project biedt een compendium met praktische inhoud voor mantelzorgers en (jong)volwassenen met een zorgbehoefte, evenals een online leerplatform.

# Verdere projectresultaten

Naast deze beleidsaanbevelingen levert YoungCare ook de volgende resultaten:



### 1. Compendium: "YoungCare-begeleiding: oriëntaties voor jongere zorgbehoevenden en hun mantelzorgers"

Dit compendium belicht de gebreken in het dienstenaanbod en de impact daarvan op het leven van jongere mensen met een zorgbehoefte en hun mantelzorgers. Dit wordt geïllustreerd met portretten, getuigenissen en praktische kennis.
Het compendium is hier te vinden: Compendium



### 2. Een laagdrempelig leerplatform

Het platform biedt praktische en op nationaal niveau gerichte tips over wonen en leven, vrije tijd en mobiliteit, participatie en werk, evenals zorg en ondersteuning voor mantelzorgers van jongere mensen met zorgbehoefte.
Het platform is beschikbaar via: https://edu.youngcare.eu/



### 3. Aanbevelingen voor beleidsmakers en zorgprofessionals

Deze aanbevelingen zijn bedoeld om het bewustzijn te vergroten over de problemen waarmee (jong)volwassenen met zorgbehoeften en hun mantelzorgers te maken hebben.
De aanbevelingen zijn beschikbaar via: Aanbevelingen

# Literatuurlijst


1. Boekel, D. v., Bernitt, J. (2023). National report: An Overview of the Situation of Informal Caregivers and Younger Adults in Need of Care in the Netherlands. https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_NationalReport_Netherlands_Final.pdf(6th March 2025).
2. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion (European Commission), ECORYS (2021). Study on exploring the incidence and costs of informal long-term care in the EU European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, 2021; Schmitz and Westphal, 2015
3. Eurocarers, Informal carers' skills and training – a tool for recognition and empowerment https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/09/Eurocarers-Skills-and-training_final.pdf
4. Lee A Jennings, James W Mold (2024). Person-Centered, Goal-Oriented Care Helped My Patients Improve Their Quality of Life https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39142861/
5. Sandeul Ha, Seung Hee Ho, Young-Hyeon Bae, Minyoung Lee, Ju Hee Kim, Ju Han Kim, Jisan Lee (2023). Digital Health Equity and Tailored Health Care Service for People With Disability: User-Centered Design and Usability Study https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38015589/
6. Shweta Premanandan, Awais Ahmad, Åsa Cajander, Pär Ågerfalk, Lisette van Gemert-Pijnen (2023). Designing and Evaluating IT Applications for Informal Caregivers: Protocol for a Scoping Review https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37410533/
7. Teyler van Muijden MSc, Leonoor Gräler MSc, Job van Exel PhD, Hester van de Bovenkamp PhD, Violet Petit-Steeghs PhD (2024). Research: "Different views on collaboration between older persons, informal caregivers and care professionals" https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38924218/
8. Violet Petit-Steeghs, Hester van de Bovenkamp, prof. dr. Job van Exel, Leonoor Gräler, Msc., Teyler van Muijden, MSc. Runtime: December 2020 – December 2023, Research: "Collaborating on improving collaboration between formal and informal care" https://www.eur.nl/en/eshpm/research/research-groups/health-care-governance/projects/transitions-care/collaborating-improving-collaboration-between-formal-and-informal-care



AFEdemy age-friendly environments academy
SHINE 2Europe
VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS MCMXXII
CADIAI COOPERATIVA SOCIALE
DER PARITÄTISCHE PARITÄTISCHE PROJEKTE Selbsthilfe