



Naasten en mantelzorgers

In 2032 is zorg en ondersteuning voor naasten en mantelzorgers beschikbaar

Onder naasten verstaan we ook nabestaanden.

Hoe is de situatie nu?

Ondersteuning van mensen met of na kanker door naasten en mantelzorgers

- 83% ervaart veel emotionele steun tijdens de behandeling van hun naasten ¹³²
- 49% ervaart emotionele steun voor late of langdurige gevolgen door naasten ¹³²

Ondersteuning van naasten, mantelzorgers en nabestaanden

- 92% heeft extra steun of hulp gegeven aan hun naaste nadat hij of zij kanker kreeg ¹³³
- 98% van de naasten vindt het vanzelfsprekend om steun of hulp te geven ¹³³
- 55% van de naasten past het eigen leven helemaal aan dat van hun naaste met kanker aan ¹³³
- 73% van de naasten en 96% van de ouders geven aan dat hun werksituatie (tijdelijk) is aangepast vanwege de kanker(behandeling) van hun naaste ¹³⁴
- 36% van de naasten heeft behoefte aan professionele steun bij hun werk. Bij ouders is dit 65%. Bij beide groepen heeft 1 op de 6 deze steun niet gekregen ¹³³
- 90% van de naasten geeft aan zelf ook zorg of ondersteuning nodig te hebben ¹³³

- 26% van de naasten heeft behoefte aan informatie over hoe het is als naaste; 22% heeft behoefte aan emotionele hulp van een expert (slechts 38% van hen kreeg dit) ¹³³
- Bij 91% van de naasten heeft de professionele steun die ze hebben gekregen in meer of mindere mate geholpen ¹³⁴
- 14% van de bezoekers van centra voor leven met en na kanker zijn naasten; 18% zijn nabestaanden. ¹³⁵ Bij psycho-oncologische centra is 19% van de bezoekers naaste of nabestaande ¹³⁶
- Bij verlies van een partner of kind functioneert 73% langere tijd niet goed, krijgt 23% een burn-out en verliest 14% zijn of haar baan ¹³⁷

Wat willen we veranderen?

Naasten en mantelzorgers ervaren op dit moment niet altijd voldoende ondersteuning. Dit betreft ondersteuning op zowel praktisch, psychisch als sociaal vlak. Mantelzorgen heeft effect op de invulling van de dag. Zorgen voor iemand met of na kanker is zwaar. Deze impact is ook groot voor nabestaanden. Daarom is het van belang om naasten en mantelzorgers voldoende ondersteuning te bieden, passend bij hun behoeften, zodat zij optimale steun kunnen blijven geven.



Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Gedurende een behandeling en daarna draait het vooral om degene met kanker. Naasten en mantelzorgers worden gezien als belangrijke steunpilaar, maar er wordt niet altijd evenveel aandacht gegeven aan de ondersteuning die zij nodig hebben
- Er heerst soms schaamte rondom het zoeken van hulp of ondersteuning als naaste, mantelzorger of nabestaande
- Het aanbod aan gerichte zorg en ondersteuning voor naasten en mantelzorgers is beperkt en het aanbod dat er is, is niet voor alle groepen makkelijk vindbaar

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Inzicht krijgen in de behoeften en wensen van naasten en mantelzorgers door 'naastenjourneys'. Hiermee breng je in kaart waar een naaste of mantelzorger mee te maken krijgt gedurende het gehele ziekteproces van degene met kanker
- Ontwikkelen en/of verbeteren van begeleiding voor naasten en mantelzorgers, passend bij hun wensen en behoeften
- Verbeteren van de vindbaarheid van het aanbod voor naasten en mantelzorgers, zoals psychosociale zorg en praktische ontlasting zoals respijtzorg
- Bewustwording vergroten van de psychosociale en fysieke gevolgen voor naasten en mantelzorgers en de impact op hun leven en werk
- Invoeren van regelgeving die de ondersteuning door naasten en mantelzorgers vergemakkelijkt
- Verbeteren van zorgverlof en uitbreiden van rouwverlof bij nabestaanden

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

☐ Incidentie

☐ Mortaliteit

☒ **Kwaliteit van leven**

☐ Lichamelijke gezondheid

☒ Psychische gezondheid

☒ Mate van zelfstandigheid

☒ Sociale relaties

☐ Omgeving

☒ Persoonlijke waarden en overtuigingen

☐ **Kwaliteit van zorg**

☐ Effectiviteit

☐ Veiligheid

☐ Patiëntgerichtheid

☐ Tijdigheid

☐ Doelmatigheid

☐ Gelijkheid van behandelen