



De Mantelzorgfamilie

Een innovatief mediaconcept voor het netwerk van mantelzorgers

Titel

De Mantelzorgfamilie
Een innovatief mediaconcept voor het netwerk van
mantelzorgers

Auteur

Simone Leijdekkers
Studentnummer: 261224

Contact

Simone_Leijdekkers@hotmail.com
+31642061178

Opdrachtgever

Fontys FutureMediaLab
Hille van der Kaa
Niels van Maaren

Opleiding

Fontys Hogeschool Communicatie

Begeleidend docent

Sjoerd Snijer

Datum

Juni 2014



Woord vooraf

“Hoe fantastisch zou het zijn om met mijn werk écht iets te kunnen betekenen voor de maatschappij?”

Een toekomstgerichte blik op maatschappelijke problemen is iets wat mij altijd al triggert. Deze kans heeft het Fontys FutureMediaLab me geboden. Door voor dit afstudeertraject te kiezen heb ik me breed kunnen oriënteren op de maatschappij van vandaag en op wat de problemen zijn van de ‘gewone mens’. Dit leidde mij al snel tot de problematiek rondom het fenomeen “Mantelzorg”.

Tijdens het onderzoek heb ik niet alleen met mantelzorgers gesproken. Daarnaast ook met veel personen in mijn eigen omgeving. Iedereen ziet het probleem rondom de mantelzorg groter worden. Dat was althans mijn ervaring. Dit gaf mij het gevoel het juiste probleem te pakken te hebben. Dat gevoel heeft me gedurende het project niet meer losgelaten.

In het traject bij het FutureMediaLab heb ik veel ups en downs gekend. Aan de ene kant was het heerlijk om vrij gelaten te worden, aan de andere kant sta je er voor een groot deel helemaal alleen voor. Dit is een reden om een dankwoord uit te spreken aan de mensen die tijdens mijn afstudeerperiode mijn bevindingen

geduldig hebben aangehoord, en hierop hebben gereflecteerd. Hille van der Kaa, lector Media bij het FutureMediaLab, bedank ik voor haar enthousiaste en motiverende feedback op het juiste moment. Sjoerd Snijer, afstudeerbegeleider, bedank ik voor zijn professionele en kritische blik op mijn verhaal. Ik doe vele anderen te kort: mijn familie, vrienden en de geïnterviewden, zij toonden altijd veel interesse en zijn enorme inspiratiebronnen geweest.

Als laatste wil ik ook u bedanken, als lezer van mijn scriptie. Tot het eind aan toe heb ik met veel enthousiasme aan dit project gewerkt. Een gevoel, dat ik hopelijk ook op u kan overdragen.

Simone Leijdekkers, Eindhoven, juni 2014





Samenvatting

Het Fontys FutureMediaLab heeft mij gevraagd een innovatief communicatie- of mediaconcept te ontwikkelen met een maatschappelijke meerwaarde. In het onderzoekstraject is de keuze voor een bepaald onderwerp geheel vrij gelaten. Dit heeft er toe geleid dat ik de problematiek rondom de mantelzorg als onderwerp gekozen heb.

Binnen deze scriptie probeer ik antwoord gegeven op de vraag:

Op welke manier kan een vernieuwend media- of communicatieconcept bijdragen aan de optimalisatie van het functioneren van mantelzorg?

Via deskresearch en fieldresearch is antwoord gegeven op verschillende deelvragen, die uiteindelijk leiden tot beantwoording van de centrale vraagstelling.

Het probleem rondom mantelzorg is, dat door bezuinigingen op de zorg de druk bij zal doen toenemen. Dit kan leiden tot overbelasting en afbraak van de uitvoering van zorgtaken. Mantelzorgers zijn een belangrijke groep in het betaalbaar houden van de sociale voorzieningen. Het is dan ook van belang dat de mantelzorg toegankelijk blijft en de juiste ondersteuning krijgt.

Uit het desk- en fieldresearch is gebleken, dat er een groot probleem is bij het bereiken van de doelgroep. Een groot gedeelte van de mantelzorgers miskent zijn/haar eigen positie in de informele zorg. Men vindt de term ‘mantelzorger’ niet van toepassing op hun zorgsituatie. Hierdoor loopt een belangrijk deel van de doelgroep nuttige informatie en ondersteuning mis. Het is namelijk zo, dat organisaties die mantelzorg ondersteunen communiceren naar de mantelzorger. Hierdoor zal een belangrijk gedeelte van de doelgroep niet bereikt worden. Het is dus van belang dat de mantelzorgers zich bewust worden van het feit dat zij weldegelijk mantelzorger zijn. Dit, met het doel om hen te voorzien van essentiële informatie. Deze informatie draagt bij aan het beter functioneren van de mantelzorger, wat ook leidt tot verlichting van de zorglast.

Als antwoord op de centrale vraag, heb ik de strategie ‘De Familiestrategie’ ontwikkeld. Deze strategie bestaat uit drie fases die samen een visie geven op hoe het netwerk rondom mantelzorgers vergroot, versterkt en beter bereikbaar kan worden. Mantelzorgers hebben in het onderzoek aangegeven dat zij veel steun vinden bij andere mantelzorgers, al gebeurt dit veelal onbewust. Omdat mantelzorgers in veel gevallen voor een familielid zorgen, wordt daarom de metafoor ‘familie’ gebruikt



voor de strategie.

Om met communicatie bij te kunnen dragen aan het functioneren van de mantelzorger dient hij/zij eerst geactiveerd te worden. Daarna moet hij/zij worden betrokken bij de mantelzorgfamilie, waarna het netwerk zichtbaar wordt voor ondersteunende organisaties. De laatste fase geeft een manier om het contact tussen de mantelzorgfamilie, de zorgbehoeftige en de ondersteunende organisaties effectiever te maken. De combinatie van communicatie, techniek en informatie leidt tot een vernieuwend mediaconcept, genaamd InfoMotica.

InfoMotica verkort de informatiewegen tussen de zorgbehoeftige en de ondersteunende organisaties. Hierdoor kan de zorglast voor mantelzorgers aanzienlijk worden verminderd. Om de technische mogelijkheden van dit concept in kaart te brengen, wordt een vervolgstudie aanbevolen.

Inhoudsopgave

Woord vooraf

Samenvatting

1 Inleiding	2
1.1 Aanleiding	2
1.2 Leeswijzer	2

Vooronderzoek

2 Organisatie	4
2.1 Missie	4
2.2 Visie	4
2.3 Organogram	5
2.4 Opdrachtgever	5
2.5 Afstudeeronderzoek	5

3 Future & Mantelzorg	7
3.1 Inleiding	7

4 Onderzoeksopzet	9
4.1 6W-formule	9
4.2 Doelstelling	10
4.3 Vraagstelling	10
4.4 Deelvragen	11
4.5 Onderzoeksontwerp	11

Hoofdonderzoek

5 Deskresearch	16
5.1 Mantelzorg in Nederland	16
5.2 Ondersteunende organisaties	20
5.3 Trends & ontwikkelingen	23
5.4 Theoretisch kader	27
5.5 Conclusies	31

6 Fieldresearch	32
6.1 Secundair onderzoek	32
6.2 Fieldresearch	34
6.3 Conclusies	39

7 Eindconclusies	41
-------------------------	----

Strategie & Concept

8 Strategisch Advies	44
Familiestrategie	45
Fase 1	47
Fase 2	50
Fase 3	54
Vervolgstappen	46
Bibliografie	59

Bijlagen

A Convergente Map	65
B Topiclist	66
C Mantelzorg ondersteuning	67
D Hervorming	70
E Secundair onderzoek	71
F Interviews	75

Inleiding

nieuwe media. Vanuit dat oogpunt is de vraag ontstaan een verkennend onderzoek te doen naar nieuwe media en wat deze kunnen betekenen binnen de huidige samenleving.

1.1 Aanleiding

Dit afstudeertraject is van start gegaan naar aanleiding van het volgen van de minor Media, Minds and Matters van het Fontys FutureMediaLab.

Tijdens deze minor is het onderwerp Twisted Reality (FFML, 2013) behandeld. Door de samenwerking met studenten uit verschillende disciplines (ICT, ArtCoDe, Communicatie, Speco en Journalistiek) heeft manipulatie verschillende invalshoeken gekregen. Vanuit de communicatie weten we dat manipulatie overall is. De vraag bij dit onderwerp was dan ook niet of er gemanipuleerd wordt, maar wat manipulatie inhoudt en wat de consequenties er van zijn.

Door deze minor ben ik geïnteresseerd geraakt in de toekomstige ontwikkelingen op het gebied van communicatie. Het Fontys FutureMediaLab wil zich graag profileren middels de inzet van

1.2 Leeswijzer

Deze scriptie is opgedeeld in drie hoofdonderdelen; vooronderzoek, hoofdonderzoek en het strategisch advies en concept.

Het vooronderzoek bestaat uit de organisatieanalyse, verkennende maatschappelijke en een literatuurverkenning. Dit vooronderzoek heeft uiteindelijk geleid tot de probleemstelling. Aan de hand van inzichten uit het vooronderzoek zijn deelvragen opgesteld, die de basis vormen voor het hoofdonderzoek. Het hoofdonderzoek bestaat uit deskresearch, literatuurverdiepingen en fieldresearch. De conclusies uit dit onderzoek worden vervolgens de basis voor het strategische advies en operationeel concept. De bijlagen zijn achter in dit document terug te vinden.

Vooronderzoek

In het vooronderzoek wordt de organisatie en het afstudeeronderzoek omschreven. Daarna volgt de probleemstelling met de deelvragen en de onderzoeksopzet.

Organisatie

2.1 Missie

Het Fontys FutureMediaLab is verbonden aan het lectoraat Media en onderscheidt zich op verschillende manieren met innovatieve, media gerelateerde onderwijs- en onderzoeksactiviteiten. Het FutureMediaLab wordt gedragen door vijf Fontys hogescholen uit vier domeinen: Fontys Hogeschool voor de Kunsten, Fontys Hogeschool Communicatie, Fontys Hogeschool Journalistiek, Fontys Economische Hogeschool Tilburg en Fontys Hogeschool ICT. Deze vertegenwoordigen in het FutureMediaLab de domeinen Kunsten, Economie, Communicatie en Techniek. Eén van de activiteiten van het FutureMediaLab is de interdisciplinaire minor Media, Minds & Matters, waarbij studenten van vijf verschillende Fontys hogescholen leren om hun eigen vakgebied te verbinden met andere vakgebieden of domeinen binnen de context van media. Een nadere activiteit betreft de Fontys brede minor Future Media die zich richt op studenten die - vanuit hun domein - minder affiniteit hebben met media, maar wel geïnteresseerd zijn in alle toepassingsmogelijkheden ervan. Daarnaast bestaat de mogelijkheid om als vervolg op het minortraject af te studeren met het FutureMediaLab als opdrachtgever.

2.2 Visie

Op het gebied van media en mediatechnologie is het afgelopen decennium veel veranderd en dat levert zowel mogelijkheden als moeilijkheden op. Niet voor niets is mediawijsheid een doorlopende leerlijn geworden van basisschool tot voortgezet onderwijs. Media raakt ons allemaal, maar zorg, economie, techniek en cultuur ook. Met andere woorden: er zijn veel meer domeinen waar actuele, spannende dingen gebeuren, waar verschillende Fontys hogescholen raakvlakken met elkaar hebben. Het FutureMediaLab gelooft dat Communicatie en Media(technologie) op al die domeinen de linking-pin kunnen zijn tussen de verschillende instituten.

Het is tijd voor een nieuw soort mediawijsheid die verder gaat dan het gebruik van een smartboard of de vraag hoe je met een iPad presentaties kunt verbeteren. Het gaat dan niet om de persoonlijke performance, maar om een brede, integrale benadering van media als middel om een domein verder te exploreren.

2.3 Organogram



Figuur 1: Organogram FutureMediaLab

In Figuur 1 is beschreven hoe het FutureMediaLab in elkaar steekt, en hoe zij in verhouding staat tot de afstudeerkandidaten.

2.4 Opdrachtgever

Het FutureMediaLab is een interdisciplinair instituut voor media en innovatie en onderdeel van het lectoraat Media van de Fontys hogescholen ICT.

Het onderzoek en onderwijs van het FutureMediaLab richten zich op innovatie op het gebied van media en op het ontwikkelen van nieuwe concepten die passen bij de 21ste

eeuw. Hierbij gaat het niet zozeer om het vernieuwen als doel op zich, maar om het zoeken naar en experimenteren met nieuwe concepten die daadwerkelijk iets bijdragen, die iets betekenen en van belang zijn voor mensen (gemeenschappen en individuen).

Het FutureMediaLab profileert zich als een interdisciplinaire kenniskring op het gebied van media. Het FutureMediaLab biedt studenten de mogelijkheid om het eigen vakgebied te combineren met andere vakgebieden in de context media of mediatechnologie. Daarin werkt men met de termen Human Value, Nieuwe Media en Future. Wat wil zeggen dat de producten maatschappelijke relevantie hebben, gekoppeld zijn aan nieuwe media voor een bepaalde doelgroep. De (media)concepten die tijdens de minor of het afstudeertraject bij het FutureMediaLab worden ontwikkeld hebben als voorwaarde dat het 'future proof' moet zijn. De definitie hiervan is dat het concept in de nabije toekomst realiseerbaar én meerdere jaren houdbaar moet zijn. Daarnaast kan het mediaconcept van alles zijn. Het kan een applicatie zijn voor een tablet of smartphone, maar ook een fysiek middel dat kan worden ingezet. Het is niet altijd een middel dat met een nieuwe technologie wordt ingezet. Het mediaconcept moet vernieuwend zijn voor de doelgroep.

2.5 Afstudeeronderzoek

Het FutureMediaLab biedt de ex-minorstudenten de mogelijkheid om het afstudeertraject te volgen. Tijdens dit traject is er nog geen specifiek einddoel voor ogen zoals bij een traditioneel

afstudeerproject. Bij de start zijn het probleem en de vraagstelling nog onbekend. Middels een verkennend onderzoek worden verschillende fasen onderzocht. In de eerste fase wordt gekeken naar welke maatschappelijke ontwikkelingen binnen een bepaald domein er op dit moment in de samenleving spelen. In de tweede fase is duidelijk voor welk domein gekozen is en wordt onderzocht wat het precieze probleem is binnen dat domein. Zodra dat duidelijk is, wordt er verdieping gezocht in het functioneren van het bepaalde netwerk. Dit gebeurt met deskresearch en fieldresearch. Het doel is om duidelijk in kaart te brengen hoe een bepaald netwerk in elkaar steekt en hoe het probleem daarmee samenhangt. Uiteindelijk zal op basis van alle resultaten bekeken worden wat de kracht is van het netwerk en wat communicatie kan bijdragen aan de verbeteringen van het probleem.

In dit afstudeertraject zou in eerste instantie een exploratief onderzoek worden uitgevoerd. In overleg met het FutureMediaLab en de begeleidende docent is besloten een verkennend onderzoek te doen. Een verkennend onderzoek heeft net als een exploratief onderzoek nog geen specifiek einddoel. De beginfase is even breed opgezet, zodat zoveel mogelijk factoren worden bekeken.

Er is van het exploratief onderzoek afgezien wegens de tijdsdruk. Bij dit soort onderzoek worden eerst verbanden gegenereerd, waarna opnieuw alle factoren worden bekeken. Dit onderzoek kent zo weinig restricties dat men oneindig kan uitweiden. Om afdwaling van het onderzoek te voorkomen is voor een verkennend onderzoek gekozen. Hierbij wordt

een probleemstelling met domein vastgesteld waarna een verkennend onderzoek volgt.

De methode die gebruikt is om verschillende ontwikkelingen in de huidige maatschappij bloot te leggen is de Convergence Map (Kumar, 2012). In de Convergence Map worden bepaalde sectoren als beginpunt genomen. Vervolgens worden verschillende ontwikkelingen bij de bijbehorende sector geplaatst. Zodra er een aanzienlijk aantal ontwikkelingen zijn ingevuld, wordt er gekeken naar gebieden met overlap.

In dit geval is er gekozen voor het onderwerp participatie-samenleving met het domein informele zorg. In mijn geval zijn de volgende sectoren ingevuld met trends en ontwikkelingen:

- | | |
|--------------------|---------------------|
| - Energie & Milieu | - Transport |
| - IT & (E)commerce | - Medisch/Bio |
| - Politiek | - Productie & Robot |

Na het brede onderzoek naar de trends en ontwikkelingen in de Nederlandse samenleving, is de keuze gemaakt om voor het maatschappelijke probleem 'mantelzorg in de participatiemaatschappij' te kiezen. Hieronder wordt de keuze onderbouwd.

Future & Mantelzorg

3.1 Inleiding

Participatie is een belangrijk begrip geworden sinds de troonrede van Prinsjesdag 2013. Dit heeft onder meer te maken met het behouden van de betaalbaarheid van sociale voorzieningen. Voor velen klinkt dit als ‘zoek het zelf maar uit’. In de zorg betekent dit dat mensen die zorgbehoevend zijn, vaker een beroep moeten doen op hun omgeving (familie, burens of vrienden) (CNV, 2013). Voorheen zorgde de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) voor vergoeding van langdurige zorg. Op dit moment wordt de uitvoering van persoonlijke verzorging en begeleiding overgeheveld naar het gemeentelijke beleid in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De Wmo heeft tot gevolg dat er eerst wordt gekeken wat de omgeving van de zorgbehoevende voor hem/haar kan betekenen (Boer & Klerk, Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg, 2013). Het aantal mantelzorgtaken zal dus toenemen, en wordt tevens versterkt door de personeelstekorten in de zorg (Mezzo, Maatschappelijke ontwikkelingen, feiten en cijfers, 2013). De verwachting is dan ook dat in 2030 het aantal mensen dat behoefte heeft aan mantelzorg met 8% zal zijn toegenomen. Daarentegen neemt het aantal mantelzorgers slechts toe met 5% (Mezzo, Maatschappelijke ontwikkelingen, feiten en cijfers, 2013).

Mantelzorg wordt zeker niet altijd als een last ervaren, het kan onder de juiste voorwaarden ook een bron van voldoening, zingeving en plezier zijn. Een van die voorwaarden is dat er een goede afstemming en samenwerking bestaat tussen vrijwilligers, mantelzorgers, professionele zorgverleners en cliënten (Tonkens, Broeke, & Hoijsink, 2009).

De trend naar meer lokale initiatieven is wellicht een beweging naar een participatiesamenleving. Maar dan niet zoals het kabinet deze voor ogen heeft: met het doel te bezuinigen (Trommel, 2013).

Binnen de participatiesamenleving wordt het zelf-organiserend vermogen gestimuleerd. De overheid verwacht dat iedereen de verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar eigen leven en gezondheid. De overheid heeft daarbij een bescheiden rol (Rijksoverheid, Kabinet: overheidsparticipatie bij doe-democratie, 2013). Door zelf vorm te geven aan de toekomst zal niet alleen

het eigen leven, maar ook de samenleving een meerwaarde krijgen (Vossers, 2013).

Om in te kunnen spelen op dit actuele onderwerp wil het Fontys FutureMediaLab graag een innovatief mediaconcept zien dat kansen biedt bij deze maatschappelijke ontwikkeling. Dit mediaconcept zal worden ondersteund met inzichten uit het onderzoek en onderbouwd met verschillende bestaande communicatietheorieën en modellen.

4

Onderzoeksopzet

4.1 6W-formule

Wat is het probleem?

De verwachting is dat de komende jaren het aantal mantelzorgtaken in Nederland sterker zal groeien dan het aantal mantelzorgers. Het probleem hierbij is dat de mantelzorgers aangeven een gevoel van overbelasting te ervaren (Bijl, Boelhouwer, Pommer, & Sonck, 2013).

Wie heeft er het probleem?

Het probleem heeft in de eerste plaats betrekking op de werkende mantelzorger. De zorgbehoeftigen, overheid en organisaties die mantelzorg ondersteunen zijn de afgeleide belanghebbenden.

Wanneer is het probleem ontstaan?

Het probleem sluipt er de laatste jaren steeds meer in. Sinds het woord 'participatiesamenleving' in de Troonrede van Prinsjesdag 2013 is uitgesproken is er pas echt lading gegeven aan het probleem.

Waarom is het een probleem?

De verhoging van de druk bij mantelzorgers kan leiden tot overbelasting en afbraak van de uitvoering van zorgtaken. De

inzet voor anderen in de maatschappij moet niet ten koste gaan van de eigen kwaliteit van leven. Het is een feit dat de mantelzorg belangrijker wordt om de sociale voorzieningen betaalbaar te houden. Het is dan ook van belang dat mantelzorg toegankelijk blijft, of zelfs toegankelijker wordt.

Waar doet het probleem zich voor?

Het probleem doet zich voor in de Nederlandse samenleving. Mantelzorg valt onder informele zorg, dus het speelt in de sector zorg.

Wat is de aanleiding?

Het probleem is ontstaan door bezuinigingsmaatregelen die tijdens de crisis zijn getroffen, er zijn o.a. wijzigingen in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) aangebracht. De veranderingen in de Wmo zorgen ervoor dat er vaker een beroep wordt gedaan op mensen in de omgeving van de zorgbehoeftige. De Wmo wordt uitgevoerd door de gemeentelijke overheid, zij mogen zelf bepalen hoe zij dat doen. Mantelzorgers moeten hierover geïnformeerd zijn.

4.2 Doelstelling

Het doel van deze scriptie:

Door middel van de inzet van een vernieuwend media- of communicatieconcept wordt de mantelzorger structureel geïnformeerd, hetgeen bijdraagt tot verbetering van het uitoefenen van zijn/haar zorgactiviteiten.

In deze scriptie luidt de definitie van het begrip ‘mantelzorger’ als volgt:

Een mantelzorger is een persoon die naast zijn werk onbetaalde intensieve en langdurige hulp verleent aan een persoon vanwege een persoonlijke relatie. Dit kunnen familieleden zijn (opa, oma, moeder, kind etc.), maar evengoed personen uit de vrienden- of kennissenkring. Voor deze groep is gekozen omdat uit vooronderzoek is gebleken dat deze mantelzorgers de meeste druk ervaren. Naar verwachting wordt deze groep in de toekomst groter (Mezzo, Maatschappelijke ontwikkelingen, feiten en cijfers, 2013).

4.3 Vraagstelling

De centrale vraagstelling van deze scriptie luidt als volgt:

“Op welke manier kan een vernieuwend media- of communicatieconcept structureel bijdragen aan de optimalisatie van het functioneren van mantelzorgers?”

Een vernieuwend concept volgens het FutureMediaLab

Uit gesprekken met de opdrachtgever is duidelijk geworden wat een vernieuwend media- of communicatieconcept inhoudt. Het is de bedoeling dat het concept in de nabije toekomst - binnen drie tot vijf jaar - realiseerbaar is en dat het meerdere jaren houdbaar is. De invulling van het concept is geheel vrij, zolang het een maatschappelijke functie heeft en een vernieuwend medium biedt voor de doelgroep.

4.4 Deelvragen

Door de volgende deelvragen te beantwoorden kan ik tot een aanbeveling komen voor het werkveld om het probleem aan te kunnen pakken. De vragen hebben betrekking op de huidige situatie, omgeving, de beschrijving van de doelgroep en het netwerk.

- » Wat is mantelzorg?
- » Wat is een mantelzorger?
- » Welke ontwikkelingen hebben invloed op mantelzorg?
- » Wat is de huidige communicatie tussen mantelzorgers?
- » Hoe wordt de huidige communicatie beoordeeld binnen mantelzorg?
- » Welke organisaties zijn er die mantelzorgers ondersteunen en wat doen zij?
- » Welke communicatie gebruiken de organisaties die mantelzorg ondersteunen?
- » Welke factoren spelen een rol bij het functioneren van een mantelzorger?
- » Wat zijn relevante theorieën over de netwerksamenleving met relevantie binnen de informele zorgsector?
- » Wat is een innovatief mediaconcept?

4.5 Onderzoeksontwerp

Om antwoord te krijgen op de onderzoeksvragen is er gekozen om gebruik te maken van zowel desk- als fieldresearch. Met verschillende onderzoeksmethoden wordt onderzocht welke factoren een rol spelen bij het informeren van mantelzorgers, zodat het bijdraagt aan de verbetering van de uitvoering van zorgtaken. De methoden die helpen bij het antwoord geven op de onderzoeksvragen zijn onder andere literatuuronderzoek en diepte-interviews.

Daarnaast worden er verschillende (communicatie-)theorieën en modellen gebruikt om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden.

Deskresearch

Het deskresearch wordt gebruikt om de probleemstelling en het kwalitatief onderzoek te onderbouwen. Hierbij maak ik gebruik van diverse online en offline literatuur, onderzoeksrapporten, boeken en artikelen.

Literatuur die binnen het onderzoeksonderwerp passen zal gaan over:

- » Mantelzorg en de communicatie bij mantelzorg
- » Organisaties die mantelzorgers ondersteunen en de communicatie daarvan
- » Trends en ontwikkelingen omtrent mantelzorg
- » Relevante (communicatie)theorieën en modellen

Fieldresearch - Kwalitatief onderzoek: diepte- interviews

Om te achterhalen welke onderwerpen bij mantelzorgers een rol spelen in hun functioneren, worden er diepte-interviews gehouden met personen die op dit moment mantelzorg bieden.

Verantwoording

Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek omdat er vooral interesse is naar de ervaringen en behoeften van mantelzorgers in de huidige situatie. Met name zal de informatievoorziening en het gebruik daarvan bekeken worden. Dit kan een rol spelen bij de uitvoering van de mantelzorgtaken. Uit het vooronderzoek is gebleken dat er veel veranderd in de wetgeving omtrent informele zorg.

Onderzoeksdoelgroep

De diepte-interviews zullen worden afgenomen bij mantelzorgers die de zorgtaak combineren met een betaalde baan. De keuze voor deze groep is gemaakt omdat uit het vooronderzoek is gebleken, dat zij de meeste druk ervaren bij de uitoefening van mantelzorg (Boer, Groenou, & Kreuzenkamp, Belasting van werkende mantelzorgers, 2010).

Steekproef

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een niet-gerichte selecte steekproef. Omdat er geen bestand bestaat waarin mantelzorgers geregistreerd staan, wordt er vanuit gegaan dat er een toevallige steekproef zal ontstaan uit brede kenniskringen. Er wordt bij het selecteren niet gekeken naar persoonlijke

eigenschappen van de respondenten. De enige voorwaarde is dat de respondent een baan heeft naast de mantelzorgtaken. Voorafgaand aan het interview zal dat worden vastgesteld, waarna een afspraak kan worden ingepland.

Het streven is om tijdens dit onderzoek zoveel mogelijk interviews af te nemen tot dat het verzadigingspunt bereikt is. Tijdens dit onderzoek worden de onderzoekresultaten vanuit een objectief geanalyseerd.

Aanpak fieldresearch

Er is gekozen om een halfgestructureerd interview af te nemen. Tijdens het halfgestructureerde interview zal de onderzoeker het gesprek richting geven aan de hand van een vooraf opgestelde topiclist (Bijlage A). Er is ruimte voor de eigen inbreng van de respondenten, de onderzoeker zal zich flexibel opstellen en inspelen op de situatie en geeft de mogelijkheid om dieper in te gaan op het antwoord, waar dat nodig is. De onderzoeker zal trachten het gesprek zo natuurlijk mogelijk te laten verlopen (Verhoeven, 2011). De topiclist is opgenomen in de bijlagen.

Resultaten

De interviews worden geanalyseerd aan de hand van terugkerende patronen. De uitgewerkte interviews zijn terug te vinden in bijlage E. In de resultaten komen de meest opvallende en relevante patronen terug.

De vragen die met de diepte-interviews worden beantwoord zijn terug te vinden in de onderstaande tabel.

<i>Deelvraag</i>	<i>Methode</i>
Wat is mantelzorg?	Deskresearch + Fieldresearch
Wat is een mantelzorger?	Deskresearch + Fieldresearch
Welke ontwikkelingen hebben invloed op mantelzorg?	Deskresearch + Fieldresearch
Wat is de huidige communicatie tussen mantelzorgs?	Deskresearch + Fieldresearch + Literatuuronderzoek
Hoe wordt de huidige communicatie beoordeeld binnen mantelzorg?	Fieldresearch
Welke organisaties zijn er die mantelzorgers ondersteunen en wat doen zij?	Deskresearch + Fieldresearch
Welke communicatie gebruiken de organisaties die mantelzorg ondersteunen?	Deskresearch + Fieldresearch + Literatuuronderzoek
Welke factoren spelen een rol bij het functioneren van een mantelzorger?	Deskresearch + Fieldresearch
Wat zijn relevante theorieën over de netwerksamenleving met relevantie binnen de informele zorgsector?	Deskresearch + Literatuuronderzoek
Wat is een innovatief mediaconcept?	Fieldresearch

Operationaliseren van begrippen

In de scriptie worden verschillende begrippen gehanteerd. Om duidelijk te maken welke definitie voor welk begrip gebruikt wordt, worden deze hier vastgelegd.

Begrip	Definitie
Informele zorg (sector)	Informele zorg is onbetaalde zorg die gegeven wordt door mantelzorgers of vrijwilligers. Het betreft altijd zorg die niet geprofessionaliseerd is. Men zorgt meestal op basis van een persoonlijke relatie voor een zorgbehoevend persoon (Struijs & RVZ, 2006).
Lotgenoot	Het begrip lotgenoot is van oorsprong negatief geladen. Een lotgenoot is iemand die in dezelfde vervelende situatie zit. In deze scriptie worden lotgenoten gezien als iemand die in een vergelijkbare situatie zit. Dat wil niet zeggen dat de situatie altijd vervelend is (Encyclo, 2014).
Mantelzorg	Mantelzorg is de langdurige onbetaalde zorg voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende partner, ouder, kind of ander familielid, vriend of kennis. Mantelzorg wordt verleent vanuit een persoonlijke relatie met de zorgbehoeftige en hij/zij kan de hulp niet zomaar beëindigen (Mezzo, De definitie van mantelzorg, 2014).
Mantelzorger	In deze scriptie is de definitie van het begrip 'mantelzorger' een persoon, die <u>naast zijn werk</u> onbetaalde intensieve en langdurige hulp biedt aan een persoon vanwege een persoonlijke relatie. Denk daarbij aan een familielid (opa, oma, moeder, kind) of iemand uit de vrienden- of kennissenkring.
Participatiemaatschappij	De participatiemaatschappij is een samenleving waarin het zelf-organiserend vermogen van een persoon wordt gestimuleerd. De overheid verwacht dat de samenleving de verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar eigen leven en gezondheid. De overheid heeft daarbij een bescheiden rol (Rijksoverheid, Kabinet: overheidsparticipatie bij doe-democratie, 2013).
Wet maatschappelijke ondersteuning	De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) regelt dat mensen met een beperking, ondersteuning kunnen krijgen. Het kan gaan om ouderen, gehandicapten of mensen met psychische problemen. Zij krijgen bijvoorbeeld huishoudelijke hulp of een rolstoel. Gemeenten voeren de Wmo uit. Zij bepalen zelf op welke manier ze dat doen (Rijksoverheid, Wet maatschappelijke ondersteuning, 2014).
Zorgbehoeftige	In deze scriptie wordt regelmatig gesproken over zorgbehoeftige of zorgbehoeftig persoon. Dit is de persoon waaraan de mantelzorger hulp verleent.

Hoofdonderzoek

In het hoofdonderzoek wordt de onderzoeksopzet uitgevoerd. Hier zijn de hoofdstukken deskresearch en fieldresearch in opgenomen. Het hoofdonderzoek wordt afgesloten met eindconclusies, waar de belangrijkste inzichten worden gebundeld.

Deskresearch

5

Om antwoord te kunnen geven op de hoofdvraag, wordt in dit hoofdstuk ingegaan op verschillende factoren die een rol spelen bij mantelzorg. Bij het deskresearch heb ik gebruik gemaakt van on- en offline literatuur. Dit hoofdstuk is opgedeeld in verschillende paragrafen. Als eerste zullen de feiten over mantelzorg in Nederland aan bod komen. De daarop volgende paragrafen bevatten een omgevingsanalyse en het theoretisch kader dat verdieping geeft in het fenomeen mantelzorg.

5.1 Mantelzorg in Nederland

Definitie Mantelzorg

Mantelzorg is het langdurig en onbetaald zorgen voor een chronisch ziek, gehandicapt of hulpbehoevend persoon, dat is ontstaan vanuit een persoonlijke relatie met die persoon (denk aan een partner, kind, ouder of andere familie, vrienden of kennissen) (Mezzo, De definitie van mantelzorg, 2014).

De mantelzorger is in dit kader diegene die de hulp verleent. De taken die een mantelzorger veelal vervult zijn voornamelijk: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en psychosociale ondersteuning zoals het aanwezig zijn bij doktersbezoeken (ROZA zorg, 2011) .

De definitie die door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid is vastgesteld luidt als volgt:

“Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie.”

(Struijs & RVZ, 2006)

Voor dit onderzoek is gekozen om de doelgroep te beperken tot de mantelzorgers die de zorg voor een naaste combineren met betaald werk. De keuze hiervoor wordt onderbouwd onder het kopje ‘Mantelzorg en werk’.

De term mantelzorg mag niet verward worden met vrijwilligerswerk.

Mantelzorgers zorgen voor iemand in zijn/haar omgeving die zorg nodig heeft. Het betreft meestal een familielid, buur of vriend. Er is aan de start van de zorg dus al een persoonlijke relatie met de hulpbehoevende. Mantelzorg is niet georganiseerd en gaat in sommige gevallen 24 uur per dag door. Het kan zijn dat er in de taken ook verpleegkundige handelingen voor komen. Voor mantelzorgers is het niet mogelijk om de zorg zomaar te beëindigen. Daarentegen kiezen vrijwilligers er zelf voor om te

zorgen voor een ander, en mogen zij deze overeenkomst op elk gewenst moment verbreken. Vrijwilligers zorgen in eerste instantie altijd voor iemand met wie nog geen emotionele band is. Het vrijwilligerswerk is georganiseerd en er zijn afgebakende tijden waarbinnen de zorg wordt gegeven. Vrijwilligers mogen geen verpleegkundige handelingen uitvoeren (Mezzo, De definitie van mantelzorg, 2014) .

Mantelzorg in Nederland

Nederland telt 2,6 miljoen mantelzorgers die langdurig en intensief zorgen. Dat wil zeggen dat ze minimaal 8 uur per week en langer dan drie maanden zorg bieden. Bijna de helft van de mantelzorgers is tussen de 45 en 65 jaar oud. In deze leeftijd hebben veel mantelzorgers naast de zorg voor hun gezin en werk ook de zorg van een andere zorgbehoefte. Van alle mantelzorgers zorgt 40% voor een ouder of schoonouder. Één op de vijf mantelzorgers zorgt voor hun partner en iets meer dan 10% biedt mantelzorg aan een kind. 15% zorgt voor een ander familielid en één op de zes mantelzorgers biedt hulp aan vrienden, kennissen, collega's of burens. Samen zijn de mantelzorgers tussen de 4 en 7 miljard euro waard (Mezzo, Maatschappelijke ontwikkelingen, feiten en cijfers, 2013).

Problemen mantelzorg

Het komt voor dat mantelzorgers de zorg voor hun naaste niet meer aan kunnen. De belangrijkste oorzaak daarvan is de overbelasting en onmacht (Bijl, Boelhouwer, Pommer, & Sonck, 2013). Men heeft het gevoel dat men de situatie niet meer aankan. Overbelasting kan door stress of uitputting komen. Het gevoel van onmacht kan men ervaren wanneer de zorgbehoefte ongeneselijk ziek is. Daarnaast wordt onkunde en onwetendheid aangegeven als zware belasting. De mantelzorger mist essentiële kennis over de verzorging van, en omgang met de zorgbehoefte. De kans wordt hierdoor groter dat grenzen worden overschreden en overbelasting op de loer ligt. Compassiemoeheid is daarnaast ook nog een verschijnsel. Dit wil zeggen dat de mantelzorger de zorg niet meer op kan brengen (Storm & Scherpenzeel, 2013).

Het blijkt dus dat zorgen voor elkaar niet altijd vanzelfsprekend is. Één op de vijf mantelzorgers geeft aan dat zijn of haar gezondheid achteruit is gegaan. Voornamelijk bij vrouwen komt dit terug in de vorm van overbelasting. De mantelzorger geeft aan dat de inzet voor een naaste niet ten koste mag gaan van de eigen kwaliteit van leven.

Een sociaal vangnet vanuit de overheid is in dat soort situaties nodig om de kwaliteit van de mantelzorg en het leven van mantelzorgers optimaal te houden. De samenleving schiet er niets mee op wanneer we meer overbelaste mantelzorgers krijgen (Bijl, Boelhouwer, Pommer, & Sonck, 2013). Kortom, participatie en gezondheid hangen sterk met elkaar samen.

Mantelzorg en werk

Bijna driekwart van alle mantelzorgers onder de 65 jaar heeft naast zijn/haar mantelzorgtaak ook betaald werk. Gemiddeld zijn zij 17 uur bezig met het zorgen voor een ander, wat meer dan twee werkdagen is. Een logisch gevolg hiervan is, dat bijna de helft zich overbelast voelt en problemen ervaart het met combineren van werk en mantelzorg. Ondanks dat het combineren van deze twee taken als lastig ervaren wordt, bespreekt slechts de helft (55%) van de mantelzorgers de mantelzorgtaken op het werk. In 2007 hebben tussen de 50.000 en 100.000 mantelzorgers hun betaalde baan verminderd in uren of zijn tijdelijk of definitief gestopt met werken (Mezzo, Maatschappelijke ontwikkelingen, feiten en cijfers, 2013).

Ook al voelt men de druk, Nederlanders zijn wel zeer bereid tot het geven van mantelzorg in vergelijking met andere landen (Bijl, Boelhouwer, Pommer, & Sonck, 2013).

Branches

Tweederde van de mantelzorgtaken wordt verricht door vrouwen. Dat betekent dat in de sectoren waarin veel vrouwen werken, meer werknemers mantelzorgtaken hebben. Met name in de zorgsector werken veel mensen die mantelzorgtaken op zich nemen. Dit omdat zij de zorgtaken vaak naar zich toe trekken. Sectoren waar meer oudere werknemers zitten krijgen ook vaker te maken met mantelzorg. Denk bijvoorbeeld aan de overheid. De sectoren waar veel mannen en jongeren werken zijn relatief dunner bezaaid met mensen die mantelzorg en werk combineren. Denk aan reclamebureaus of ICT-bedrijven (Mezzo, Maatschappelijke ontwikkelingen, feiten en cijfers, 2013).

Toekomstscenario

Mantelzorgers zijn een belangrijke pijler van de participatiesamenleving. De toekomst van het zorgstelsel in Nederland en de betaalbaarheid ervan is een hot topic. De verwachting is dat in de toekomst meer mensen een beroep op hun omgeving zullen doen voor ondersteuning (CNV, 2013). Dit is één van de gevolgen die ontstaan doordat wetten vanuit de AWBZ naar de Wmo worden overgedragen. Door de vergrijzing in Nederland is de verwachting dat het aantal mensen dat behoefte heeft aan mantelzorg in 2030, gestegen is met 8%. Het aantal mantelzorgers neemt daarentegen toe met 5%. De verwachting is dat de combinatie van betaald werk met mantelzorg de komende jaren vaker voorkomt. Mantelzorgers die de zorg voor hun naaste op zich nemen, zullen daarom behoefte hebben aan goede ondersteuning. Dit effect wordt nog versterkt door de personeelstekorten in de zorg (Mezzo, Maatschappelijke ontwikkelingen, feiten en cijfers, 2013).

Daarnaast zijn Nederlanders erg gesteld op hun zelfstandigheid. Ouderen en chronisch zieken willen langer thuis blijven wonen. Alleen als het echt niet anders kan, doen zij een beroep op de hulp van kinderen of anderen (Actiz, 2012).

“Het belang van mantelzorg wordt de komende jaren alleen maar groter.” Maurice Limmen (CNV, 2013)

Communicatie en Mantelzorg

De mantelzorger is vaak onzichtbaar. De term ‘mantelzorger’ is niet af te lezen van iemands voorhoofd. Dat is dan ook vaak de reden dat mantelzorgers vaak het initiatief moeten nemen bij het vinden van informatie of bij het in contact komen met ondersteunende organisaties (Mantelzorg verlicht, 2014). Daarnaast staan veel mantelzorgers er alleen voor bij de zorg voor een naaste en zitten zij met veel vragen en onzekerheden. In Nederland bestaan verschillende organisaties die ondersteuning bieden en mantelzorgers bij elkaar brengen om ervaringen te delen.

Online is het makkelijk om informatie te vinden en ervaringen te delen. Mantelzorgers vinden op die manier dan ook lotgenoten en organisaties. Daarnaast zijn er ook offline groepsbijeenkomsten. De mantelzorgers die regelmatig ervaringen delen met andere mantelzorgers, ervaren dit als prettig. Men geeft aan dat het fijn is om met lotgenoten te kunnen praten (Familias, 2014). De communicatie tussen mantelzorgers bestaat dus met name uit interpersoonlijke communicatie.

“Je kunt van elkaar leren en zelf waarschijnlijk ook voor een ander iets betekenen” (Familias, 2014).

Inzichten 1

Nederland telt 2,6 miljoen mantelzorgers die langdurig en intensief zorg bieden. De helft van deze groep is tussen de 45 en 65 jaar oud. Driekwart van alle mantelzorgers onder de 65 combineert zijn/haar mantelzorgtaak met betaald werk. Bijna de helft van deze mantelzorgers voelt zich overbelast of heeft problemen met het combineren van werk en mantelzorg. Tweederde van de mantelzorgers is vrouw. Deze feiten zijn van belang bij de communicatie naar mantelzorgers toe.

In de toekomst zal de vraag naar mantelzorgers toenemen en is het waarschijnlijk dat het aantal mensen dat werk en mantelzorg combineert groeit. Dat houdt in voor gemeenten dat er een

goede ondersteuning moet zijn om overbelasting te beperken. De belangrijkste oorzaken van overbelasting zijn onmacht, onkunde en onwetendheid. Mantelzorgers komen waarschijnlijk niet in contact met de juiste informatie waardoor hij/zij niet optimaal functioneert.

Voor de overheid is het dan ook van belang dat de vrijwillige participatie op een bepaalde manier gestimuleerd wordt.

Wanneer de communicatie rondom mantelzorgers onder de loep genomen wordt, blijkt dat de mantelzorger onzichtbaar is voor organisaties en daarom vanuit eigen initiatief moet handelen. Met name zit het probleem bij de erkenning van de term 'mantelzorger'. Veel mantelzorgers voelen zichzelf geen mantelzorger. Voor de communicatie is dit van groot belang. De ondersteuningsorganisaties communiceren ontvangergericht naar mantelzorgers. Wanneer de mantelzorger zich niet aangesproken voelt door deze term, wordt hij/zij niet bereikt. De communicatie tussen mantelzorgers is tweezijdig. Mantelzorgers zoeken het contact met lotgenoten om ervaringen te delen, zowel online als offline. Men ervaart het delen van ervaringen als erg prettig.

5.2 Ondersteunende organisaties

Landelijke organisaties

Mezzo

Mezzo is de landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg (Mezzo, 2014). Leden van deze vereniging krijgen het ledenblad De Mantelzorger met nieuws, (achtergrond) informatie, tips en verhalen van andere mantelzorgers.

Gratis sociaal-juridisch advies bij het schrijven van brieven of bezwaarschriften; de medewerkers van Mezzo kunnen ook bemiddelen tussen bijvoorbeeld een mantelzorger, werkgever of zorgkantoor. Ook zijn er speciale evenementen waarvoor leden worden uitgenodigd en zijn er verschillende kortingen op producten en diensten.

Op de site van Mezzo is veel informatie te vinden over het hoe en wat van het bieden van informele zorg in Nederland. Ook biedt Mezzo een overzicht van mantelzorgsteunpunten in Nederland en beschikt het over een mantelzorglijn.

Werk&Mantelzorg

Werk&Mantelzorg is een landelijke stichting die streeft naar betere omstandigheden voor mantelzorgers die hun zorgtaak combineren met werk (Werk&Mantelzorg, 2014). Er moet een mantelzorgvriendelijk arbeidsklimaat gerealiseerd worden. Deze stichting benadrukt de noodzaak van dit thema. Zij handelen vanuit het belang van verschillende partijen. Onder anderen de werkgevers, rijksoverheid, gemeenten en werknemersorganisaties. Werk&Mantelzorg doet regelmatig onderzoek naar de omstandigheden waaronder de doelgroep zich in bevindt. De resultaten zijn allemaal terug te vinden op de website.

Lokale initiatieven

In Nederland zijn veel lokale initiatieven die opkomen voor de belangen van mantelzorgers. Ook partijen als het Alzheimercafé, ANBO en Afasievereniging komen op voor de mantelzorger. Met name zorgen zij voor het plaatsen van het onderwerp op de politieke agenda. De verenigingen organiseren met enige regelmaat bijeenkomsten waar niet alleen mensen die zorg nodig hebben elkaar ontmoeten, maar ook de mantelzorgers. Daar wordt vooral informatie verstrekt met veelal een activiteit. Hier is het mogelijk om aan lotgenotencontact te doen. Ook zijn er organisaties die de mogelijkheid bieden om vrijwilligers in te zetten bij de mantelzorg. Verschillende initiatieven die in Nederland voor mantelzorgers opkomen zijn terug te vinden in bijlage B.

Communicatie en ondersteunende organisaties

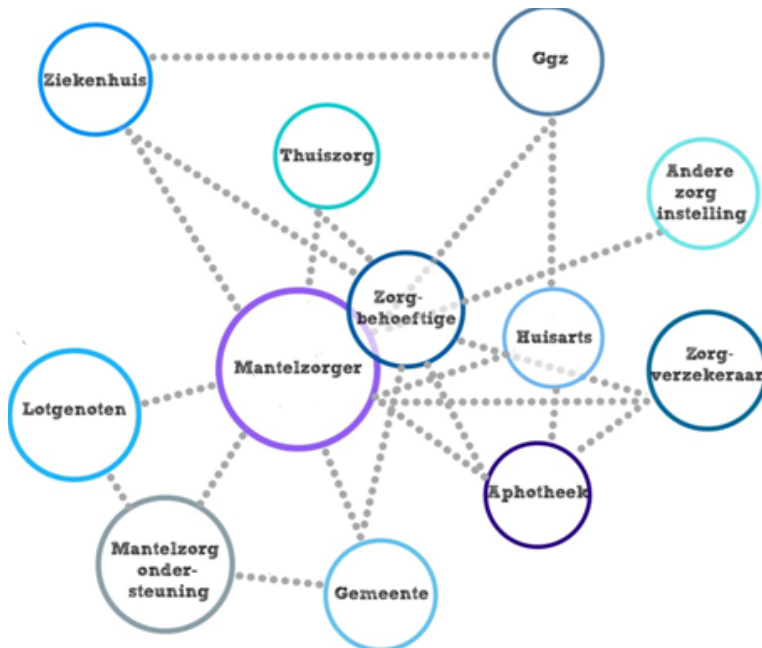
Alle organisaties hebben als doel de mantelzorger te ontzorgen. Na het analyseren van de communicatie die gebruikt wordt door organisaties die mantelzorg ondersteunen, wordt duidelijk dat de communicatie in eerste instantie ontvangergericht is. Wel wordt overal de mogelijkheid gegeven voor de doelgroep om interactie te zoeken met de organisatie. Door zich aan te melden, ontvangt de mantelzorger nieuwsbrieven. Ook is het mogelijk contact te leggen via de telefoon of e-mail. Alle middelen zijn er op gericht dat de mantelzorger zelf het initiatief neemt hierin.

Tevens zijn de organisaties, landelijk en lokaal, actief op Facebook. Daar berichten de organisaties over nieuws, activiteiten en andere informatie. Op de Facebookpagina's zijn ook reacties van mantelzorgers terug te vinden. Zij stellen via Facebook vragen of delen tips. Na het bekijken van meerdere Facebookpagina's, blijkt dat veel organisaties dit platform op dezelfde manier gebruiken. Mantelzorgers vinden elkaar op deze pagina's.

De doelgroep communiceert via interpersoonlijke wegen, terwijl de ondersteunende organisaties massacommunicatie inzetten. Deze vormen van communicatie staan lijnrecht tegenover elkaar

Communicatiestromen bij mantelzorg

Uit voorgaande gegevens is duidelijk geworden dat mantelzorgers zich voornamelijk bezig houden met de zorgbehoefte. Daarnaast moeten zij ook contact hebben met partijen als de huisarts wegens informatie over de aandoening van de zorgbehoefte. Ook zijn er organisaties die voor de belangen van de mantelzorger zelf opkomen of ondersteuning bieden. Het lotgenotencontact is ook een onderdeel waar de mantelzorger mee communiceert. Uit deze gegevens kan een sociogram getekend worden om inzichtelijk te maken tussen welke partijen de communicatiestromen lopen.



Figuur 2: Sociogram, de communicatiestromen bij mantelzorg

Toelichting figuur 2

De mantelzorger staat in het midden. Vanuit deze positie is het model getekend. De mantelzorger heeft een directe en persoonlijke relatie met de zorgbehoefte. Dan is er communicatie tussen de professionals, zorgbehoefte en de mantelzorger. De professionals zijn onder andere de huisarts, consulent van het Ggz, artsen in het ziekenhuis en hulp vanuit de thuiszorg. De mantelzorger gaat vaak met de zorgbehoefte mee naar bezoeken aan de professionals. Ook lopen er communicatiestromen tussen de verschillende professionals. Vervolgens heeft de mantelzorger contact met lotgenoten en organisaties die mantelzorg ondersteunen. Lotgenotencontact gebeurt niet alleen in de directe omgeving, maar ook tijdens groeps gesprekken of op een online forum. Dit forum wordt veelal aangeboden vanuit de organisatie die mantelzorg ondersteunt. De gemeente speelt een rol in het faciliteren van de mantelzorg en de verdeling van subsidies.

In dit sociogram is slechts weergegeven tussen welke instanties communicatiestromen lopen. In het hoofdstuk Fieldresearch wordt teruggekomen op dit sociogram. Daar wordt beschreven hoe die stromen precies lopen en waarover er gecommuniceerd wordt.

Inzichten 2

Organisaties die mantelzorgondersteuning bieden, hebben allemaal het doel om de mantelzorger te ontlasten. Deze organisaties beschikken stuk voor stuk over een website waar op basis van eigen initiatief aanmelding mogelijk is. Veel ondersteunende organisaties beschikken over een Facebookpagina. Hier bieden de organisaties een platform waar mantelzorgers hun ideeën, ervaringen en meningen kunnen uitwisselen. De communicatie die vanuit de ondersteunende organisaties wordt gebruikt is veelal eenzijdig en ontvangergericht.

In het sociogram is te zien dat de mantelzorger in contact staat met alle organisaties. Hoe de communicatie daadwerkelijk loopt en beoordeeld wordt rondom de mantelzorg, zal terugkomen in het hoofdstuk Fieldresearch.

5.3 Trends en ontwikkelingen

Om antwoord te kunnen geven op de centrale vraagstelling, is het nodig een omgevingsanalyse van de trends en ontwikkelingen te maken die zich op macro-niveau voordoen. Dat wil zeggen dat er gekeken wordt naar veranderingen rond de omgeving van de informele zorg. Bij deze methode worden de demografische-, economische-, sociaal-culturele-, technische-, en politiek-juridische factoren bekeken.

Omdat er nog geen afbakening is vastgesteld, is het gevaar groot dat in deze analyse te ver uitgeweken wordt. De keuzes voor bepaalde thema's zijn gebaseerd op eigen inschatting van relevantie.

Demografisch

Vergrijzing

De levensverwachting van Nederlander is flink toegenomen. Dit leidt echter ook tot een langere periode waarin mensen beperkingen ervaren in horen, zien, mobiliteit of het verrichten van dagelijkse activiteiten (Duin & Stoeldraijer, 2012). Bij een toenemende leeftijd van de zorgbehoefte, correspondeert een toenemende leeftijd van de mantelzorger.

Volgens bevolkingsprognoses stijgt het percentage 65-plussers en daalt het aantal geboorten. Er is dus sprake van vergrijzing en ontgroening. Dit heeft grote gevolgen voor de maatschappij en de betaalbaarheid van de AOW.

Met de vergrijzing neemt het aantal mensen in kwetsbare situaties toe. Dit leidt tot vragen als 'Hoe kan goede zorg verzekerd en betaalbaar blijven?' en 'Wie verleent de zorg in de toekomst?'. Daarbij is van belang dat de 'grijze druk' steeds verder toeneemt: steeds minder mensen in de werkzame leeftijdsgroep moeten zorgen voor een steeds grotere groep ouderen (Duin & Stoeldraijer, 2012).

Economisch

Economische crisis

Als gevolg van de recessie worden gemeenten geconfronteerd met bezuinigingen op het gemeentefonds. Inmiddels zijn er bezuinigingen doorgevoerd en de komende jaren zal de broekriem nog verder moeten worden aangehaald. Dit heeft gevolgen voor het ambitieniveau van het Wmo-beleid (Rinsum, 2011). Hierover is meer te lezen onder het kopje Politiek-Juridisch.

Economisch belang mantelzorg

Mantelzorgers beperken de kosten van professionele zorg en vormen vaak de kern van het sociale vangnet. Echter is dit een gegeven dat de directe omgeving en organisaties niet altijd inzien. Veel zorgorganisaties richten zich dan in eerste instantie op de zorgvrager. Steeds meer zien zij het belang in van mantelzorgondersteuning (Verbeek, 2011).

De mantelzorgboete

De mantelzorgboete is term die de laatste maanden opduikt rondom mantelzorg. Dit is een bijnaam voor de beoogde korting op de AOW als alleenstaande ouderen intrekken bij één van de kinderen. De plannen van de regering zouden er voor zorgen dat de oudere 300 euro gekort wordt op de AOW, wanneer zij inwonen bij hun kinderen. De mantelzorgers zien dit als een straf (Herderscheë, 2014).

Op dit moment zijn deze plannen van het kabinet in de ijskast gezet (Benschop, 2014).

Sociaal-cultureel

Zelfstandigheid

Ouderen, gehandicapten en andere zorgbehoeftigen willen zo lang mogelijk thuis blijven wonen zonder de hulp van een zorginstelling. Dit wordt door de overheid ook gestimuleerd omdat het minder gemeenschapsgeld kost. Wel betekent dit dat er een frequenter beroep wordt gedaan op mantelzorg, vrijwilligerswerk en professionele hulp aan huis (Geef, 2013).

Sociale druk

Doordat er bezuinigd wordt op zorg, wordt er verwacht dat mensen meer participeren in de samenleving. Mantelzorg is een verschijnsel dat eerder voor zal komen. Niet alleen diegene die zorg nodig heeft, maar ook de overheid gaat er van uit dat er altijd iemand klaar kan staan voor de zorgbehoeftige. Zodra de mantelzorger in het zorgtraject gerold is, blijkt dat hij/zij veel sociale activiteiten zal moeten opgeven (Male, Duimel, & Boer, 2010). De sociale druk wordt groter, er zijn aan beide kanten verwachtingen.

Digitalisering

Er is een trend zichtbaar van toenemende digitalisering. Onder andere de sociale contacten en het voorzien in verschillende levensbehoeften worden op een andere wijze ingevuld. Hierdoor hoeven mensen hun huis niet meer te verlaten. Dit heeft een aantal gevolgen (Gemeente Uden, 2011):

- » Niet iedereen heeft de vaardigheden om met digitale informatie om te gaan (digibetisme en laaggeletterdheid). Mensen die deze vaardigheden niet hebben, krijgen steeds minder toegang tot het arbeidsproces en de afstand tot sociale verbanden wordt groter. Dit bemoeilijkt het participeren in de huidige samenleving. Digibetisme komt voornamelijk voor bij mensen die ouder zijn dan 60 jaar (CBS, 2009). Er kan vanuit gegaan worden dat het aantal digibeten onder ouderen en gehandicapten die zorg nodig hebben, groter is dan het aantal personen die de zorg bieden (Bakker, 2013).
- » Sociale verbanden veranderen. Dit maakt het steeds moeilijker om mensen te betrekken bij vrijwilligerswerk. Digitale netwerken bieden kansen om vraag en aanbod van vrijwilligerswerk bij elkaar te brengen.

Voor mantelzorgers betekent dit dat digitalisering wel wat kan toevoegen voor het eigen gebruik, maar niet bij de hulp aan hun zorgbehoeftige.

Technisch

Domotica

Domotica is het domein van huiselijke elektronica. Het is de integratie van techniek en bediening van allerlei toepassingen in de woning, maar ook om de dienstverlening van buitenaf naar de woning te dirigeren. Het automatisch in- en uitschakelen van verwarming, verlichting of elektrische apparaten zijn voorbeelden van Domotica. Deze systemen vergroten niet alleen de zelfstandigheid van zorgbehoeftigen, maar vermindert ook de werkdruk van de zorgverlener. Verschillende praktijktests tonen aan dat Domotica niet weg te denken is in de toekomst van de zorg (Domotica Platform Nederland, 2014).

Wanneer communicatie en Domotica worden samengebracht, kan informatie beter worden overgebracht. Er kan bijvoorbeeld een bepaalde situatie - denk aan het uitvallen van de verwarming - gekoppeld worden aan een bepaalde alarmknop. Op deze manier kunnen de wegen tussen verschillende hulpdiensten verkort worden. Domotica heeft als basis, dat het gebruiksvriendelijk is voor meerdere partijen. Dit zal leiden tot het ontzorgen van de mantelzorger.

Mogelijkheden liggen bijvoorbeeld bij de interactieve telecommunicatie. Er kan zowel visueel als mondeling contact zijn tussen de zorgbehoeftigen en hun mantelzorger. Het contact met lotgenoten of professionele zorgverleners is ook mogelijk via deze wegen. Het integreren van zorginstructies zou bijvoorbeeld de mantelzorger kunnen ontlasten en helpen bij zijn/haar functioneren. De instructies kunnen een interactieve insteek hebben (Alkemade, 2004).

Techniek en ethiek

Dat de techniek de oplossing zal brengen is simpeler gezegd dan gedaan. De inzet van zorgtechnologie in de relatie tussen de zorgverlener en zorgvrager moet niet afdoen aan de waardigheid en persoonlijke waarden. Er is een gat te overbruggen tussen enerzijds de technici die zorgtechnologieën ontwikkelen en anderzijds de zorgverlener die ermee moet werken (Kemenade, 2013).

Politiek-juridisch

Participatiemaatschappij

Tijdens Prinsjesdag 2013 is het woord participatiemaatschappij gevallen. Vanaf dat moment is pas echt invulling gegeven aan het begrip. Er is minder geld voor de zorg en daarom wil de politiek dat de samenleving de verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar eigen leven en gezondheid. Bij dit proces wil de overheid geen of weinig taken meer uitvoeren, maar slechts een faciliterende rol spelen (Rijksoverheid, Kabinet: overheidsparticipatie bij doe-democratie, 2013). Het komt er op neer dat de samenleving meer afhankelijk zal gaan worden van familie, vrienden of kennissen.

Om de vergrijzing op te vangen moet de arbeidsparticipatie stijgen, met name onder vrouwen (Storm & Scherpenzeel, 2013). Dit is precies de groep die de meeste mantelzorgtaken op zich neemt.

Mensen die werk combineren met het verlenen van mantelzorg, zal men vaker zien. Zeker nu ook de pensioenleeftijd wordt verhoogd. Het grootste deel van de mantelzorgers heeft een

leeftijd van 45+. Daarom is het belangrijk dat gemeenten oog en oor hebben voor de groep mensen van wie veel inzet op deze terreinen wordt verwacht (Gemeente Uden, 2011).

Van AWBZ naar Wmo

De grootste groep die te maken krijgt met de veranderingen in de langdurige zorg, zijn mensen die onder de AWBZ in aanmerking komen voor extra zorg. Zij wonen thuis, maar hebben zorg op indicatie vanuit de AWBZ. Vanaf 2015 valt de verzorging niet meer onder de AWBZ, maar zal men voor meer dingen bij de gemeente moeten aankloppen. Bovendien zullen mensen minder snel in aanmerking komen voor een zorgindicatie. De grootste verandering zal zijn dat de zorgbehoefte gevraagd zal worden om voor hulp eerst in de eigen omgeving te kijken. Daar tegenover staat dat gemeenten maatwerk moeten leveren in de ondersteuning van mantelzorgers (Expertisecentrum Mantelzorg, 2014). De communicatie rondom deze veranderingen wordt vanuit het Rijk en de gemeenten gedaan. Ook mantelzorg-ondersteunende organisaties proberen hier zo goed mogelijk over te informeren. In bijlage C is een infographic terug te vinden met de feiten over de hervorming van de langdurige zorg.

Inzichten 3

De trends en ontwikkelingen rondom mantelzorg onderstrepen het belang van de centrale vraag van deze scriptie.

Als gevolg van de economische crisis en alle bijkomende bezuinigingen ontstaan er vragen. Vragen als 'Hoe kan goede zorg verzekerd en betaalbaar blijven?' en 'Wie verleent de zorg in de toekomst?' spelen een belangrijke rol in de huidige samenleving.

Er is een steeds grotere groep ouderen die lang thuis wil blijven wonen. Dit in verhouding tot het aantal mantelzorgers, die werk steeds vaker moeten combineren met de zorgtaken. Het belang van mantelzorgers in de samenleving blijft soms nog achter bij de eigen omgeving en organisaties. Organisaties richten zich met name op de zorgvrager.

Één van de grootste veranderingen die de bezuinigingen met zich mee brengen, is de kanteling in de Wmo. Zorgtaken worden vanaf 2015 vanuit de gemeenten geregeld.

Een ontwikkeling die mogelijkheden biedt is de digitalisering. Onder de zorgbehoeftigen is de groep digibeten groter dan onder de mantelzorgers. Daarnaast biedt de digitalisering kansen voor netwerken. Domotica valt ook onder de digitalisering. De inzet van Domotica is een ontwikkeling die in combinatie met communicatie voordelen met zich mee kan brengen. De snelheid en gebruiksvriendelijkheid kunnen ervoor zorgen dat mantelzorgers ontzorgd worden.

5.4 Theoretisch kader

Om antwoord te kunnen geven op de centrale vraag en hierover aanbevelingen te kunnen doen, is gebruik gemaakt van verschillende theorieën en literatuur over hoe communicatie werkt en kan werken bij mantelzorg.

In paragraaf 2 van dit hoofdstuk is met een sociogram beschreven hoe het netwerk rondom mantelzorgers eruitziet. Er bestaan ook theorieën over de communicatie binnen informele netwerken en communities.

Informele Netwerken

De huidige samenleving is een netwerksamenleving. De term netwerk duidt op de veelheid en verscheidenheid aan wisselende sociale contacten (Aarts & van Woerkum, 2010, p.78). Iedereen heeft een eigen persoonlijk netwerk, met daarin formele en informele contacten. Mantelzorg is een voorbeeld van een informeel netwerk.

Netwerk:

net•werk (het; o) op een net lijkend geheel: een netwerk van draden; (figuurlijk) een netwerk van intriges; iemands sociale netwerk, alle mensen die hij kent en die hem ook kennen (Van Dale, 2014) .

Een informeel netwerk is een stelsel, dat bestaat uit individuen die vrijblijvend en zonder vaste structuur zorgen voor sociale binding en die nauw in contact staan met elkaar (Terpstra & Meulen, 2006).

Een informeel netwerk ontstaat vanuit de behoefte om elkaar te leren kennen of vanuit een gezamenlijk ervaren probleem of onvrede. Ook is er vaak een gezamenlijk doel, een activiteit of is het een initiatief vanuit een formeel netwerk.

Er worden een aantal randvoorwaarden gegeven voor het ontstaan van nieuwe informele netwerken. Mensen willen zich aansluiten als men zich veilig voelt en als er financiële middelen worden vrijgesteld vanuit bijvoorbeeld de gemeente. Vaak ontstaan deze netwerken dus spontaan, maar het is mogelijk om hierin te sturen. Formele netwerken kunnen ontmoetingen organiseren die het eerste duwtje in de rug geven (Terpstra & Meulen, 2006).

In een netwerk is er geen sprake van een lidmaatschap, maar vaak heeft dit te maken met overeenkomende eigenschappen of interesses. De netwerksamenleving kenmerkt zich door het ontbreken van een centraal punt. In de netwerksamenleving is het makkelijk om nieuwe netwerken op te bouwen of met een bestaand netwerk een doel te bereiken (Aarts & van Woerkum, 2010, p.94).

De individualisering heeft bijgedragen aan de netwerksamenleving. Tijdens de individualisering hebben individuen zelf de keuze gemaakt voor bepaalde connecties (Berlo, 2012). De informatietechnologie faciliteert het proces van deze netwerken. Via de technologieën wordt de drempel lager om onderdeel te worden van een netwerk. Samenlevingen organiseren zich steeds meer in stromen tussen verschillende knooppunten en mensen kunnen elkaar sneller er beter vinden (Castells, 2010). Het mantelzorgnetwerk is ontstaan vanuit individuen.

Mantelzorgers zitten vaak met onduidelijkheden of vragen, dat kan een reden zijn om het contact met elkaar op te zoeken. Door deze behoeften zijn er verschillende organisaties opgestaan die bijeenkomsten organiseren voor dit netwerk en waar men ervaringen kan delen. Online zijn mantelzorgers zelf opgestaan en worden vragen gesteld en beantwoord. De term 'community' wordt veelal geassocieerd met online platformen.

Community [Gemeenschap] :

ge•meen•schap (de; v; meervoud: gemeenschappen) 1 het met elkaar in een bepaalde betrekking staan 2 groep mensen die iets gemeenschappelijks hebben 3 de samenleving, de maatschappij (Van Dale, 2014).

Community wordt ook wel beschreven als:

“Lokale of virtuele samenwerking waarbij maatschappelijk verantwoord ondernemen centraal staat. Bedrijven, organisaties en/of groepen werken samen aan de ontwikkeling van zorg, veiligheid, onderwijs en/of milieu in de eigen leef- en werkomgeving” (Ketens-netwerken, 2014).

Van Roy en Versterken (Roy & Versterken, 2011) onderscheiden verschillende platformen waarop communities kunnen worden ingericht:

- » Een eigen website;
- » Social media platform, bijvoorbeeld Facebook of Youtube;
- » Een Blog over een specifiek onderwerp;
- » Forum. Bijvoorbeeld opgezet om ervaringen te delen;
- » Content Based Communities. Hier worden de mogelijkheden van een sociaal platform geïntegreerd in een website.

Netwerken, oftewel communities, zijn dynamisch (In voor Zorg, 2013). Een netwerk kent verschillende ontwikkelingsfasen. Men begint met het opzetten van het netwerk, de initiële fase. Daarna gaat men daadwerkelijk samenwerken, daar spreekt men van de implementatie. Daarna is het van belang dat het netwerk wordt behouden. De communicatie binnen netwerken is belangrijk om vertrouwen te krijgen en beweging te organiseren (In voor Zorg, 2013).

Bonding & Bridging

Er wordt onderscheid gemaakt tussen twee soorten sociaal kapitaal in een samenleving. Er is sprake van bonding, wat mensen bindt, en bridging, dat bruggen slaat. Bonding vindt

plaats tussen mensen die zich in elkaar herkennen. Vaak zijn dit mensen met gelijke leeftijd, hobby's, van hetzelfde ras, e.d. Wat belangrijker is in een multi-etnische samenleving als Nederland, is bridging. Het slaan van bruggen zal mensen verbinden die niet gelijk zijn aan die standaard dingen (Putnam, 2000).

Mantelzorgers zijn individuen die er vaak alleen voor staan bij de zorgtaak voor een naaste. Mantelzorgers zijn er in alle maten en soorten, bridging is een manier om bruggen te slaan tussen deze mantelzorgers. Zij hebben één gemeenschappelijk kenmerk: de mantelzorg. Maar ze verschillen in leeftijd, ras, hobby's e.d.

Cultureel ritueel

Communicatie is onder anderen een proces waarbij belevenissen gemeenschappelijk gedeeld worden.

De laatste jaren zien we overal een speurtocht naar nieuwe collectieve rituelen om gevoelens van plezier, rouw en verdriet in een betekenisvol gedragskader te plaatsen. Rituelen worden gedragen door symbolen, verhalen en gebaren (Wijk, 2011).

Bij de theorie 'het culturele ritueel' staat de menselijke omgang met informatie in het middelpunt. Nu zijn doorgaans communicatieboodschappen niet neutraal, maar geladen met normen, waarden en emoties. Mantelzorgers hebben collectieve waarden. Tevens delen zij graag ervaringen en informatie. De theorie past goed binnen het fenomeen mantelzorg. Zoals eerder aangegeven, ontstaan informele netwerken vanuit een collectief doel of probleem.

Mond-tot-mond of WOM

Word of Mouth communicatie is “een vorm van interpersoonlijke communicatie tussen consumenten waarbij ze hun persoonlijke ervaringen over een bedrijf of product delen.”

We hebben het ook wel over de verspreiding van verhalen van mond-tot-mond. Met name de wat oudere personen in de maatschappij hechten meer waarde aan informatie die afkomstig is van gelijkgestemden, in het bijzonder van familie en vrienden. Uit onderzoek is gebleken dat consumenten positiever zijn over een product, naarmate ze meer mond-tot-mond reclame hebben ontvangen (Verlegh & Sodderland, 2011). WOM, zowel online als offline, zijn belangrijk in het beslissingsproces van een persoon.

WOM speelt een grote factor bij mantelzorg. Het netwerk van mantelzorgers is opgebouwd vanuit de mond-tot-mond communicatie. Mantelzorgers delen graag ervaringen en horen graag verhalen en informatie van andere gelijkgestemden (Familias, 2014).

Co-creatie en crowdsourcing

Beide begrippen gaan over het betrekken van een groep mensen bij de creatie van een product, dienst of content. Bij co-creatie wordt de doelgroep gevraagd actief te participeren in de ontwikkeling ervan, terwijl bij crowdsourcing eerder input gevraagd wordt in plaats van actieve deelname (Coster, 2014).

Deze middelen stimuleren individuen een bijdrage te leveren aan een gemeenschappelijk doel.

Co-creatie kan worden gezien als “een vorm van samenwerking van mensen vanuit verschillende achtergronden die bij elkaar komen rond een vraag of thema met als doel om iets te bewerkstelligen op dat gebied” (Berlo, 2012, p.20).

Om een leven te bieden aan beide concepten, dient er een platform te zijn. Dit kan bijvoorbeeld een plaats of omgeving zijn waar de verbindingen tussen individuen kunnen worden gelegd, zowel online als offline. Op zo’n platform kan het netwerk groeien en kunnen activiteiten zich ontplooiën (Berlo, 2012, p.28).

Bij crowdsourcing heeft de doelgroep eerder een panelfunctie. Met crowdsourcing kan men een grotere groep mensen mobiliseren. De actieve rol bij co-creatie kan voor een drempel zorgen, die is er bij crowdsourcing niet (Coster, 2014).

Mantelzorg zou een goed netwerk zijn waarbinnen co-creatie of crowdsourcing gebruikt kan worden. Veel projecten worden op dit moment vóór mantelzorgers gedaan, maar in weinig gevallen wordt iets door mantelzorgers zelf opgestart.

Inzichten 4

Mantelzorgers zijn een informeel netwerk. Ze delen gezamenlijke kenmerken, waarden en normen. Netwerken of communities hebben bestaansrecht, zodra ze een platform hebben waar vanuit kan worden samengewerkt en informatie kan worden uitgewisseld. Bridging is een manier hoe een brug geslagen kan worden tussen alle individuen binnen het netwerk van mantelzorgers. Het culturele ritueel biedt theorie over de gemeenschappelijke rituelen binnen netwerken. Mantelzorgers halen voldoening uit het delen van ervaringen tijdens zowel online als offline bijeenkomsten. Mantelzorgers communiceren voornamelijk via WOM. Ze nemen meer informatie aan van gelijkgestemden, wat blijkt uit het culturele ritueel.

Mantelzorgers horen graag verhalen van elkaar aan en verspreiden het verder. Mantelzorg is een netwerk van mensen die voor andere kwetsbare mensen in de samenleving zorgen. De informatietechnologie, waaronder internet valt, heeft een versterkende functie voor netwerken. Het is bijvoorbeeld makkelijker om via internet een netwerk op te bouwen, ideeën uit te wisselen of samen te werken. Het samenwerken en het bijdragen aan een gemeenschappelijk doel noemt men ook wel co-creatie of crowdsourcing. Beide middelen zijn goed toe te

passen binnen een netwerk waar een thema centraal staat, in dit geval mantelzorg.

5.5 Conclusies

De inzichten die per paragraaf gegeven zijn worden gereflecteerd in het volgende hoofdstuk, het veldonderzoek. In de eindconclusies zullen de resultaten uit beide hoofdstukken samen komen en tegen elkaar worden afgewogen.

Fieldresearch

Om sommige onderdelen uit het deskresearch na te trekken en antwoord te krijgen op nog niet beantwoorde deelvragen, is er fieldresearch gedaan. Het eerste deel bestaat uit secundair onderzoek dat door Hoom (Hoom, 2013) is afgenomen onder mantelzorgers. Het tweede gedeelte van dit hoofdstuk bestaat uit fieldresearch. Daarbij zijn zeven interviews afgenomen met werkende mantelzorgers. In de interviews uit het eigen onderzoek wordt niet dezelfde vraagstelling gehanteerd als de interviews uit het onderzoek van Hoom (Hoom, 2013). Dit omdat in het eigen onderzoek het belang van communicatie meer naar voren moet komen.

De conclusies uit het onderzoek van Hoom zullen vergeleken worden met het eigen onderzoek dat in de conclusie terug te vinden is.

Het rapport van Hoom is evenals de eigen interviews terug te vinden in de bijlagen (bijlage D en E).

6.1 Secundair onderzoek

In het hieronder volgend onderzoek (Hoom, 2013) is gekeken naar de behoeften van mantelzorgers. In het kader van deze scriptie is er specifiek gekeken naar de groep mantelzorgers die de zorg combineert met een betaalde baan. Het onderzoek is

gedaan door de instelling Hoom, Hulp en ondersteuning op maat. Onderstaande informatie is verkregen uit het rapport van juli 2013: 'Mantelzorg verdient aandacht. Onderzoek naar behoeften van mantelzorgers in de gemeente Oosterhout(N.Br.).'

In dit onderzoek is een interview gehouden met onder anderen 15 mantelzorgers die naast de zorg die ze bieden ook nog een betaalde baan hebben. Hieronder volgen kort de resultaten.

Algemene zaken

De verhouding vrouw en man in de onderzochte doelgroep is ongeveer 3:1. Ongeveer de helft van de gesproken mantelzorgers zorgt voor hun (schoon)vader en/of moeder. De taken bestaan voornamelijk uit huishoudelijke hulp, begeleiding bij dokters- en ziekenhuisbezoeken en het regelen van verschillende zaken.

Motivatie

Mantelzorgers die werk en zorg combineren doen dit uit vanzelfsprekendheid. Men is gaan zorgen omdat een naaste (plotseling) zorg nodig heeft. Wat door velen ook als reden gegeven werd, is wederkerigheid, "Vroeger is er voor mij gezorgd, nu zorg ik voor hem/haar" (Hoom, 2013).

Het bieden van mantelzorg heeft verschillende positieve aspecten. De band met diegene, met wie de zorgtaken verdeeld

worden, wordt versterkt. Ook geeft het zorgen voor een naaste voldoening en is het erg leerzaam. Tenslotte geeft men aan dat men vrienden op een andere manier heeft leren kennen door de mantelzorgsituatie.

Wat in enkele interviews naar boven kwam als knelpunt is dat men niet meer als ‘zoon’ of ‘dochter’ gezien wordt maar steeds vaker als ‘verzorgder’ of ‘begeleider’. Wat de mantelzorg naast een baan zwaar maakt, is het gevoel dat het constant doorgaat. De mantelzorger voelt zich soms schuldig wanneer hij/zij de zorgbehoefte alleen laat.

Een citaat uit één van de interviews geeft een goed beeld van hoe de combinatie van een baan met mantelzorg ervaren wordt:

“Druk! Heel druk in mijn hoofd. Ik vind het een enorme belasting. Je bent er nooit, maar dan ook echt nooit van verlost” (Hoom, 2013).

Er wordt gesproken van een driedubbele belasting bij deze groep mantelzorgers. Men heeft niet alleen het werk en de zorg voor een naaste, maar ook het eigen huishouden moet onderhouden worden.

Wat als storend ervaren wordt door deze groep mantelzorgers is, dat professionele hulp niet altijd de afgesproken uren aan

zorg leveren. Hierdoor wordt de last meer op de schouders van de mantelzorger gelegd.

Het toekomstscenario dat men schetst is, dat er waarschijnlijk minder professionele zorg beschikbaar komt, waardoor mantelzorgers meer taken moeten gaan uitvoeren. Daardoor maken mantelzorgers zich ook zorgen over hun eigen gezondheid.

De werkende mantelzorger geeft aan over het algemeen goed op de hoogte te zijn van verschillende diensten, instellingen en waar hij/zij informatie kan krijgen. Dit is mede mogelijk doordat een deel zelf in de zorgsector werkzaam is, óf dat vrienden of kennissen in een zelfde soort situatie zitten (of gezeten hebben). De huisarts wordt aangegeven als belangrijk steunpunt bij het zoeken van hulp. De huisarts kan de mantelzorger in contact brengen met de juiste instelling.

Toch is er ook een groep werkende mantelzorgers die niet weten waar ze ondersteuning kunnen krijgen. Men geeft aan te weinig tijd te hebben om uit te zoeken waar ze hulp kunnen krijgen en er daardoor dan ook geen gebruik van maken. Voor deze mensen is het vanzelfsprekend dat zij voor hun naaste zorgen, en zij geven dat werk niet graag uit handen. De term ‘mantelzorg’ ervaren zij als ‘niet van toepassing’ op hun situatie.

Behoeften

Twee van de vijftien mantelzorgers staan er helemaal alleen voor bij de zorg voor een naaste. Anderen krijgen hulp van personen uit het persoonlijke netwerk of professionele hulp. Bijna de helft van de ondervraagden zorgt voor een persoon die in een

verzorgingstehuis of aanleunwoning woont. Daar is dagelijks hulp aanwezig. Dat wil niet zeggen dat alles dan makkelijker is. Nog steeds ervaren mantelzorgers veel last op hun schouders. Ongeveer de helft van de mantelzorgers is in contact met ondersteunende organisaties gekomen via de mantelzorgdag, het Alzheimercafé of een consulent.

Het grootste gedeelte van de ondervraagden geeft aan dat ze zouden wensen dat de zorgbehoefte een dagje wordt meegenomen voor een wandeling of dat er praktische zaken geregeld worden. Dat zou verlichting geven van de zorgdruk voor henzelf. Maar verreweg de meeste werkende mantelzorgers geven aan dat ze wensen hebben voor hun zorgbehoefte naaste en niet voor zichzelf.

*“Het zou zo fijn zijn als mijn moeder even naar buiten kon”
(Hoom, 2013).*

Sommige mantelzorgers geven aan dat ze hulp kunnen gebruiken bij administratieve zaken. Ook is het wenselijk om informatie over de omgang met bepaalde aandoeningen of beperkingen te krijgen, zodat zij hun naaste beter kunnen begrijpen.

Het vinden van goede informatie over voorzieningen of regels is voor deze groep het belangrijkste knelpunt. De emotionele steun zoeken zij zelf op, indien nodig. Wel geeft men aan dat het prettig zou zijn als er iemand is die tijdelijk de zorg kunnen overnemen, mocht de zorg even te veel worden.

6.2 Fieldresearch

In het fieldresearch zijn zeven werkende mantelzorgers ondervraagd aan de hand van een halfgestructureerd interview. Dat wil zeggen dat er met een vooraf opgestelde topiclist het gesprek is aangegaan. Op deze manier worden de onderwerpen behandeld, maar heeft de respondent wel alle vrijheid om zijn/haar verhaal te kunnen doen. Waar nodig springt de onderzoeker in of vraagt door op bepaalde onderwerpen. De duur van de gesprekken varieerden tussen de 26 en 55 minuten. Tijdens het laatste interview is er geen relevante nieuwe informatie naar voren gekomen. Dit wil zeggen dat het verzadigingspunt bereikt was.

Bij sommige interviews zijn niet de originele namen gebruikt op verzoek van de geïnterviewden. Dit kan zijn omdat hij/zij bijvoorbeeld informatie aandraagt op basis waarvan men liever anoniem blijft.

Algemene zaken

In het veldonderzoek is gesproken met zeven mantelzorgers die naast de zorg voor een ander ook nog een betaalde baan hebben. Één van de zeven mantelzorgers was een man, de rest vrouw. De taken die de mantelzorgers uitvoeren zijn voornamelijk huishoudelijke hulp, helpen met het doen van boodschappen, meegaan met bezoeken aan het ziekenhuis of de huisarts.

Motivatie

Vijf van de zeven mantelzorgers erkennen hun zorgtaken niet als mantelzorgtaken en zij voelen zich dan ook niet aangesproken door de term mantelzorg. Mantelzorg is vanzelfsprekend en in twee gevallen wordt het zelfs ervaren als een verplichting. Meestal zegt men dat de mantelzorg vanzelfsprekend is.

“Vroeger hebben mijn ouders voor mij gezorgd. Nu moet ik voor mijn ouders zorgen” (Annie, 2014).

Men denkt dat mantelzorg een stuk zwaarder moet zijn, voordat het mantelzorg genoemd mag worden. Twee mantelzorgers geven aan dat ze zich wel aangesproken voelen door de term. Één daarvan bezoekt informatieavonden over mantelzorg.

Vier van de zeven respondenten geven aan dat ze het als druk ervaren. Ze moeten vaak sociale activiteiten opgeven voor de zorg van hun naaste en zijn er altijd mee bezig. De meeste mantelzorgers staan er niet alleen voor en kunnen de taken verdelen. Meestal is er professionele hulp of kan men de taken verdelen met familieleden. Door vier van de zeven mantelzorgers wordt de verdeling van taken als prettig ervaren. Daardoor kan men toch nog blijven deelnemen aan sociale activiteiten. Alle geïnterviewde mantelzorgers wonen dicht bij hun zorgbehoefte in de buurt. Één woont zelfs samen met de zorgbehoefte.

Vijf van de zeven mantelzorgers geven aan dat ze niets missen aan ondersteuning, al blijkt dit niet te kloppen wanneer er wordt doorgevraagd.

Communicatie met werkgever

Op één na kunnen alle mantelzorgers de zorgtaken goed combineren met hun werk. Daardoor is er ook weinig sprake van overbelasting. De mantelzorgers kunnen het goed plannen vanwege hun flexibele en/of parttime werk. Slechts één mantelzorger geeft aan dat de werkgever absoluut geen rekening houdt met de mantelzorg die zij biedt. Maar ook zij werkt parttime, dus kan zij het toch goed plannen. Één van de mantelzorgers geeft aan dat ze een keer het gevoel heeft gehad dat het haar allemaal te veel werd.

*“Mantelzorger, zorg dat je niet uit je mantel groeit”
(Tonnie, 2014).*

Communicatie met zorgbehoefte

De communicatie tussen de mantelzorger en zorgbehoefte wordt het beste ervaren als er fysiek contact is. Dan kan men het beste emoties aflezen. Als tweede kiezen de mantelzorgers voor het contact via de telefoon. Dat is makkelijk omdat je dan niet per se langs hoeft te gaan. Het is minder tijdrovend.

De zorgbehoefte wordt in veel situaties door de mantelzorger bijgestaan bij het contact met professionals. Ziekenhuisbezoekjes of contact met andere zorginstellingen worden in alle gevallen bijgestaan door de mantelzorger. De mantelzorger geeft aan dat de zorgbehoefte niet altijd in staat is om de informatie alleen

op te pikken, op manier zoals de informatie bedoeld is. De zorgbehoefte verwacht vaak dat er altijd wel iemand klaar staat. Mantelzorgers streven daar ook naar, maar geven aan dat het niet altijd in hun eigen planning past.

*Zoals een geïnterviewde zei: “Oma gaat voor”
(Beppie, 2014).*

Vier van de zeven geven meerdere malen aan dat de zorg die ze bieden niet door anderen gezien wordt. Het is niet alleen de zorg, maar je moet ook veel vrije tijd opgeven. Men is er namelijk altijd mee bezig. Zes van de zeven zeggen dat ze de zorg voor een ander graag doen. Ze krijgen er veel waardering voor vanuit de zorgbehoefte.

Communicatie tussen mantelzorgers

Het contact dat mantelzorgers met elkaar hebben is in vijf van de zeven gevallen onbewust. Zij zoeken elkaar niet specifiek op om ervaringen te delen. Het komt vaak toevallig ter sprake bij kennissen of op de werkvloer.

Één mantelzorger geeft aan dat de band met haar broer en zus versterkt wordt door het samenwerken. Ze overleggen regelmatig over hoe ze dingen moeten aanpakken.

Zes van de zeven mantelzorgers geven aan dat ze het delen van ervaringen met andere mantelzorgers erg fijn vinden. Wanneer de zorg voor de zorgbehoefte zwaarder wordt, geeft men aan dat ze wel tijd willen steken in informatiebijeenkomsten en dergelijke.

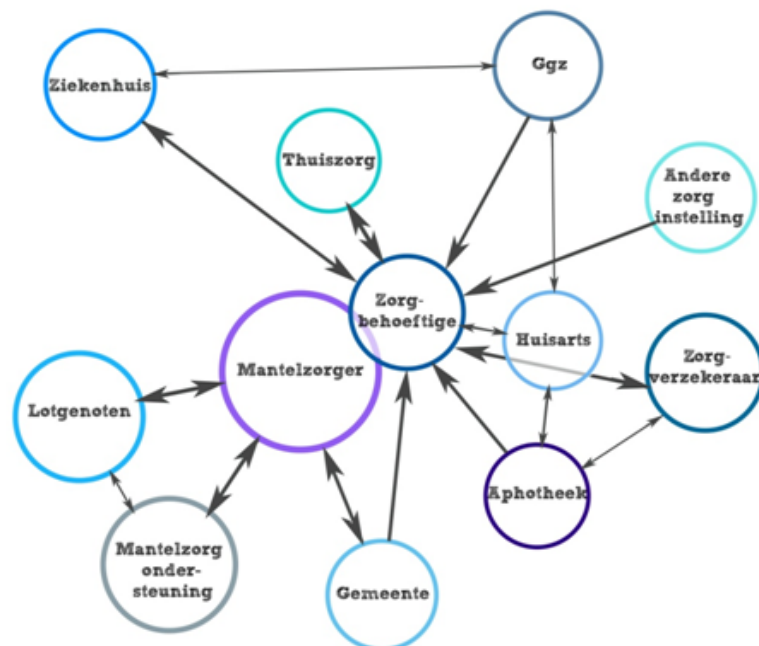
Communicatie met instanties

Vier van de zeven personen uit de onderzoeksgroep maken gebruik van organisaties die mantelzorg ondersteunen. Slechts één mantelzorger bezoekt het Alzheimercafé en één mantelzorger is lid van een aantal verenigingen. Dit omdat men daar contact heeft met lotgenoten en informatie krijgt. Ook zegt men dat het gezellig is. De andere mantelzorgers zoeken informatie bij instanties als de huisarts of gemeente. Vijf mantelzorgers geven aan dat bij de informatie die ze moeten hebben, het initiatief altijd vanuit henzelf komt. Soms krijgt men wel het één en ander aangereikt vanuit een huisarts of consulent.

De gemeente stelt zichzelf wel op als organisatie die zich niet alleen bezig houdt met de zorgbehoefte. Zij wil een passend beleid vormen waardoor mantelzorgers de zorgtaken kunnen blijven uitvoeren, zonder enige vorm van overbelasting te ervaren (Gemeente Uden, 2011).

Wat niet direct terugkomt, maar wel door de interviews schemert, is dat de mantelzorger altijd de tweede persoon is in de communicatie. Zorginstellingen en professionals communiceren alles naar de zorgbehoefte toe. Er is een soort verwachting ontstaan, dat mantelzorgers deze informatie zelf oppikken en het contact verder onderhouden.

De veranderingen in de Wmo zijn voor veel mantelzorgers niet geheel onbekend, maar het is niet duidelijk wat er precies anders wordt in hun situatie. Vier van de zeven denken dat mantelzorgers het zwaarder zullen gaan krijgen in de toekomst. Een voorbeeld dat genoemd werd, is dat een zorgbehoefte minder snel in aanmerking zal komen voor de dagbesteding. Juist deze voorziening zorgt voor een adempauze bij mantelzorgers. De mantelzorger geeft aan dat de communicatie met instanties altijd vanuit eigen initiatief start. Eenmaal een aantal contacten gelegd, gaat het balletje wel rollen. Maar er wordt nooit automatisch informatie aangereikt.



Figuur 3: Sociogram, de communicatiestromen bij mantelzorg

Toelichting figuur 3

In dit sociogram wordt het desk- en fieldresearch samengevat. Duidelijk wordt dat bijna alle communicatie die vanuit de instanties komt, gericht is op de zorgbehoefte. Enkel het lotgenotencontact, de mantelzorgondersteuning en de gemeente is direct verbonden met de mantelzorger. De mantelzorger komt in contact met de andere partijen wanneer hij/zij deze informatie krijgt van de zorgbehoefte. In de communicatie wordt in veel gevallen de mantelzorger dus vergeten. Uit het fieldresearch is gebleken dat men er van uit gaat dat de mantelzorger de informatie die naar de zorgbehoefte wordt gezonden zelf oppikt. Eerder, in het deskresearch, bleek al dat alle instanties er van uit gaan dat de mantelzorger vanuit eigen initiatief handelen. Uit het fieldresearch blijkt dit ook zo te zijn. De belangrijkste conclusie die hieruit getrokken kan worden, is dat de communicatie om de mantelzorger heen loopt. Deze communicatie bevat vaak bruikbare informatie, die bijdraagt aan het optimaal functioneren van de mantelzorger.

Mediagebruik

Vijf van de zeven mantelzorgers hebben een smartphone en zijn bekend met internet. Ze geven aan dat ze online niet specifiek op zoek gaan naar ondersteuning van de mantelzorgtaken of naar contact met lotgenoten. De smartphone wordt gezien als een handig hulpmiddel bij het in contact blijven met familie of vrienden. Ook kan men op die manier snel even iets opzoeken.

“Als ik mijn smartphone niet bij me heb, mis ik een pink. (Beppie, 2014)”

Vijf mantelzorgers zien de digitale technologie als een goede ontwikkeling, maar dat het waarschijnlijk niet te gebruiken is bij de mantelzorg. De zorgbehoefte partij heeft vaak geen affiniteit met de technologische ontwikkeling. Slechts één mantelzorger geeft aan dat het soms wel fijn zou zijn als ze zou kunnen videobellen om op deze wijze de emoties te kunnen aflezen. Vier van de zeven mantelzorgers zijn lid van Facebook. Deze mantelzorgers geven aan dat ze niet heel actief zijn op dat platform, maar wel regelmatig berichten van vrienden bekijken.

Behoeften

Wat opvalt, is dat mantelzorgers nog nooit echt hebben nagedacht over wat er beter zou kunnen rondom mantelzorg, dit heeft ook betrekking op de communicatie. Echter, na doorvragen komt er toch nog het een en ander naar boven.

Drie mantelzorgers geven aan dat het makkelijker zou moeten zijn om vervangende hulp te kunnen krijgen om zelf eens een

avondje vrij te zijn, oftewel respijtzorg. Dit is wel belangrijk maar niet relevant bij de oplossing van het probleem met communicatie. Drie mantelzorgers geven aan dat ze wel wat betere informatie kunnen gebruiken over de omgang met een zorgbehoefte met een bepaalde aandoening. Dan weten ze beter hoe ze op de zorgbehoefte kunnen reageren.

De communicatie rondom de veranderingen in de Wmo zijn niet erg duidelijk volgens zes mantelzorgers. Er is wel veel over te lezen in de krant of in documentaires op tv, maar wat het precies inhoudt is niet duidelijk. Veel mantelzorgers geven aan dat ze het gevoel hebben dat de overheid denkt dat er altijd wel iemand klaar staat voor de zorgbehoefte.

“Men gaat er van uit dat er altijd iemand klaar staat, maar dat valt vies tegen. Ik sta er echt alleen voor. (Toon, 2014)”

De mantelzorgers weten dat er veranderingen zijn binnen de Wmo en ze hebben hierover wel wat informatie gekregen. Maar tot op heden is het niet duidelijk wat de veranderingen precies betekenen voor de zorgbehoefte.

6.3 Conclusies

Een groot gedeelte van de mantelzorgers maakt geen gebruik van ondersteunende voorzieningen. Een misvatting is dat zij hier dan ook geen behoefte aan zouden hebben. Uit beide onderzoeken blijkt een verklaring voor deze kloof tussen de behoefte aan ondersteuning en het gebruik daarvan. Veel mantelzorgers voelen zich niet aangesproken door de term mantelzorg. Dit komt waarschijnlijk doordat niemand ze er attent op maakt. Zoals ze zelf al aangeven, handelen ze vanuit vanzelfsprekendheid en vinden het fijn om er voor een ander te kunnen zijn. Mantelzorgers zijn niet zichtbaar. Dat zorgt ervoor dat de mantelzorger vanuit eigen initiatief ondersteuning of informatie moet zoeken. Wanneer een mantelzorger zelf niet weet dat hij/zij een mantelzorger is, wordt het zoeken van informatie extra lastig.

De mantelzorgers zijn allemaal druk met de zorg voor anderen, maar het lijkt erop dat soms de zorg voor zichzelf wat achter blijft. Daarnaast zien niet veel naasten dat de mantelzorg zoveel inhoudt, behalve de mensen die écht dicht bij staan. Erkenning vanuit de directe omgeving blijft vaak uit.

Uit verschillende gesprekken is gebleken dat mantelzorgers het als zwaar ervaren om altijd met de zorg bezig te zijn. Men moet vaker afzien van afspraken of het verenigingsleven. Ondanks

ze het allemaal niet erg vinden om voor een ander te zorgen, is tussen de regels door te lezen dat ze het wel eens prettig zouden vinden om een weekje verlost te zijn van de zorg.

Qua ondersteuning zeggen de mantelzorgers dat ze niets missen. Ook geeft men aan dat men goed aan informatie kan komen. Echter, na doorvragen blijkt, dat dit niet helemaal klopt. Mantelzorgers kunnen via de huisarts of consultant aan informatie komen, maar ondersteuning op het gebied van mantelzorg loopt men vaak mis. Enkele mantelzorgers geven aan niet te weten waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Men heeft het te druk om dat uit te zoeken.

Daarnaast zijn mantelzorgers wel bekend met de digitalisering. Men heeft een smartphone en vaak ook een Facebookaccount. Ze maken er goed gebruik van, maar geven aan er niet veel mee te doen in het kader van mantelzorg. Vaak heeft de zorgbehoefte partij geen affiniteit met deze technologie.

Op een enkele geïnterviewde mantelzorger na, geven de meesten aan, nog nooit het gevoel te hebben gehad overbelast te raken. Waarschijnlijk hangt dit samen met het gegeven dat ze de mantelzorgtaken goed kunnen combineren met het werk. Uit secundair onderzoek is echter gebleken dat de werkende mantelzorger de zorg voor een naaste wel als erg belastend ervaart. Men spreekt over driedubbele belasting: (1) de zorg voor een naaste, (2) het eigen gezin en daarnaast nog (3) het werk.

Het fysieke contact tussen de zorgbehoefte en mantelzorger wordt als meest prettig ervaren. Dit is omdat dan emoties beter waar te nemen zijn. Daarnaast vinden mantelzorgers het fijn als de zorgtaken verdeeld kunnen worden met andere betrokkenen

in het netwerk van de zorgbehoefte. In deze situatie verbetert vaak de band en worden ervaringen gedeeld. Bijna alle mantelzorgers hebben contact met andere lotgenoten. Het contact dat de mantelzorgers hebben met lotgenoten is bijna altijd onbewust. Iets minder dan de helft van alle ondervraagde mantelzorgers gaat naar verenigingen die informatie bieden en lotgenotencontact verzorgen. Waarschijnlijk gaan de andere mantelzorgers hier nog niet naar toe, omdat ze zichzelf niet zien als mantelzorger.

De informatievoorziening over de veranderingen in de zorg vindt men op dit moment nog wat karig. De mantelzorger is van mening dat er niet goed over wordt gecommuniceerd. Wanneer men zelf hierover informatie probeert te vinden, verdwaalt men in de complexe regelgeving rondom informele zorg. De dingen die men nu weet, krijgt men meestal uit de tweede hand. Deze informatie gaat de mantelzorger zelf niet zoeken, omdat het best complexe informatie is die per situatie verschilt. Ook de informatievoorziening met betrekking tot verschillende zaken binnen de mantelzorg mag, en kan beter. Een betere informatievoorziening zorgt er onder andere voor dat mantelzorgers beter om kunnen gaan met de beperkingen van de zorgbehoefte en maakt het makkelijker dingen te regelen. Het toekomstscenario dat de mantelzorgers schetsen komt veelal op hetzelfde neer. Men denkt dat de mantelzorger zwaarder belast gaat worden. De veranderingen nemen veel bezuinigingen met zich mee op het gebied van opvang voor mensen die langdurige zorg nodig hebben.

Eindconclusies

In dit hoofdstuk komen de inzichten van de analysefasen bij elkaar. De analyses zijn gedaan aan de hand van de deelvragen. Deze eindconclusies zullen als brug dienen voor de volledige beantwoording van de centrale vraag in het strategisch advies.

De centrale vraag luidt als volgt:

Op welke manier kan een vernieuwend media- of communicatieconcept bijdragen aan de optimalisatie van het functioneren van mantelzorg?

Mantelzorg

Het grootste probleem dat zich op dit moment bij mantelzorgers voordoet is het miskennen van de eigen positie in de informele zorg. Er is een grote groep mantelzorgers die zichzelf niet herkent in de term ‘mantelzorger’. Organisaties die ondersteuning, informatie en lotgenotencontact bieden, richten zich op alle mantelzorgers, dus ook op deze groep. Deze mantelzorger zal zelf niet op zoek gaan naar ondersteunende informatie zolang hij/zij niet inziet dat de term ook betrekking heeft op de taken die hij/zij uitvoert. De informatie die er voor mantelzorgers is, is bedoeld om de mantelzorger te ondersteunen, zodat hij/zij optimaal kan functioneren.

Het bovengenoemde probleem leidt er toe dat er een groot

gedeelte van de mantelzorgers in Nederland niet zichtbaar en slecht bereikbaar is voor verschillende instanties. De mantelzorgers delen wel de gezamenlijke kenmerken, maar hebben geen platform waar men specifiek samenkomt of contact maakt met elkaar. Een platform geeft bestaansrecht aan een netwerk en via die weg is het makkelijker om samen te werken.

Belangrijke factoren

Er zijn meer feiten rondom mantelzorg, waarmee rekening dient te worden gehouden in de communicatie zodat de doelgroep beter wordt te bereikt.

Mantelzorgers zijn mensen die langdurig onbetaald zorg verlenen aan een persoon waarmee men een persoonlijke relatie heeft. In veel situaties betreft het hier familie. Bijna de helft van alle mantelzorgers is tussen de 45 en 65. Tweederde is vrouw. Door in de communicatie rekening te houden met deze twee gegevens, zal de groep zich beter aangesproken voelen.

Daarnaast heeft bijna driekwart van alle mantelzorgers onder de 65 naast de zorg voor een naaste ook nog een betaalde baan. Uit het deskresearch is gebleken dat de helft van deze mantelzorgers wel eens het gevoel heeft gehad, dat ze overbelast waren. Uit het fieldresearch is echter gebleken dat dit aantal kleiner is. Wel is uit beide onderzoeken gebleken dat veel moet wijken, wanneer

men mantelzorger is. De zorgbehoefte heeft voorrang op de afspraken en het verenigingsleven van de mantelzorger. Daarnaast zien niet veel mensen in, wat het verlenen van mantelzorg precies inhoudt. Erkenning en waardering blijven uit. Ondanks dat, halen mantelzorgers veel voldoening uit hetgeen ze voor een naaste allemaal doen.

Mantelzorgers hebben meer affiniteit met de digitalisering dan de groep zorgbehoefteigen. Digitale middelen worden daardoor weinig ingezet tussen deze twee groepen. Door digitalisering veranderen sociale verbanden. Digitale netwerken bieden vernieuwende kansen om verschillende mensen of groepen bij elkaar te brengen. Digitalisering biedt kansen voor het netwerk van mantelzorgers. Zoals veel mensen maken ook mantelzorgers gebruik van een smartphone. Tevens is het grootste gedeelte mantelzorgers bekend met Facebook.

Behoeften van mantelzorgers

Uit het onderzoek zijn verschillende behoeften van mantelzorgers naar voren gekomen. Deze behoeften kunnen het functioneren van de mantelzorger optimaliseren.

Mantelzorgers geven aan dat ze het erg prettig vinden om ervaringen te delen met andere mantelzorgers. Dit doet een groot gedeelte van de mantelzorgers ook wel, al is dit vaak onbewust. Men gaat vaak niet naar bijeenkomsten die speciaal voor mantelzorgers georganiseerd zijn omdat men dat te 'zwaar' vindt over komen.

Uit het onderzoek is gebleken dat de vraag naar mantelzorgers zal toenemen in de nabije toekomst. Zelf schetsen de mantelzorgers

een vergelijkbaar toekomstscenario. Gemeenten gaan maatwerk leveren als het gaat om de ondersteuning van mantelzorgers. Vaak worden mantelzorgers zelf niet of te weinig betrokken bij de ondersteuning. Zij moeten zelf initiatief tonen om in contact te komen met ondersteuning. Zodra er contact met de huisarts of consulent is, gaan er meerdere deuren open.

Via de website, Facebookpagina, telefoon of e-mail, is er zowel één- als tweezijdige communicatie mogelijk. Ook bieden sommige organisaties bijeenkomsten om te kunnen socializen met lotgenoten. Wanneer mantelzorgers op zoek zijn naar informatie, komen zij altijd wel aan de juiste informatie. Ze zoeken zowel online als offline naar informatie, al krijgt offline wel sterk de voorkeur omdat dit voor hun gevoel eerder leidt tot het goede antwoord. Ondanks dat het verkrijgen van informatie vaak goed gaat, geven alle mantelzorgers aan dat de communicatie over de veranderingen in de wetgeving rondom mantelzorg erg slecht is. Men weet niet wat er precies in hun specifieke situatie gaat veranderen. Informatie die nu bekend is, komt voornamelijk uit de tweede hand.

Strategie & Concept

In de strategie worden de belangrijkste conclusies uit het onderzoek meegenomen. Het concept concretiseert de strategische aanbevelingen.

Strategisch Advies

8

Het hoofddoel van het onderzoek was, het maatschappelijke probleem bloot te leggen en inzicht te krijgen in de belangrijkste factoren rond het probleem. Daarbij was het van belang dat de communicatie op verschillende vlakken werd uitgediept. Het Fontys FutureMediaLab stelde de vraag om een innovatief media- of communicatieconcept te ontwikkelen dat kan bijdragen aan de oplossing van het probleem. Dit is dus de laatste schakel die nodig is om deze scriptie te voltooien.

De vraag die nog rest is:

‘Op welke manier kan een vernieuwend media- of communicatieconcept bijdragen aan de optimalisatie van het functioneren van mantelzorg?’

Met name uit het fieldresearch is gebleken dat veel communicatiestromen rond de mantelzorg, om de mantelzorger heen lopen. Hij/zij moet in veel gevallen zelf het contact zoeken met organisaties die mantelzorg ondersteunen en met de professionals die met de zorgbehoefte communiceren. Dit is een van de taken die als belastend wordt ervaren. Uit het onderzoek is gebleken dat er dan ook een groep mantelzorgers is die zich overbelast voelt. Tevens is gebleken dat men onbewust lotgenotencontact opzoeken, omdat zij het prettig vinden om ervaringen te delen. Het onbewuste handelen is iets wat een

groot probleem is in de communicatie bij mantelzorgers. Zij herkennen zichzelf niet in de term mantelzorger. Mantelzorgers vinden deze term te zwaar voor de taken die zij uitvoeren. Hierdoor loopt men een hoop informatie mis, die wel zou kunnen bijdragen aan het verlichten van de zorglast.

Om bij te dragen aan het functioneren van de mantelzorger is een vernieuwend communicatieconcept ontwikkeld in de vorm van een strategie. In de strategie wordt geadviseerd hoe gehandeld moet worden om de communicatie rondom de mantelzorg te verbeteren. Dit zal uiteindelijk bijdragen aan het functioneren van de mantelzorger.

De strategie is opgebouwd uit drie hoofdonderdelen. Het eerste deel is gericht op de manier hoe de mantelzorger zich bewust wordt van het feit dat hij/zij mantelzorger is. Daarna volgt het bouwen van een netwerk van mantelzorgers: Hoe worden de mantelzorgers één netwerk, waar men samenkomt, elkaar in vertrouwen verhalen kan vertellen en ervaringen kan delen? Tot slot volgt het vernieuwende mediaconcept.

Deze drie fases worden allen in dit hoofdstuk toegelicht. De fases zullen één voor één moeten worden doorlopen voor een optimaal resultaat. Om een fase goed te kunnen doorlopen, is er per fase ook nog een operationeel stappenplan uitgewerkt. Daarnaast zijn er ook nog mogelijke communicatiemiddelen die de fases ondersteunen.

De Familiestrategie

Om de een gevoel te geven bij de strategie, wordt eerst een beschrijving gegeven van de gebruikte metafoor.

Metafoor:

Fa•mi•lie (de; v; meervoud: families)

1 Iemands gezamenlijke bloedverwanten **2** groep aan elkaar verwante personen met dezelfde naam **3** gezin **4** (biologie) onderdeel van een orde die bestaat uit een of meer geslachten (Van Dale, 2014).

Een familie is een groep met een natuurlijke, genetisch bepaalde band. Familieleden kunnen veel van elkaar verschillen in uiterlijk, het DNA blijft hetzelfde. Ondanks dat er soms pittige discussies zijn, steunen ze elkaar onvoorwaardelijk en als er problemen zijn, weet een hechte familie elkaar snel te vinden. Op je familie kun je altijd rekenen, in tijden van geluk en ongeluk. Zij zijn er altijd voor je, zoals jij er voor hen bent. Het is (bijna) altijd fijn om bij je familie te zijn en te horen. Het gevoel dat je krijgt als de familie samenkomt. Vertrouwen, betrokkenheid en acceptatie. Er worden leuke, en minder leuke verhalen verteld.

De familieband is de oorsprong van de mantelzorg. Mantelzorgers zorgen voor iemand waarmee ze een persoonlijke relatie hebben. De zorgbehoefte waardeert de zorg die men

krijgt van de mantelzorger. De mantelzorg, in combinatie met het werk, is een zware taak. Echter, mantelzorgers hebben het gevoel dat de waardering en erkenning alleen vanuit de zorgbehoefte komt en een stuk minder van andere naasten. De mantelzorgers willen ervaringen kunnen delen en begrepen worden, net zoals in een familie.

Mantelzorgers, lotgenoten, hebben gemeenschappelijke kenmerken en kunnen veel delen. Ze zorgen langdurig en vol passie voor een naaste. De mantelzorger verdient een familie van lotgenoten. Met een DNA, verantwoordelijkheden, verhalen en een hechte band.

Het is dan ook dié reden waarom er gekozen is om de naam simpel te houden: De Familiestrategie.

Om ervoor te zorgen dat de strategie effectief werkt, dient de doelgroep gespecificeerd en gesegmenteerd te worden.

Aan de hand van de communicatie-effectdoelstellingen, is een piramide gemaakt.

De communicatie-effectdoelstelling is gericht op de merkbekendheid, de merkkennis, de merkattitude, de merkervaring en de merktrouw. In deze piramide, figuur 4, wordt dit aan de mate van betrokkenheid met de term 'mantelzorg' gehangen. Op deze manier wordt onderscheid gemaakt tussen de verschillende mantelzorgers binnen het beoogde netwerk.

Dit model is beschreven aan de hand van de metafoor 'familie'. Later in deze strategie wordt de metafoor 'familie' verder toegelicht.



Figuur 4: De Mantelzorgpiramide

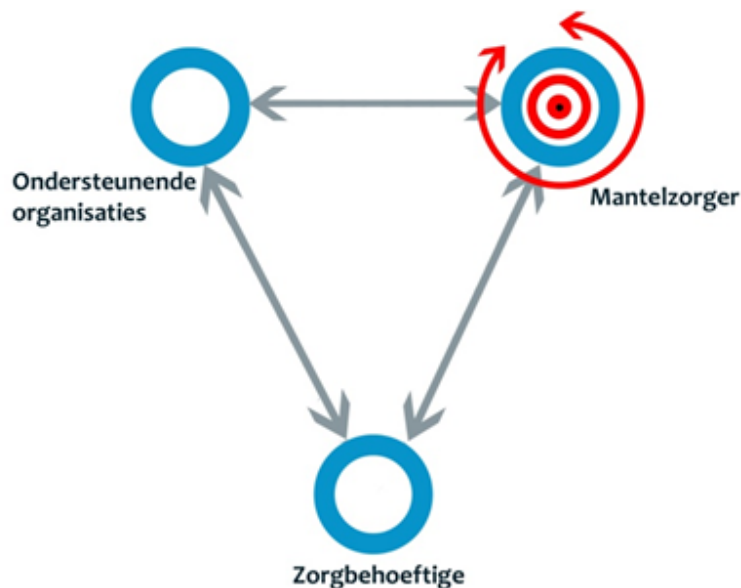
Familie zijn de mensen die het netwerk al kennen. Dit zijn de mantelzorgers die zich mantelzorger voelen en zich daar ook naar gedragen. Ze gaan naar bijeenkomsten, delen ervaringen en zoeken informatie aan de hand van deze term.

Vrienden zijn mantelzorgers die zich aangesproken voelen door de term, maar verder geen actie ondernemen op het gebied van bijeenkomsten o.i.d.

Kennissen zijn mantelzorgers die bekend zijn met de term mantelzorg. Echter vinden zij deze term niet van toepassing op hun situatie. Zij gaan daarom ook niet op zoek naar contact met organisaties en gaan ook niet naar bijeenkomsten. Zij noemen de zorg die zij verlenen vanzelfsprekend.

Dit concept bestaat uit drie stappen. Dit is in figuur 5 gevisualiseerd.

1. De bewustwording en het activeren van de mantelzorger;
2. Het bouwen van een netwerk;
3. De zichtbaarheid van het netwerk benutten met inzet van nieuwe media.



Figuur 5: De Familiestrategie

Fase 1 Mantelzorgers activeren

Bij de laatst beschreven groep 'Kennissen' valt het meest te winnen in deze eerste stap van deze strategie. Deze groep herkent zichzelf niet in de term mantelzorger. Het verlenen van zorg is voor hen vanzelfsprekend, de term zou niet van toepassing zijn op de zorgtaken die zij uitvoeren. Dit betekent dan ook dat zij zich niet door deze term aangesproken voelt. Door dit gegeven loopt deze groep veel nuttige informatie en ondersteuning mis. Om bij te kunnen dragen aan het functioneren van de mantelzorg, is het allereerst van belang dat de mantelzorger zichzelf gaat erkennen als mantelzorger. Informatie die ter beschikking wordt gesteld door verschillende instanties, is er voor om het functioneren van de mantelzorger te bevorderen.

Hoe dit doel bereikt kan worden, wordt in stappen beschreven.



Figuur 6: De Familiestrategie, fase 1

Stap 1: Het vinden van de doelgroep

In deze eerste stap moet de doelgroep volledig gespecificeerd worden. Er is nu bekend dat het gaat om de mantelzorgers die zichzelf niet aangesproken voelen door de term. Om deze ‘Kennissen’ te kunnen bereiken moet men weten welke eigenschappen deze mantelzorger heeft.

Uit het onderzoek is gebleken dat deze doelgroep veelal bestaat uit personen in de leeftijdsgroep 45 tot 65 jarigen en dat het meestal vrouwen betreft. De communicatie zal daarop moeten worden afgestemd. Uit diverse studies blijkt, dat vrouwen beter zijn in decoderen en encoderen (Michels W. J., 2010). Het decoderen en encoderen heeft alles te maken met het omzetten van een gedachte in een bericht en het ontcijferen van wat de betekenis is van een bericht dat iemand zendt. Dit kan zowel een mondeling bericht, als een tekstueel bericht zijn. Vrouwen begrijpen berichten daardoor beter en sneller dan mannen.

De doelgroep van 45 tot 65 jaar moet gesegmenteerd, worden wanneer men deze specifiek wil bereiken. De ‘jonkies’ willen niet graag geassocieerd worden met de ‘ouderen’. De doelgroep voelt zich ook niet aangesproken met de term ‘senior’. ‘Medior’ spreekt deze doelgroep beter aan, blijkt uit onderzoek (Mediorweb, 2009).

Stap 2: Bereiken van de doelgroep.

Om het aantal ‘Familieleden’ in het netwerk te vergroten, is het van belang dat de groep mantelzorgers - die zichzelf erkent - groter wordt. Daarom zijn er personen nodig die de ‘Kennissen’ erop

attent maken dat zij mantelzorger zijn. De mensen die hiervoor kunnen zorgen, zijn redelijk invloedrijke mensen. Deze mensen bevinden zich in de nabije omgeving van de mantelzorgpiramide. Deze aanbeveling wordt aangevlogen via de two-step-flow theorie van Lazerfield uit 1940 (Michels, 2013). Bij deze theorie wordt er vanuit gegaan dat opinieleiders, intermediairs en influentials een belangrijke schakel zijn bij het beïnvloeden van de doelgroep. Influentials zijn personen die een bepaald aanzien hebben en daardoor makkelijker invloed hebben op anderen. Dit beïnvloeden zal gebeuren via ‘ambassadeurs’. Er wordt onderscheid gemaakt tussen interne en externe ambassadeurs. Beginnend bij de externe ambassadeurs. Een externe ambassadeur hoeft niet per se een mantelzorger te zijn, maar wel iemand die dicht tegen het netwerk aan staat. Dit kan beginnen bij een influential als bijvoorbeeld de huisarts, consulent, de thuiszorg of een ambtenaar. Zodra zij een mantelzorger bewust maken van het feit dat hij/zij een mantelzorger is, kan men hierover ook direct informatie verstrekken.

De interne ambassadeurs zijn daarentegen wél mantelzorgers. Zij zijn de groep mantelzorgers die reeds behoren tot de ‘Familie’, bovenin de piramide. In de functie als ambassadeur kunnen zij anderen stimuleren om zich aan te sluiten bij het netwerk en de voordelen daarvan duidelijk maken. Daarnaast kunnen zij nieuwe

familieleden de weg wijzen, in contact brengen met lotgenoten en informatie verstrekken.

Deze twee manieren van het bereiken van de doelgroep zal leiden tot meer betrokkenheid bij het netwerk van mantelzorgers.

Een communicatiemiddel dat in deze fase kan helpen is Storytelling.

Het vertellen van verhalen

Storytelling is een vorm waarin mensen van nature communiceren, ook mantelzorgers. Mantelzorgers zitten vol verhalen, en verhalen zijn daarom een krachtig en effectief communicatiemiddel om een visie en strategie uit te dragen naar de andere mantelzorgers. Verhalen worden gebruikt om anderen in beweging te krijgen, om context en betekenis te geven aan situaties en processen (Tesselaar & Scheringa, 2014). Om aandacht te krijgen voor de Mantelzorgfamilie kan er gebruik gemaakt worden van een verhaal. Mantelzorgers zijn allemaal mensen die verhalen hebben over hoe men de zorg voor een ander ervaart en hoe het is om die verhalen te kunnen delen. Met de verhalen die mantelzorgers vertellen kan men anderen inspireren. Mantelzorgers creëren zo hun eigen podium. De verhalen komen uit de taboesfeer en geven betekenis. Op deze manier krijgt de mantelzorg een gezicht. Wie is de mens achter

de mantelzorger, om wie gaat het en wat zijn de verhalen? Wellicht zorgt dit voor herkenning bij andere mensen dat aanmoedigt om ook verhalen te gaan vertellen.

Voorbeeld:

“Ik zorg al jaren voor mijn moeder. Ze is erg dement en woont sinds kort op een gesloten afdeling voor demente ouderen. Het is zo’n lief mens, alleen kan ze soms heel erg agressief uit de hoek komen. Daar reageer ik dan weer fel op, waar ik achteraf spijt van heb. Het is allemaal zó dubbel, je weet dat je moeder het zo niet bedoelt, dat het komt door haar ziekte. Maar je wilt zelf niet beledigd worden omdat je zoveel voor haar doet!”

Ik wil toch wel graag elke dag een keer gaan kijken bij mijn moeder. Je weet nooit wanneer het de laatste keer is dat ze naar je lacht. En als ze lacht, dan maakt ze me echt gelukkig, daar doe ik het voor.”

Nadat het familieverhaal gedragen wordt door de mantelzorgfamilie, is het van belang dat de mantelzorgers betrokken worden bij de familie. Co-creatie is een manier van samenwerken waarbij alle deelnemers invloed hebben op het proces, en het resultaat van het proces (Gouillart, 2010).

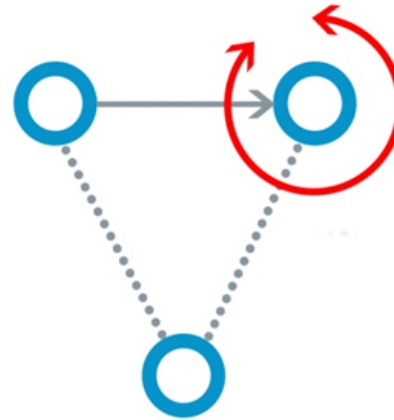
Fase 2 Mantelzorgers verbinden en betrekken

Mantelzorg is vaak ontstaan uit een familiale relatie. De zorgbehoefte waardeert de zorg die men krijgt van de mantelzorger. De mantelzorg, in combinatie met het werk, is een zware taak. Echter, mantelzorgers hebben het gevoel dat de waardering en erkenning alleen vanuit de zorgbehoefte komt en een stuk minder van andere naasten. De mantelzorgers willen ervaringen kunnen delen en begrepen worden, net zoals in een familie. Dit is dan ook de reden waarom de metafoor 'familie' wordt gebruikt in deze strategie. Mantelzorgers verdienen een familie van gelijkgestemden. Ook wel, een mantelzorgfamilie. Zoals eerder aangestipt, is het netwerk onzichtbaar. Niet alleen voor de mantelzorgers zelf, maar ook voor instanties. Figuur 7 laat zien, dat door het netwerk rondom mantelzorgers zichtbaar te maken, de ondersteunende organisaties het netwerk makkelijker kunnen bereiken.

Om deze mantelzorgfamilie zichtbaarheid te geven, wordt in dit gedeelte van de strategie ingegaan op hoe een netwerk tot stand kan komen.

Een oud Afrikaans spreekwoord: Wil je snel, ga dan alleen. Wil je vooruit, ga dan samen.

Het doel van het bouwen van een netwerk is om betrokkenheid te creëren én de band te versterken (Michels, 2013). Deze strategie maakt van het loshangende en onzichtbare netwerk



Figuur 7: De Familiestrategie, fase 2

van mantelzorgers één geheel. Iedereen weet van elkaar wat men doet en wat men aan elkaar heeft. Daardoor kan men beter samenwerken en zichzelf zichtbaar maken voor partijen die iets kunnen betekenen voor het netwerk.

Nu in het eerste advies van deze strategie de groei van de groep 'Familie' is gestimuleerd, is het van belang dat de mantelzorgers betrokken worden bij het netwerk om krachten te kunnen bundelen. Hoe meer familieleden zich aansluiten, hoe meer het 'wij-gevoel' ontstaat. Hieronder volgt een stappenplan waarin beschreven wordt hoe men te werk moet gaan wanneer men het netwerk wil opbouwen.

Stap 1: Wat voor familie?

Binnen een familie zijn verschillende types te vinden. Zo kunnen twee broers bijvoorbeeld qua uiterlijk gelijk zijn, maar qua karakter totaal verschillen. Zo is dat binnen de mantelzorgfamilie ook. Er zijn veel verschillende type mensen die mantelzorg

verlenen. Het idee om binnen deze familie alles binnen strenge regels te leiden, heeft dan ook geen zin. Daar zal men nooit als groep achter gaan staan.

De maatschappij bestaat uit diverse culturen. Ook onder de mantelzorgers zijn verschillende culturen terug te vinden. In plaats van verschillen in cultuur te bestrijden, is het productiever om deze dynamiek van verschillen te benutten. Sterke netwerken kenmerken zich door een grote diversiteit die ruimte geeft voor creativiteit en innovatie. Door gedeelde waarden én een scherpe focus, zorgt men samen voor een gedeelde ambitie. De zorg die mantelzorgers bieden vanuit wederkerigheid, is één van de gedeelde waarden. Het ontstaan van het 'wij-gevoel' is de meerwaarde van deze strategie.

In deze stap is het van belang dat er bepaald wordt wat voor soort familie het netwerk wil zijn. Om dit te kunnen bepalen, is input nodig van mantelzorgers binnen de familie. crowdsourcing of co-creatie kunnen vervolgens als middel dienen bij het maken van keuzes.

Co-creatie

De mantelzorgers die zich aangesproken voelen, zijn enthousiast over het bieden van mantelzorg en willen meepraten, meedenken en meedoen. Nadenken over nieuwe mogelijkheden. Ze willen er deel van zijn. Participeren. Ze hebben ook vaak ideeën over hoe

het beter kan. Het zijn ideale personen voor brainstormsessies en creatieve acties. Een co-creatie betreft de doelgroep bij het ontwikkelen van een product, concept of activiteit. Een co-creatie heeft een platform nodig, dit kan in de vorm van een plaats of omgeving waar de verbindingen tussen individuen kunnen worden gelegd, online of offline.

Wanneer de Mantelzorgfamilie zichtbaar is, is het voor andere partijen makkelijk om deze groep te bereiken.

Voorbeeld

Mantelzorgers van de Mantelzorgfamilie gaan samen om tafel zitten om een plan te bedenken, hoe ze zichtbaar kunnen worden voor bijvoorbeeld de gemeente en verschillende ondersteuningsorganisaties. De mantelzorgers die zich in de piramide onder 'Familie' scharen, starten de co-creatie op. Dit is een lokaal project. Zij gaan een platform geven aan de lokale Mantelzorgfamilie. Dit wordt online via Facebook vormgegeven. Een groep waar iedereen zich bij aan kan sluiten.

Op deze Facebookpagina worden nieuwsfeiten gedeeld. Ook de veranderingen in wetgeving in hun gemeente worden hier vermeld. Hier kunnen berichten geplaatst worden door leden van de familie, kan men op elkaar reageren en afspraken maken.

Eventueel kan op langere termijn zelfs voor de familie een logo bedacht worden om de band sterker te maken. Dat kan per Mantelzorgfamilie zelf worden bepaald.

Hier kunnen mantelzorgers onderling kwebbelen, ervaringen en verhalen delen. Zonder dat er een moderator of leiding boven staat.

Dit past goed bij de mantelzorg. Tot nu toe zijn er meestal concepten vóór mantelzorgers bedacht en opgestart, maar nooit dóór mantelzorgers, op lokaal niveau. In heel Nederland groeien Mantelzorgfamilies. Deze families zijn zichtbaar en makkelijk te bereiken door de ‘Schoondochters’ van de Mantelzorgfamilie: Ondersteuningsorganisaties, zorgverzekeringen, gemeenten, enzovoorts.

Tot nu toe hebben mantelzorgers altijd zelf het initiatief genomen bij het vinden en krijgen van informatie over ondersteuning. Wanneer er een zichtbare groep is, kunnen de hiervoor genoemde partijen die informatie aanbieden. Dat maakt het voor de mantelzorger een stuk makkelijker in zijn/haar functioneren. Tevens weet hij/zij precies wat er gaande is, zonder hier extra moeite voor te moeten doen.

Stap 2: Het netwerk karakteriseren

Om het netwerk een basis te geven, moet er een verhaal zijn waar alle leden zich in kunnen vinden. In dit verhaal kan worden beschreven wat haar ontstaansgeschiedenis is, wat de kernwaarden zijn, wat de cultuur en het DNA van de familie is. Wat karakteriseert de mantelzorgfamilie en welke gezamenlijke normen en waarden deelt zij? De familie is zelf verantwoordelijk voor het uitdragen van dit verhaal, dus is het van belang dat iedereen zich kan vinden in het verhaal. De familieleden hebben wel de ruimte om zichzelf te kunnen zijn. Ondanks de ruimte voor eigenheid, gelden er wel familiewaarden en -normen. In het verhaal dat ze uitdragen zal de nadruk komen te liggen op het gedeelde DNA, de gezamenlijke achtergrond en de gedeelde

verantwoordelijkheid.

Een aantal netwerkliden moet verantwoordelijk worden gemaakt voor de communicatie. Zij zal zich bezig gaan houden met het verwoorden en verbeelden van de kernboodschap en het verhaal. Waar nodig kan men samenwerken met anderen uit het netwerk.

Stap 3: Familiedocumenten

Het is belangrijk dat het ‘wij-gevoel’ van binnenuit wordt gevoeld en gevoed. Het netwerk moet gebruik maken van de aanwezige cultuur en de bestaande verhalen. Er zijn verschillende middelen die kunnen helpen bij het zichtbaar maken van het netwerk. Om deze middelen te versterken, wordt steeds de metafoor ‘familie’ gebruikt.

In de familiedocumenten wordt de nadruk gelegd op de gezamenlijke achtergrond. De interne band wordt versterkt wanneer er ervaringen worden gedeeld. Ervaringen zijn veelal emotioneel geladen en spelen daarom een grote rol bij het opbouwen van een familieband.

Documenten kunnen zijn:

Een familiestamboom. Dit laat zien hoe het netwerk in elkaar steekt en wie welke taken vervult.

Een familieverhaal. Met een familieverhaal kan de DNA van

de familie worden vastgelegd, zodat elk lid de beginwaarden en -normen kan uitdragen.

Een Familiewapen. Om het saamhorigheidsgevoel te stimuleren kunnen een logo en huisstijl helpen. Zo krijgt het netwerk tevens meer zichtbaarheid als volledige organisatie.

Een Familieblad. Dit kan een nieuwsbrief of blad zijn waarin bijvoorbeeld nieuwsfeitjes, verhalen van mantelzorgers, nieuwe leden en tips vanuit organisaties kunnen komen te staan.

Een Familiekiekjes. Dit zijn foto's van leden van het netwerk. Ook kunnen dit foto's zijn van eventuele bijeenkomsten die georganiseerd zijn. Zo wordt naar buiten uitgedragen dat het netwerk ook daadwerkelijk actief aanwezig is.

Een Familiefilm op Youtube, of een weblog. Via deze wegen kunnen verhalen makkelijk worden overgedragen. Voor nieuwe leden kan via een filmpje op Youtube de sfeer worden overgedragen.

Een Familiesite, bijvoorbeeld op Facebook. Hier komt alles samen. Foto's, films, en informatie. Ook is het mogelijk voor de leden van de familie om hier interactie met elkaar te zoeken.

Stap 4: Creëer ontmoetingen

Een netwerk heeft geen bestaansrecht zonder platform. Dit platform kan een plek zijn waar iedereen samen komt, net

zoals in het huis van opa en oma in een echte familie. Dit kan een fysieke plek zijn, maar ook een plaats waar via online wegen ontmoetingen plaatsvinden.

Ontmoetingen ondersteunen de hechte familieband. Wanneer men alleen maar schriftelijk communiceert, zal men elkaar nooit echt leren kennen. Telefoontjes en geschreven teksten krijgen door ontmoetingen een gezicht. Een ontmoeting kan op verschillende manieren worden vormgegeven. Denk bijvoorbeeld aan een regelmatig terugkerende familiebespreking. Tijdens zo'n bijeenkomst kunnen activiteiten worden ondernomen, zoals trainingen met betrekking tot zorg voor een naaste, creatieve workshops ten behoeve van de samenwerking in het netwerk of een algemene familiebespreking.

Stap 5: Vier het familiegevoel

Door één of meerdere keren per jaar een besloten feestdag voor de hele familie te organiseren, ontstaan er gedeelde belevenissen. Hierdoor bouwt het netwerk een gezamenlijk verleden op. Bij het vieren van het familiegevoel kun je denken aan de jaarlijkse familiereünie of familiedag.

Een gevaar bij het ons-kent-onsgevoel is, dat men elkaar niet aanspreekt op het gedrag. Binnen zo'n familie wordt het één en ander door de vingers gezien omdat men binnen de familie teveel

met de mantel der liefde bedekt. Ook kan te veel gezamenlijkheid en te veel verplichtingen aan elkaar verstikkend werken. Met dit gevaar zal in de communicatie rekening worden gehouden. Het té veel, en té betrokken zijn, kan averechts werken.

Stap 6: Onderhoud de relatie

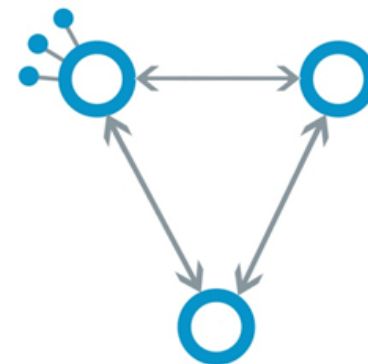
Naast het regelmatig samenkomen van de leden binnen het netwerk, is het van belang dat het onderlinge contact onderhouden wordt. Net als in een echte familie, is de band met de ene persoon wat sterker dan met de ander. Het stimuleren van het contact tussen alle leden is van belang, al moet men niet gepusht worden. Het ene lid zal actiever zijn dan het ander. Daarnaast is het voor een mantelzorger onmogelijk om van alle markten thuis te zijn. Via het contact met anderen binnen het netwerk, is het mogelijk om gebruik te kunnen maken van elkaars kwaliteiten (Philippus, 2010).

Fase 3 InfoMotica; Mantelzorgers bereiken

Het netwerk nu zichtbaar. Informatievoorzieningen vanuit verschillende organisaties zorgen er voor dat mantelzorgers optimaal kunnen functioneren in het verlenen van hun zorgtaken. Er is niet alleen informatie over de uitvoering van verplegingstaken, maar ook bijvoorbeeld informatie vanuit de

zorgbehoeftige, gemeente, huisarts of vereniging kan makkelijk naar het netwerk worden toegespeeld. De mantelzorger hoeft nu niet meer diegene te zijn, die het initiatief neemt in het in contact komen met bruikbare informatie.

In figuur 8 is zichtbaar dat in deze fase de mantelzorger niet alleen makkelijker in contact zal komen met instanties, maar ook met de zorgbehoeftige. Met de 'instanties' worden de huisarts, zorgverzekeraar, thuiszorg, mantelzorg ondersteuning, het Ggz, enzovoorts, bedoeld.



Figuur 8: De Familiestrategie, fase 3

Een middel dat het contact tussen de mantelzorgfamilie, de zorgbehoefte en de ondersteunende organisaties effectiever maakt, is de combinatie van communicatie, techniek en informatie. Een term die hier aan gekoppeld is, is Domotica. Het voordeel van Domotica is dat het onder anderen de zelfredzaamheid van zorgbehoefte bevordert. Tevens zorgt het voor een hogere snelheid van informatie en dat helpt bij het verminderen van de zorglast in de (mantel)zorg.

Vernieuwend mediaconcept

Om tot een vernieuwend mediaconcept te komen dat het functioneren van mantelzorgers ondersteunt, dienen communicatie en (digitale) informatie samen te komen. Door dit te koppelen aan Domotica, kunnen we spreken van een zogenaamde 'InfoMotica'.

Domotica is afgeleid van de Latijnse woorden domus (huis) en tica (bv. informatica). Door informatie hieraan bij te voegen, spreekt men van InfoMotica. Dit vernieuwende mediaconcept kan aan verschillende platformen worden gehangen. Hierbij kan men denken aan het internet, intranet of extranet van zorgaanbieders, belangenorganisaties, de zorgbehoefte en het netwerk van mantelzorgers.

Mogelijkheden liggen bijvoorbeeld bij de interactieve

telecommunicatie. Dit kan zowel visueel als mondeling contact zijn tussen de zorgbehoefte en hun mantelzorger of anderszins het contact met de professionele zorgverlener. Tevens zouden zorginstructies tot de mogelijkheden kunnen behoren. Hier kan de mantelzorg informatie raadplegen die kan helpen bij de uitvoering van de mantelzorgtaken. De instructies kunnen een interactieve insteek hebben. Ook bij het lotgenotencontact is veel mogelijk door het inzetten van techniek en communicatie (Alkemade, 2004).

Een mogelijkheid zou kunnen zijn dat een display bij de zorgbehoefte thuis niet alleen de voordelen van Domotica bevat, maar ook relevante informatie 'op maat' kan ontvangen. Denk bijvoorbeeld aan de volgende situatie. Een oudere vrouw voelt een pijn op haar borst, en wil dit melden bij haar mantelzorger. Ze drukt de alarmknop in. Deze alarmknop is gelinkt aan een display bij de zorgbehoefte en/of de mantelzorger - bijvoorbeeld een smartphone of tablet. Hierdoor ziet de mantelzorger dat hij/zij direct naar de zorgbehoefte moet, om de situatie te peilen. Ter plekke ontdekt de mantelzorger wat de reden van het alarm is en kan op het display aangeven wat het probleem is. Via een selectie van knoppen met 'meest voorkomende problemen', komt de mantelzorger snel bij de bruikbare informatie. Er kunnen via deze weg instructies worden gedeeld, ervaringen van andere mantelzorgers in soortgelijke situaties, vragen worden gesteld aan professionals en een noodknop in geval van ernstige situaties. Bij deze InfoMotica zou het mogelijk moeten zijn om te kunnen

personaliseren. Als een mantelzorger bijvoorbeeld voor een oudere met dementie zorgt, zou hij/zij moeten kunnen kiezen voor een dementie-optie. Er komt dan een ‘veel voorkomende problemen’ selectie voor ouderen met dementie. Zo zou dit ook moeten kunnen voor gehandicapten of personen met andere aandoeningen.

Deze InfoMotica zit zo in elkaar dat communicatie, informatie en technologie elkaar vinden in de sector informele zorg. Voor een mantelzorger zou deze vorm van een nieuw mediaconcept goed kunnen bijdragen aan het uitvoeren van zijn/haar mantelzorgtaken. Tevens biedt dit verlichting van de zorglast, omdat hij/zij minder onmacht en onkunde zal ervaren.

Het interactieve onderdeel van deze InfoMotica moet worden gekoppeld aan hulpverlening, maar ook lotgenoten uit het mantelzorgnetwerk.

Vervolgstappen

Om dit strategische advies te kunnen realiseren, is het van belang om te bekijken welke instanties, personen, platformen en andere middelen er nodig zijn.

Fase 1: Mantelzorgers activeren

Voor het activeren van mantelzorgers zijn ambassadeurs nodig. Maar vóór zij ambassadeur kunnen zijn of worden, is het nodig dat er een instantie een aanzet geeft.

De grootste belanghebbende partij in dit geval is de gemeente. De gemeente krijgt in de toekomst meer taken rondom de

informele zorg, naar aanleiding van de veelbesproken kanteling in de Wmo. Gemeenten moeten ervoor zorgen dat mantelzorgers aan informatie en ondersteuning kunnen komen.

De gemeente kan een communicatieprofessional inschakelen die gaat praten met zorgverleners en met organisaties die mantelzorg ondersteunen. Zo kan de gemeente in contact komen met mensen die eventueel ambassadeur kunnen worden voor de mantelzorgfamilie. Zodra de communicatieprofessional afspraken heeft gemaakt met deze personen, zal de zij deze ambassadeurs moeten voorzien van materiaal in de vorm van brochures en andere informatie. De ambassadeurs kunnen vervolgens deze brochures verstrekken aan personen waarvan zij weten, of denken, dat het mantelzorgers zijn. Daardoor wordt bekendheid geven aan het project. Het project is het netwerk dat de mantelzorgers zelf gaan opzetten.

Fase 2: Mantelzorgers verbinden en betrekken

Om mantelzorgers te kunnen verbinden en betrekken, moet het netwerk van ‘familieleden’ zijn gegroeid. De mantelzorgers die zich in die groep bevinden, kunnen dan stuk voor stuk oprichters worden van het netwerk.

Wat een aanbeveling is, is dat er vanuit de gemeente een communicatieprofessional is, die het proces bewaakt. Het

moet een project worden dat door mantelzorgers zelf wordt ingevuld. Er zal verder geen invloed van de gemeente op worden uitgeoefend. De communicatieprofessional zal alleen ter ondersteuning aanwezig of bereikbaar zijn.

De communicatieprofessional kan tevens taken verdelen, waardoor personen binnen het netwerk meer verantwoordelijkheden krijgen. Op ten duur zal de communicatieprofessional het netwerk steeds verder los kunnen laten.

Fase 3: InfoMotica: Mantelzorgers bereiken

Omdat een communicatieprofessional niet kan ingaan op de technische specificaties voor het vernieuwende mediaconcept, is het voor het FutureMediaLab uiterst interessant om één van de disciplines waarmee zij samenwerkt met dit mediaconcept te confronteren. Hiermee doel ik op de Fontys Hogeschool ICT. Zij zijn vermoedelijk in staat om de technische mogelijkheden verder te onderzoeken en eventueel een running demo te realiseren.

Het is van belang dat inzichtelijk gemaakt wordt, wat mensen met betrekking tot deze technologie wensen. Er liggen nog belemmeringen op dit terrein, met betrekking tot de mogelijkheden, het willen werken met de nieuwe technologieën en het ermee kunnen omgaan.

Een communicatieprofessional vanuit de gemeente kan ook betrokken worden bij dit onderzoek. De contacten die de communicatieprofessional heeft, kunnen door de onderzoeker worden gebruikt bij de vervolgstudie.

Bibliografie

Actiz. (2012, september 9). We willen oud worden en zelfstandig blijven. Opgeroepen op april 16, 2014, van [www.actiz.nl](http://www.actiz.nl/nieuwsberichten/website/nieuws/we-willen-oud-worden-en-zelfstandig-blijven): <http://www.actiz.nl/nieuwsberichten/website/nieuws/we-willen-oud-worden-en-zelfstandig-blijven>

Afasie. (2014, mei 15). Afasie Vereniging Nederland. Opgeroepen op mei 15, 2014, van [Afasie.nl](http://www.afasie.nl/regionaal/noord-brabant.php): <http://www.afasie.nl/regionaal/noord-brabant.php>

Alkemade, B. (2004). ICT in Mantelzorg. Amersfoort: IWZ.

Alzheimer-Nederland. (2014, mei 15). Wat is een Alzheimercafe. Opgeroepen op mei 15, 2014, van [alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl): <http://www.alzheimer-nederland.nl/hulp-en-advies/regionale-afdelingen/delft-westland-oostland/alzheimer-cafe.aspx>

ANBO. (2014, mei 15). ANBO. Opgeroepen op mei 15, 2014, van ANBO: <http://www.anbo.nl/>

Annie. (2014, april 18). Fieldresearch. (S. Leijdekkers, Interviewer)

Bakker, E. (2013). Hoe staat het met de digitale vaardigheden van Rotterdammers? Rotterdam: Gemeente Rotterdam.

Benschop, L. (2014, mei 28). Plannen kabinet 'mantelzorgboete' AOW in ijskast. Nu.nl, pp. <http://www.nu.nl/politiek/3788069/plannen-kabinet-mantelzorgboete-aow-in-ijskast.html>.

Beppie. (2014, april 18). Fieldresearch. (S. Leijdekkers, Interviewer)

Bijl, R., Boelhouwer, J., Pommer, E., & Sonck, N. (2013). De sociale staat van Nederland 2013. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Boer, A. d., & Klerk, M. d. (2013). Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Boer, A. d., Groenou, M. B., & Kreuzenkamp, S. (2010). Belasting van werkende mantelzorgers. TSG, jaargang 88, nummer 6, pp. 313-319.

CBS. (2009). De digitale economie 2009. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.

CNV. (2013, november 7). Werkende mantelzorgers pijler onder de participatiemaatschappij. Retrieved februari 26, 2014, from CNV. nl: <http://www.cnv.nl/blog/blog-post/2013/11/07/werkende-mantelzorgers-pijler-onder-de-participatiemaatschappij/>

Coster, M. (2014, maart 18). Co-creatie en crowdsourcing als beïnvloedingsstrategie. Opgeroepen op 8 juni, 2014, van [marketingfacts.nl](http://www.marketingfacts.nl): <http://www.marketingfacts.nl/berichten/co-creatie-en-crowdsourcing-als-beinvloedingsstrategie>

Domotica Platform Nederland. (2014, mei 12). Domotica. Opgeroepen op mei 12, 2014, van Domotica.nl: http://www.domotica.nl/domotica_domotica.htm

Duin, C. v., & Stoeldraijer, L. (2012). Bevolkingsprognose 2012-2060: langer leven, langer werken. Den Haag/Heerlen: CBS.

Encyclo. (2014, juni 5). Lotgenoot. Opgeroepen op juni 5, 2014, van Encyclo.nl: <http://www.encyclo.nl/begrip/lotgenoot>

Expertisecentrum Mantelzorg. (2014, april 15). Transitie AWBZ/Wmo. Opgeroepen op april 15, 2014, van ExpertisecentrumMantelzorg.nl:<http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/transitie-awbz-wmo-de-gevolgen.html>

Familias. (2014, maart 20). Mantelzorgers wisselen ervaringen uit. Opgeroepen op maart 20, 2014, van www.familias.nl: <http://www.mantelzorgnieuwsbrief.nl/lotgenoten>

FFML. (2013, juni 14). Twisted Realities: wat is wáár in een gemedieerde samenleving? Opgeroepen op maart 18, 2014, van www.futuremedialab.nl: <http://futuremedialab.nl/portfolio/>

FutureMediaLab, F. (2014, 2 27). Twisted Realities: Wat is waar in een gemedieerde samenleving? Opgeroepen op 3 30, 2014, van www.futuremedialab.nl: <http://futuremedialab.nl/portfolio/>

Geef. (2013). Zelfregie en langer zelfstandig wonen. Leeuwarden: Geef.

Gemeente Uden. (2011). Mantelzorg, het overkomt je... Beleidsnotitie mantelzorg 2011-2015. Uden: Gemeente Uden.

Gouillart, F. (2010, maart 27). The co-creation effect. Opgeroepen op juni 5, 2014, van [Franciscougouillart.com](http://franciscougouillart.com): <http://franciscougouillart.com/wordpress/?p=720>

Herderscheê, G. (2014, mei 28). Kabinet stelt omstreden mantelzorgboete uit. Volkskrant.nl , pp. <http://www.volkskrant.nl/vk/nl/11698/Kabinet-Rutte-II/article/detail/3663240/2014/05/28/Kabinet-schraapt-omstreden-mantelzorgboete.dhtml>.

Hoom. (2013). Mantelzorg verdient aandacht. Onderzoek naar behoeften van mantelzorgers in de gemeente Oosterhout (NB). Oosterhout: Hoom.

In voor Zorg. (2013). Vijf stappen voor communicatie in zorgnetwerken en ketens. Den Haag: Ministerie van VWS.

Kemenade, M. v. (2013, november 13). Wat gaan we doen met oma? Opgeroepen op maart 25, 2014, van [Essay-fsw.com](http://essay-fsw.com): <http://essay-fsw.com/2013/11/04/wat-gaan-we-doen-met-oma/>

Ketens-netwerken. (2014, april 23). Begrippen. Opgeroepen op april 23, 2014, van ketens-netwerken.nl: [www.ketens-netwerken.nl/begrippen](http://ketens-netwerken.nl/begrippen)

Koelman, L. (2014, mei 1). Mantelzorgboete. Metro , pp. <http://www.metronieuws.nl/columns/mantelzorgboete-2/SrZnea!XYc0WfFDdw5g/>.

Kumar, V. (2012). 101 Design Methods. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons Inc.

Male, J. v., Duimel, M., & Boer, A. d. (2010). Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners. Den Haag: SCP.

Mantelzorg verlicht. (2014, april). Het kan, maar je moet het wel zelf regelen. Mnieuws , p. 3.

Mediorweb. (2009, december 07). stem op een nieuwe naam voor seniorstartpagina.nl. Opgeroepen op juni 09, 2014, van mediorweb.nl: http://www.mediorweb.nl/poll/stem_op_een_nieuwe_naam_voor_seniorstartpagina_nl

Mezzo. (2013, november 10). Dag van de mantelzorg 2013. Opgeroepen op mei 15, 2014, van Mezzo.nl: <http://www.mezzo.nl/dvdm13>

Mezzo. (2014, februari). De definitie van mantelzorg. Opgeroepen op februari 17, 2014, van www.mezzo.nl: http://www.mezzo.nl/definitie_mantelzorg

Mezzo. (2013). Maatschappelijke ontwikkelingen, feiten en cijfers. Opgeroepen op april 15, 2014, van www.werkenmantelzorg.nl: https://docs.google.com/viewer?url=http%3A%2F%2Fwww.werkenmantelzorg.nl%2FUserFiles%2Ffiles%2Falgemeen%2FMaatschappelijke_ontwikkelingen-feiten-en-cijfers.pdf

Mezzo. (2014, april 22). Over Mezzo. Opgeroepen op april 22, 2014, van Mezzo.nl: http://www.mezzo.nl/over_mezzo

Michels, W. (2013). Communicatiestrategie. Groningen/Houten: Noordhof Uitgevers bv.

Michels, W. J. (2010). Communicatie Handboek. Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Philippus, E. (2010). Het belang van een informeel netwerk. Nederweert: ImprovemenT bv.

Putnam, R. D. (2000). Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community. New York: Simon & Schuster Paperbacks.

Rijksoverheid. (2013, juli 9). Kabinet: overheidsparticipatie bij doe-democratie. Retrieved februari 17, 2014, from Rijksoverheid. nl: <http://www.rijksoverheid.nl/nieuws/2013/07/09/kabinet-overheidsparticipatie-bij-doe-democratie.html>

Rijksoverheid. (2014, april 9). Wet maatschappelijke ondersteuning. Opgeroepen op april 2014, 2014, van www.rijksoverheid.nl: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/wet-maatschappelijke-ondersteuning-wmo/>

Rinsum, H. v. (2011). Door kanteling in balans. Veghel: Gemeente Veghel.

RIVM. (2014, maart 20). Nationaal Kompas Volksgezondheid. Opgeroepen op maart 29, 2014, van www.nationaalkompas.nl: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-kwaliteit-van-leven-en-hoe-wordt-het-gemeten/>

RIVM. (2013, december 12). Wat is kwaliteit van leven en hoe wordt het gemeten? Retrieved maart 10, 2014, from Nationaalkompas.nl:<http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-kwaliteit-van-leven-en-hoe-wordt-het-gemetten/>

Roy, T. V., & Versterken, S. (2011). A brand new world of marketing. Vernieuwende recepten voor merken vandaag. Antwerpen - Apeldoorn: Garant-Uitgevers n.v.

ROZA zorg. (2011). Samenwerking met de mantelzorger. Amsterdam: ROZA zorg.

Storm, O., & Scherpenzeel, R. (2013). Factsheet Ontspoorde Mantelzorg. Utrecht: MOVISIE.

Struijs, A., & RVZ. (2006). Informele zorg. Rijswijk: Quantas.

Swanborn, P. (2004, nr. 2). Kwalitatief onderzoek en exploratie. KWALON, 7-13.

Terpstra, M., & Meulen, M. V. (2006). Blik op informele netwerken. Ede: CIVIQ.

Tesselaar, S., & Scheringa, A. (2014, juni 4). Storytelling handboek. Opgeroepen op juni 4, 2014, van storytellinghandboek.nl: <http://www.storytellinghandboek.nl/>

Tonkens, Broeke, v. d., & Hoijtink. (2009). Opzoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multicultural stad. Amsterdam: Pallas Publications.

Tonnie. (2014, april 25). Fieldresearch. (S. Leijdekkers, Interviewer)

Toon. (2014, april 14). Fieldresearch. (S. Leijdekkers, Interviewer)

Trommel, W. (2013, september 21). Participatiesamenleving vraag om bescheiden bestuur. Retrieved februari 25, 2014, from [Socialevraagstukken.nl](http://www.socialevraagstukken.nl/site/2013/09/21/participatiesamenleving-vraagt-om-bescheiden-bestuur/): <http://www.socialevraagstukken.nl/site/2013/09/21/participatiesamenleving-vraagt-om-bescheiden-bestuur/>

Van Dale. (2014, juni 2). Familie. Opgeroepen op juni 2, 2014, van [Vandale.nl](http://www.vandale.nl): <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=familie&lang=nn>

Van Dale. (2014, juni 2). Gemeenschap. Opgeroepen op juni 2, 2014, van [Vandale.nl](http://www.vandale.nl): <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=gemeenschap&lang=nn>

Van Dale. (2014, juni 2). Netwerk. Opgeroepen op juni 2, 2014, van [Vandale.nl](http://www.vandale.nl): <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=netwerk&lang=nn>

Verbeek, K. (2011). Meerjarenbeleidplan Wmo en mantelzorgs. Bunnik: Mezzo.

Verhoeven, N. (2011). Wat is onderzoek? Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Verlegh, W., & Sodderland, W. (2011). The impact of word of mouth and other sources of product information on customer satisfaction and the NPS.

Vossers, A. (2013, september 17). Troonrede 2013 (volledige tekst). Retrieved februari 17, 2014, from Elsevier.nl: <http://www.elsevier.nl/Nederland/nieuws/2013/9/Troonrede-2013-volledige-tekst-1365922W/>

Werk&Mantelzorg. (2014, april 22). Visie. Opgeroepen op april 22, 2014, van Werkenmantelzorg.nl: <http://www.werkenmantelzorg.nl/stichting/wat-doet-stichting-wm>

Wijk, K. v. (2011). De Media-Explosie. Trends en issues in massacommunicatie. In K. v. Wijk, De Media-Explosie. Trends en issues in massacommunicatie (p. 23). Den Haag: Sdu Uitgevers bv.

Bijlagen

Topiclist



Situatie

- leeftijd/geslacht
- leefsituatie
- gebruik van media en mediatechnologie

Mantelzorg

Wat doet u aan mantelzorg?

- wie heeft de zorg nodig?
- hoe vaak per week?
- welke taken?
- ontvangt ook professionele hulp?
- term mantelzorg? Aangesproken door term? Erkenning?

Combineren met werk?

- hoeveel uur werk?
- wat voor werk?
- ervaring

Hoe verloopt communicatie tussen u en de cliënt?

- via welke kanalen?
- hoe vaak contact?
- hoe beoordeelt u communicatie?
- wat kan beter?

Contact met andere mantelzorgers?

- taken verdelen?
- op welke manier? (online offline middelen)
- beoordeling communicatie
- wat kan beter?

Ondersteuning

Zoekt u ondersteuning?

- wie/wat/waar/waarom (behoefte)
- wat bieden die organisaties
- op welke manier zoeken, online/offline
- welke communicatie
- beoordeling communicatie
- wat kan beter?
- gebruik van media/middelen bij mantelzorg?
- zelf ooit nagedacht over hulpmiddelen die het makkelijker zouden maken?

Ervaringen

Hoe ervaart u het bieden van mantelzorg?

overbelasting?

Wat kan beter?

C Mantelzorg ondersteuning

Steunpunt mantelzorg / mantelzorgondersteuning

Elke streek in Nederland heeft wel een steunpunt voor mantelzorg. Op de websites van deze steunpunten zijn voornamelijk de volgende punten terug te vinden:

- » Nieuws en nieuwtjes rondom mantelzorg
- » Tests (o.a. overbelasting tests)
- » Folders en producten
- » Foto's en films
- » Interessante links

Steunpunten bieden en organiseren allerlei dingen:

- » Workshops/cursussen
- » Praktische ondersteuning en respijtzorg (inzet van vrijwilligers)
- » Lotgenoten contact
- » Themabijeenkomsten
- » Luisterend oor
- » Advies over regelingen, algemene raadgeving
- » Het uit hand geven van regeltaken
- » Hulp bij invullen van formulieren
- » Bemiddeling bij andere organisaties
- » Informatie over ziektes en organisaties

Belangenbehartiging mantelzorgers

Belangenbehartigers zetten zich in voor de mantelzorgers. De doelen die vooropgesteld worden zijn:

- » Dat iedereen weet wat mantelzorg is
- » Dat beleidsmakers de behoeften van mantelzorgers kennen
- » Dat mantelzorg erkend wordt als volwaardige vorm van zorg

Er zijn verschillende regionale belangenbehartigingpartijen die samenwerken met landelijke en regionale andere partijen. Mezzo is de landelijke partij voor. Mezzo organiseert een Mantelzorgpanel. Bij het Mantelzorg panel kunnen mantelzorgers zich aanmelden waarna er zes tot tien keer per jaar een uitnodiging komt voor een enquête. De enquête bestaat uit een aantal meerkeuzevragen over onderwerpen als financiën, regelzaken, hulpverlening en de combinatie van mantelzorg en werk. Mezzo zet de resultaten op een rij en stelt het verslag beschikbaar aan de deelnemers. De onderzoeksresultaten worden gebruikt om knelpunten duidelijk te maken bij de politiek, beleidsmakers en media. Ook wordt er gekeken of er wensen zijn waar de mantelzorg verbeterd kan worden.

Dag van de Mantelzorg

Mezzo, de landelijke vereniging voor mantelzorg en vrijwilligerszorg, organiseert jaarlijks met verschillende

actieplaatsen in Nederland de Dag van de Mantelzorg. Op deze dag wordt de mantelzorger in het zonnetje gezet en wordt er erkenning gegeven aan hun waardevolle werk. Elk jaar wordt er een ander thema aan gekoppeld (Mezzo, Dag van de mantelzorg 2013, 2013).

Welzijnsorganisaties, zorginstellingen, gemeenten, kerken, verenigingen en werkgevers in heel Nederland organiseren iets leuks of inspirerends speciaal voor de mantelzorger. Deze dag valt altijd op 10 november.

Verenigingen voor zorgbehoeftigen

Er zijn landelijk ook veel organisaties die opkomen voor zorgbehoeftigen. De ANBO en Afasie vereniging zijn daar een voorbeeld voor. ANBO is een belangenbehartigingspartij voor ouderen, maar ook de mantelzorgers van de ouderen staan op de politieke agenda van deze partij (ANBO, 2014). De ANBO organiseert bijeenkomsten speciaal voor ouderen. Mantelzorgers zijn hier ook welkom en kunnen hier samen ervaringen uitwisselen. De Afasie vereniging is speciaal voor mensen met een handicap op het gebied van spraak. De mensen met een handicap worden vaak begeleid door hun mantelzorger, daarom zijn zij ook welkom en kunnen zij contact te leggen met lotgenoten (Afasie, 2014).

Deze organisaties zijn niet specifiek in het belang van de mantelzorger opgeroepen, maar de mantelzorger kan er wel terecht met vragen of voor contact met lotgenoten.

Alzheimer Café

Het Alzheimercafé is een ontmoetingsplek voor onder andere mantelzorgers die zorgen voor iemand met dementie of Alzheimer (Alzheimer-Nederland, 2014). Hier kan men ervaringen uitwisselen in een ongedwongen sfeer. Tevens zijn tijdens bijeenkomsten regelmatig gastsprekers aanwezig die zorgen voor voorlichting over de aandoening. Het Alzheimercafé wordt georganiseerd door de vereniging Alzheimer Nederland en de bijeenkomsten zijn overal in Nederland vrij te bezoeken.

Buddyzorg

Buddy's zijn een vorm van vrijwilligerswerk. Buddy's zijn vaak actief naast familie, vrienden en professionele hulpverleners. Maar ook in situaties waar mensen geen beroep op anderen kunnen doen. Buddy's doen dat gratis en krijgen alleen hun onkosten vergoed van de organisaties waarvoor ze actief zijn.

Buddy's ondersteunen mensen die willen leren omgaan met een ziekte, waardoor zij sommige dingen niet meer kunnen doen. Ook helpen zij bij het zelfstandiger maken van personen, en om hun leefwereld te vergroten.

Een Buddy kan op verschillende manieren sociale en emotionele steun bieden. Ze luisteren en praten over de emoties die het ziek zijn oproept, geven steun bij het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven, helpt bouwen aan een sociaal netwerk, gaat erop uit, helpt bij het contact met artsen en hulpverleners.



Georganiseerde burenhulp

Burenhulp zorgt er op een eigentijdse manier voor dat mensen die iets nodig hebben op een makkelijke manier in contact kunnen komen met mensen uit de buurt die hebben aangegeven wel eens iets voor een ander te willen doen zonder daar aan “vast” te zitten.

Er zijn over heel Nederland organisaties verspreid die de vraag en aanbod bij elkaar brengt. Het gaat hier vaak om eenmalige klusjes als sjouwwerk, vervoer naar bijvoorbeeld een ziekenhuis, een praatje komen maken of klusjes in en om het huis.

De hulpverlener doet dit werk onbetaald, en krijgt alleen onkosten vergoedt als hij/zij bij een organisatie staat ingeschreven.

Vriendendiensten

Vriendendiensten zorgen voor maatjes. Vaak worden deze maatjes ingezet bij zelfstandig wonende mensen op een afdeling in een psychiatrisch ziekenhuis. Maatjes zijn er voor bedoeld om een relatie op te bouwen voor een langere tijd.

Vrijwillige thuishulp

Mensen met een chronische ziekte of beperking kunnen een beroep doen op vrijwilligers. De vrijwillige thuishulp is meestal actief naast familie, vrienden en professionele hulpverleners. Zij geven gratis hulp en krijgen alleen de onkosten vergoed van de

organisatie waarvoor ze actief zijn.

De vrijwilliger kan op allerlei manieren helpen. Van het oppassen of spelen met een chronisch ziek kind tot het bieden van een luisterend oor.

Mantelzorglijn

De mantelzorglijn is door Mezzo opgezet voor mantelzorgers met vragen. Vragen die o.a. via deze lijn beantwoordt kunnen worden zijn:

Waar kan ik hulp aanvragen?

Waar vind ik steun bij mij in de buurt?

Hoe kan iemand het van mij overnemen?

Hoe combineer ik mantelzorg met een baan?

Mantelzorgmaatje

Een mantelzorgmaatje is iemand die soms even de mantelzorgtaken overneemt van de mantelzorger. Dit zorgt ervoor dat de mantelzorger wat meer ruimte krijgt wanneer hij/zij voor een groot gedeelte van de dag de zorg op zich neemt. Dit voorkomt de overbelasting van mantelzorgers, en heeft als doel dat ouderen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen.

Mantelzorgmakelaar

De mantelzorgmakelaar is een nieuw begrip in de ondersteunende organisaties. De mantelzorgmakelaar is iemand die regeltaken overneemt van mantelzorgers zodat zij minder belast worden.

Hervorming

D

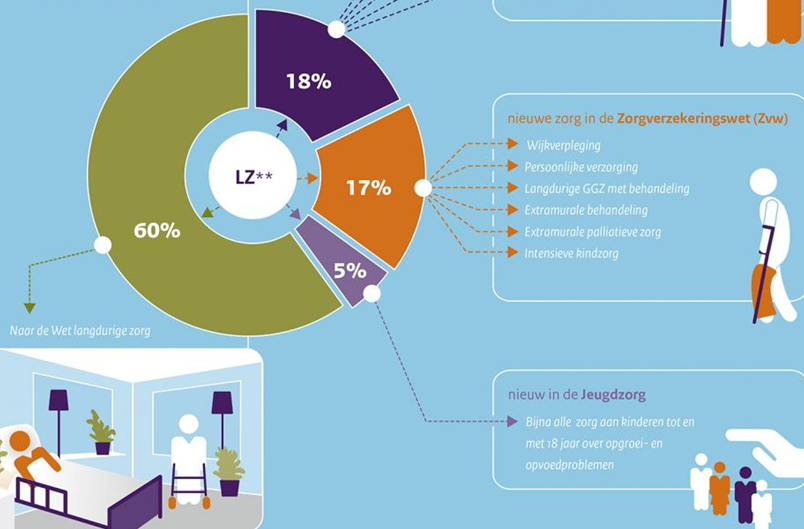


Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Hervorming langdurige zorg

24-uurs zorg in de Wet langdurige zorg

- Recht op zorg met verblijf in een instelling
- Permanent toezicht en 24 uren zorg nabij
- Integraal pakket aan zorg
- Zorg voor de meest kwetsbaren



* Deze infographic is een vereenvoudigde weergave van de hervorming langdurige zorg.

** De uitgaven van de langdurige zorg (LZ) in 2013 bedragen ca. € 28,5 miljard (AWBZ en Wmo-Huishoudelijke hulp).

Secundair Onderzoek

Hoom - Mantelzorg verdient aandacht (Hoom, 2013). Dit is het fragment dat gebruikt is voor het secundair onderzoek. Het rapport bevat 86 pagina's. Dit fragment is terug te vinden op pagina's 51 t/m 53.

6.3 BEHOEFTE VAN WERKENDE MANTELZORGERS

6.3.1 INLEIDING

Met 15 werkende mantelzorgers is een interview gehouden.

De verhouding vrouw:man is ongeveer 3:1. Uit het beeld van werkende mantelzorgers komt verder naar voren dat ongeveer de helft voor hun (schoon)vader en/of moeder zorgt, omdat ze een lichamelijke beperking, NAH of dementie hebben. De zorg bestaat met name uit huishoudelijke werkzaamheden, de zorgvrager begeleiden bij doktersbezoek en dergelijke en het regelen van dingen.

De algemene PR activiteiten zijn bij deze groep mantelzorgers succesvol geweest en in de toekomst kunnen andere kanalen wellicht onderzocht worden.

6.3.2 MOTIVATIE EN POSITIEVE GEVOLGEN

Zoals ook het geval is bij jonge mantelzorgers, bieden werkende mantelzorgers zorg vanuit vanzelfsprekendheid. Zij geven net als jonge mantelzorgers aan in de situatie te zijn gerold en zorgen zij voor die ander omdat hij of zij dit nodig heeft. Ook bij deze groep mantelzorgers is sprake van wederkerigheid: zij of hij heeft ook voor mij gezorgd en nu zorg ik voor haar of hem.¹⁸

Deze mantelzorgers benoemen diverse positieve ervaringen die samenhangen met het zorgen voor die ander. Allereerst geven zij aan goed te worden opgevangen op hun werk en het werk biedt afleiding voor de situatie thuis. Daarnaast hebben zij een betere band gekregen met de mensen uit hun netwerk met wie zij de zorg voor de zorgvrager delen. Ook zij vinden dat het zorgen voor de naaste voldoening geeft en de mogelijkheid biedt om te kunnen leren. Tenslotte melden ook zij dat zij hun vrienden anders hebben leren kennen door de situatie.

6.3.3 KNELPUNTEN

Een van de aspecten van het zorgen voor de ander is dat de rollen veranderen: van 'dochter', 'zoon' of 'partner' wordt de mantelzorger nu 'verzorger' of 'begeleider'. In enkele interviews is dit als knelpunt benoemd.

Wat volgens de werkende mantelzorgers het zorgen bemoeilijkt is dat dit constant doorgaat. Het laat je niet los. Daarbij voelt de mantelzorger zich soms schuldig of angstig als zij of hij de mantelzorger alleen laat.

*"Een citaat van een 57-jarige vrouw, op de vraag welke gevolgen de zorg voor haar met zich meebrengt:
"Druk! Heel druk in mijn hoofd. Ik vind het een enorme belasting. Je bent er nooit, maar dan ook echt nooit van verlost. (...)"^{m19}*

Bij werkende mantelzorgers is er sprake van een driedubbele belasting: het werk, de zorg voor het eigen huishouden en de zorg voor de zorgvrager.

Werkende mantelzorgers hebben kritiek op organisaties die bijvoorbeeld het aantal afgesproken uren niet leveren, waardoor meer last op de schouders van de mantelzorger komt. Ook maken zij zich zorgen om de toekomst, waarin er minder zorg door professionals mogelijk is, waardoor er meer door de mantelzorgers moet worden opgepakt. Deze mantelzorgers maken zich zorgen over hun eigen gezondheid in de toekomst ('wat gebeurt er als ik het niet meer kan?'). Door mantelzorgers wordt de last van regels en protocollen als knelpunt aangegeven alsook de administratieve last van bijvoorbeeld een PGB.

Sommige mantelzorgers zijn goed op de hoogte van voorzieningen of weten waar zij hierover kunnen worden geïnformeerd:

“De werkende mantelzorgers zijn meer op de hoogte van verschillende diensten en instellingen dan jonge mantelzorgers. Uit de interviews bleek dat een klein aantal mantelzorgers werkt of heeft gewerkt in de zorg. Zij weten hierdoor beter hun weg te vinden. Het grootste deel van de werkende mantelzorgers bleek ook vriendinnen, vrienden of kennissen te hebben die in dezelfde situatie zitten of hebben gezeten. Door met hen te praten, komen ze er vaak achter welke diensten en instellingen er zijn op het gebied van mantelzorgondersteuning.

Een aantal werkende mantelzorgers geeft aan dat wanneer zij het niet meer zien zitten, zij een bezoek brengen aan hun huisarts. De huisarts kan hen eventueel doorverwijzen naar de juiste instelling. Op de vraag of zij weten waar ze heen zouden kunnen gaan wanneer de problemen te hoog oplopen, antwoordden zij bijna allemaal de huisarts.”²⁰

Toch zijn er ook werkende mantelzorgers die niet weten waar ze ondersteuning kunnen krijgen. Veel werkende mantelzorgers maken voor zichzelf geen gebruik van diensten. Ze geven aan hiervoor te weinig tijd te hebben en vooral bezig te zijn met baan-eigengezin-mantelzorg. Ze vinden het vanzelfsprekend om voor hun naaste te zorgen en geven dit niet graag uit handen. Daarbij herkennen zij zich niet in de term ‘mantelzorg’ waardoor ze zich niet aangesproken voelen door voorzieningen die onder die titel worden aangeboden.

6.3.4 BEHOEFTE AAN ONDERSTEUNING

Twee van de 15 mantelzorgers zorgen helemaal alleen voor de zorgvrager. Andere mantelzorgers hebben hulp van anderen in het netwerk, thuiszorg, revalidatiecentrum of

Prisma. Eén zorgvrager gaat enkele dagen overdag naar een zorgboerderij. Aangezien zeven mantelzorgers in een aanleunwoning of verzorgingshuis wonen, is de dagelijkse hulp daar in de buurt. Dat wil niet zeggen dat alles daarmee geregeld is. Mantelzorgers ervaren dat er nog veel op hun schouders komt.

Ongeveer bij de helft van de mantelzorgers is HOOM bekend, bijvoorbeeld van de mantelzorgdag, het Alzheimercafé of de contacten met een consulent.

Een aantal werkende mantelzorgers geeft aan voor zichzelf geen wensen te hebben. Zij hebben wel wensen voor hun naaste, de zorgvrager.

Het grootste deel van de werkende mantelzorgers wil graag dat de hulpbehoevende een dagje mee wordt genomen, een wandelingetje door het park krijgt of dat praktische zaken worden geregeld. De mantelzorger denkt niet als eerste aan zichzelf, maar aan de hulpbehoevende. Bijvoorbeeld: "Het zou zo fijn zijn als mijn moeder even naar buiten kan."

Deze voorzieningen ontlasten tegelijkertijd ook de mantelzorgers. Voor sommige mantelzorgers is ook praktische ondersteuning wenselijk, zoals ondersteuning bij de administratieve werkzaamheden. Ook informatie over de aandoening en omgang met ziekte en beperkingen is gewenst. Sommige werkende mantelzorgers weten welke voorzieningen er zijn; voor anderen is dit minder duidelijk of zijn regels onduidelijk. Goede informatie is ook voor deze groep mantelzorgers van belang.

Het aanbieden van emotionele ondersteuning is voor deze groep niet nodig; zij zoeken deze ondersteuning zelf als zij die nodig hebben. Sommigen vinden deze ondersteuning in het eigen netwerk, anderen zoeken steun bij een psycholoog of maatschappelijk werker.

Voor werkende mantelzorgers is hun situatie kwetsbaar door de combinatie van werk-eigengezin-mantelzorg. Zij maken zich zorgen over de toekomst en hun eigen gezondheid. Daarom willen zij een voorziening die de zorg voor hun naaste over kan nemen als zij tijdelijk uitvallen.

F

Interviews

In het veldonderzoek zijn er zeven interviews met werkende mantelzorgers gehouden.

Bij sommige interviews heb ik niet de originele namen gebruikt op vraag van de geïnterviewde. Dit kan zijn omdat hij/zij bijv. feiten aangeeft waaronder men liever anoniem blijft.

Interview - Toon -26 minuten.

Betsie heeft twintig jaar geleden een hersenbloeding gekregen, sindsdien zorg ik voor haar. Ik doe alles thuis. Ik moet de ramen lappen, koken, wassen, afwassen, strijken, de tuin en auto en ga zo maar door. Echt alles. Er is geen thuiszorg. We hebben wel een indicatie gehad voor een PGB, maar daar klopte voor mijn gevoel helemaal niets van, dus daar zijn we maar mee gestopt. Het kost te veel tijd om alles uit te zoeken. En hulp inkopen met het PGB, gebeurt ook niet. Er is echt geen man die je helpt, al gaan ze daar wel van uit bij de overheid. Wel gaat ze nu twee dagen naar de dagopvang, maar ook daar krijgt ze geen eten meer want dat wordt te duur. Dat betekent dat ik wel weer voor haar moet koken. Nou heeft ze een indicatie en ze hebben al gezegd dat dat betekent dat er ook maar een dag voor opvang gezorgd kan worden. Dat wordt dus ook minder. Ze gaan er echt van uit dat er altijd familie klaar staat die het opvangt. Maar dat valt vies tegen. Ik sta er echt alleen voor. Nu

verandert er ook veel in de regeltjes rondom de thuishulp en dagopvang. Er zal 't een en ander verdwijnen uit de verzekering. Ik ben benieuwd hoe dat allemaal moet dadelijk. Ik weet niet precies wat er allemaal anders wordt. Ik vraag dat wel een keer na bij de vereniging.

Ik voel me aan de ene kant wel aangesproken door de term mantelzorg, maar aan de andere kant weer niet. Mantelzorg klinkt meer als vrijwillig. Maar ik moet de zorg eigenlijk verplicht doen. Ik laat mijn vrouw niet alleen. Ik zie het meer als vrijwillig verplicht zorgen. Ik weet verder eigenlijk niet echt wat de term mantelzorg inhoudt. Ik weet dat het zorgen voor een ander is, maar in welke mate, geen idee.

Ik kon het goed regelen met het werk. Ik kon meteen naar huis als dat moest, de werkgever had er volledig begrip voor. Ik heb nooit stress in die zin ervaren, ik was er ook altijd erg open over. Verder weet ik niet goed waar ik heen moet voor contact met andere mantelzorgers. Ik heb niet bewust contact in ieder geval, ik ken er wel een paar, maar ik neem er niet de tijd voor om daar met anderen over te praten. Betsie heeft veel aandacht nodig, en ze wil overal heen, en ik moet er altijd zijn. Ik moet er echt veel tijd in steken. Wel zijn we bij een hoop verenigingen. Afasie in Veghel, ANBO in Boekel en CVA Samen Verder. Dat zijn voornamelijk verenigingen waar mensen komen met een

handicap. Zelf doe ik dan ook overal aan mee, dat vind ik wel leuk. Er zijn wel meer partners die dan blijven. Dan is vaak het eerste uurtje buurten en soms wat informatie, daarna gaan we gezellig wat spellen of sport doen als biljarten of kaarten. Je ziet er meestal wel dezelfde mensen, soms wat nieuwe. We praten verder niet echt over wat we aan zorg doen, meestal is het gewoon een beetje ouwehoeren. De bijeenkomsten van Afasie zijn zo een keer per maand.

Ik zoek verder ook geen contact met ondersteuning. Ik heb al heel veel gezocht bij Mantelzorg Verlicht. Dat zijn een hoop folders, die liggen allemaal thuis. Ik kreeg dan ook een keer in de zoveel tijd een blad waar nieuwtjes in stonden. Maar ik ben nu weggestuurd omdat ik geen 040 telefoon nummer had. Het gold alleen voor puur en alleen Eindhovense mensen. Het enige waar ik nu soms nog informatie krijg is bij de Afasie vereniging, dat lijkt een beetje op Mantelzorg Verlicht. Daar hebben we het met z'n allen wel eens over hoe dat ze t daar met de politiek allemaal willen gaan regelen in de toekomst. Volgens mij wordt het er niet veel beter op. Ze vertellen bij de vereniging wel het een en ander wat er gaat veranderen. Maar ik interesseer me daar niet echt voor. Het is best moeilijk, en volgens mij wordt het nu per persoon bekeken.

Ik heb geen tijd om veel op internet te zoeken, en daarbij ben ik er zelf ook niet snel genoeg voor. Ik heb te weinig kennis en geen tijd om me er in te verdiepen. Ik wil ook niet achter de computer zitten terwijl Betsie in de kamer zit. Ze heeft altijd hulp nodig. En ik vind dat we samen zijn en elkaar moeten steunen in lief en leed. Dus ik ga ook niet zitten spiegelen

met dingen die ik wel kan en zij niet. Verder heb ik ook geen smartphone of tablet en gebruik internet zelden. En dus ook geen Facebook of hoe dat ook heet. We gebruiken samen alleen een soort van vertaal apparaatje voor Betsie als ze zich niet duidelijk kan maken naar mij toe. Ik heb het ook veel te druk om daar allemaal tijd in te steken.

Ik mis niet echt iets aan ondersteuning op het gebied van mantelzorg ofzo. Het is meer dat ik zelf heel veel moet missen. Vroeger zat ik bij veel verenigingen, die heb ik allemaal opgezegd. Bijvoorbeeld de biljartvereniging, al heb ik die ook leren kennen. Ik ben van t begin af aan al lid geweest, maar toen ze 25 jaar bestonden hebben ze me niets laten weten. Terwijl ik die mensen zo goed kende, en zij mij ook. Ze laten je vallen, voor mijn gevoel dan. Ik kan dat soort verenigingen gewoon niet aanhouden. Ik kan Betsie haast niet alleen laten. En de verenigingen zijn meestal in de avonduren. Betsie heeft wel een alarm via Vivaan, maar mocht er nou iets gebeuren wil ik niet dat ze daar op aangewezen is. Ze kan zich gewoon niet duidelijk maken zonder dat ik er bij ben.

Mijn ervaringen met de zorg die ik geef is dat je heel veel moet opgeven, en dat is zwaar. Het gevoel van overbelasting heb ik verder nooit gehad, mede doordat het makkelijk te combineren was met het werk. Ik zorg eigenlijk heel erg graag voor Betsie. Betsie vindt het ook zo fijn dat ik zoveel voor haar doe, en dat



is voor mij erg belangrijk. Verder denk ik niet dat anderen in de gaten hebben dat ik zoveel doe voor Betsie. Ze hebben niet door wat het allemaal inhoudt.

Er kan eigenlijk zoveel beter rondom mantelzorg. Ik zou het heel fijn vinden als het makkelijker was om aan hulp te komen. Bijvoorbeeld voor in de avonduren. Dan kan ik ook eens weg, of weer naar een vereniging gaan. Overdag zijn er genoeg vormen van opvang of hulp, maar in de avonduren eigenlijk niet. Of ik weet het nog niet. Het hoeft van mij dan ook echt niet de buurvrouw te zijn, want als die in mijn huis komt dan ligt alles meteen op straat. Dan heb ik liever een onafhankelijk persoon, die gewoon de dingen kan doen die ik ook voor Betsie doe. Ze moet bijvoorbeeld weten hoe ze koffie moet zetten en waar alles ligt.

Het zou ook kunnen in de vorm van een soort opvang in de avond. Daar zou ik Betsie dan bijvoorbeeld van 7 tot 10 kunnen dumpen. Dat zou super zijn. Dan kan ik toch mijn verenigingsleven weer oppakken. Je zit al heel de dag opgescheept met elkaar. Ik zou het wel eens fijn vinden om een keer een avondje vrij te zijn. Je bent er namelijk altijd mee bezig.

Interview Annie - 54 jr - 20 min

Mijn ouders hebben de laatste tijd erg veel problemen. We

wisten het eigenlijk al wel maar nu is sinds kort Alzheimer bij mijn vader vastgesteld. Daardoor was mijn moeder heel gestrest geraakt, en heeft ze daar heel veel last aan haar darmen van gekregen (denken wij). We hebben de afgelopen tijd echt veel ziekenhuisbezoeken, huisartsen en andere professionals af moeten bellen en moeten bezoeken. Dat zijn dan ook meestal de taken die ik doe. Samen met mijn ouders alle professionals bezoeken, dingen regelen, medicijnen in de gaten houden en dergelijke. De zorg hebben ze allebei nodig. Mijn vader wel meer dan mijn moeder. Ik ben er altijd wel een uur of 8 in de week mee bezig, maar het verschilt heel erg per week.

Er moet echt een hoop geregeld worden, zeker in de eerste fase van Alzheimer bij mijn vader. Dat is echt een heel proces. Ik weet wel waar ik terecht kan voor mijn vragen en waar ik hulp kan zoeken. Meestal ga ik eerst naar de huisarts voor vragen en zij weet meestal wel waar ik verder kan met mijn probleem. Ik denk eigenlijk nooit aan de gemeente als eerste contactpunt voor mantelzorg. De huisarts zou me daar dan uiteindelijk wel naar toe kunnen verwijzen, maar ik start wel bij de huisarts. Nu we bij de geriater onderzoeken gehad hebben, hebben we ook een consulente. Zij helpt ons ook met een hele boel dingen. Bijvoorbeeld tips waar we hulp moeten zoeken voor bepaalde zaken, of het krijgen van professionele hulp.

De term mantelzorger spreekt me echt totaal niet aan. Ik weet ook niet of dat met de tijd zal komen. Wellicht als de zorgen erger worden, wanneer ik er bijvoorbeeld echt elke dag voor mijn ouders moet zijn. Nu is het nog niet elke dag, al bellen we wel elke dag even. Als alles eenmaal op de rit is met de ziektes

en onderzoeken wordt het hopelijk wel iets minder druk in mijn hoofd. Maar de bezoeken aan huisartsen of andere afspraken zullen wel altijd blijven. Je hoort met zijn tweeën toch meer dan alleen. Dus ik probeer eigenlijk altijd mee te gaan. Om mijn ouders een beetje in de gaten te houden ga ik eigenlijk het liefst langs, of ik pak de telefoon en bel even snel. Maar dan kun je minder goed emoties aflezen.

De consulent zorgt er voor dat zodra alles slechter wordt dat er extra hulp kan komen. We kunnen haar benaderen als we denken dat er meer moet gebeuren. Je moet vaker gaan kijken of het goed gaat, maar dat zie ik niet als mantelzorg. Vroeger hebben mijn ouders voor mij gezorgd, en ze hebben heel lang voor zichzelf kunnen zorgen. Nu moet ik voor mijn ouders gaan zorgen. Dat vind ik ook niet erg, maar het moet niet te veel worden. Ik kan zelf wel inschatten wanneer ik hulp moet gaan zoeken, en waar ik dat moet zoeken.

Ik praat wel eens met mensen die ook mantelzorg geven. Mijn zus helpt me bij de taken voor onze ouders. En mijn kapster, die zorgt voor haar vader via een PGB. We hebben het er toevallig zo een keertje over gekregen. Dus het is niet zo dat ik echt bij haar aanklop voor hulp ofzo. Maar nu ik het weet delen we wel hoe dat we het aanpakken. Dat is wel fijn, je kunt leren van elkaar. Maar ik zou zelf bijvoorbeeld nooit naar een georganiseerde avond gaan voor mantelzorgers. Ik voel me nog niet zo ver ontwikkeld tot mantelzorger. Als het erger wordt bij mijn ouders is het denk ik wel iets waar ik tijd in wil steken. Het is goed en belangrijk om tips te krijgen van anderen. Ik probeer het soms ook in de praktijk brengen. Ook hoe zij

aan informatie komen. Ik ga verder nog niet specifiek op zoek naar lotgenoten. Ik ken alle mantelzorgers uit toevalligheid. Ik breng het toevallig ter sprake bij klanten o.i.d., en dan komt het gesprek.

Het is niet dat ik weet waar een soort van loket zit met alle informatie waar ik heen kan voor bepaalde vragen.

We kunnen gelukkig de mantelzorgtaken goed verdelen binnen de familie. Ik en mijn zus kunnen het werk makkelijk verzetten omdat het beide met een klantenbestand werkt. De klanten kunnen vaak wel wat verplaatsen, zo niet dat kan mijn zus of mijn broer kijken wat zij kunnen betekenen. Mijn broer moet er wel echt vrij voor nemen. Als dat niet lukt, kan zijn vrouw nog bijspringen, zij kan ook makkelijk haar werk combineren.

Het plannen in combinatie met mijn werk gaat dus meestal wel goed. Ik ervaar het wel als erg druk. Ik heb wel eens het gevoel gehad dat het allemaal te veel werd. Dat was net een drukke week met werken, en dan ook nog tussen door de zorg voor mijn ouders gepland. Die moeten toch overdag naar een ziekenhuis o.i.d. Het idee dat het binnenkort hopelijk wat rustiger wordt met alle bezoeken houdt me wel op de been.

Aan ondersteuning heb ik online eigenlijk niet veel gezocht.

Ik heb alleen wat gegoogled op de ziektes die mijn ouders hebben. Contact zoeken met anderen gelijkgestemden, heb ik online nog nooit gedaan. Maar als je kijkt naar bijvoorbeeld het

F

mantelzorgcompliment, ik weet dat daar online veel over te vinden is. Daar moet ik toch wel wat meer tijd in steken. Over de veranderingen in de zorg hoor je nu heel veel op tv. Ik heb wel eens een documentaire gezien over mantelzorg. Erg interessant, en eigenlijk gek wat er voor veranderingen aan zitten te komen. Ik weet niet wat de veranderingen allemaal zijn, maar volgens mij komt het er op neer dat we dadelijk onze ouders beter in huis kunnen nemen, omdat er weinig professionele hulp is die voor ze kan zorgen. Dan wordt het echt een heel ander verhaal. De druk wordt hoger denk ik. Ik mis op dit moment niet echt iets aan ondersteuning, we kunnen veel met elkaar opvangen. Ik zou niet weten wat me kan helpen. Het is een fijn gevoel dat alles nu geregeld is, en dat er niet zoveel taken zijn. Wel zou het fijn zijn als je een aanspreekpunt hebt waar alles samen is, informatie, tips en afleiding. Bijvoorbeeld net zoiets als een Alzheimercafé waarna we de hele groep iets leuks gaan doen, wandelen of spelletjes. De consulent weet wel het een en ander, maar voordat je bij haar kan komen, dan moet de patiënt een indicatie hebben. Het was wel makkelijk geweest als dat er voor ook al was. Veel vragen ontstaan toch in het voortraject, dan heb je zo'n consulente nodig. De mensen in mijn omgeving zien denk ik niet dat ik het zo druk heb met alle taken die ik nog doe naast mijn werk. Dus

ook niet de zorg voor mijn ouders. Als ik zeg dat ik het druk heb, erkennen ze dat niet. De familie of kinderen en partner zien het wel wat beter. Maar de rest denkt dat alles zo makkelijk samen te combineren is.

De overheid gaat er van uit dat het zo vanzelfsprekend is dat kinderen e.d. zomaar klaar staan voor een naaste. Maar dat kan niet, die 'verwachting' moet minder worden. Al gaat het er juist nu naar toe dat de verwachting meer wordt.

Verder is het zo dat je veel initiatief moet tonen, als je naar de huisarts gaat moet je wel wat gaan doen met de tips. Ze zeggen altijd 'je zou dit kunnen doen' maar dat moet je dan ook doen. De huisarts heeft ons toentertijd wel doorgestuurd, en dan wordt er ook meteen iets vastgelegd.

Ja ik gebruik zeker een smartphone. Het is echt heel fijn, super makkelijk om wat de appen met de kinderen en vriendinnen. Leuk om filmpjes en foto's door te sturen. Ik heb ook Facebook. Dat gebruik ik meestal om met mensen in contact te blijven die verder weg wonen, en om te kijken wat iedereen in mijn omgeving een beetje doet enzo. Zelf zet ik er niet zoveel op. Soms een keer wat foto's van een vakantie ofzo.

De online hulpmiddelen die er zijn zullen in mijn situatie denk ik niet zo heel goed werken. Omdat het oudere mensen zijn die geen weet hebben van alle technologie. Maar als er bijvoorbeeld iemand is die een tablet komt uitleggen, niet iemand van ons, want van ons nemen ze dat niet aan. Zou het bijvoorbeeld fijn zijn als je dan kunt video bellen, want dan kun je ook emoties zien, en dan hoeft je er niet per se langs te gaan.

Als je niet weet dat je mantelzorger bent, dan ga je geen

informatie zoeken. Of in ieder geval niet zo snel, dat zouden ze dan echt moeten aangeven bij bijvoorbeeld de huisarts. Die zou dan moeten benadrukken dat ik vanaf een bepaald moment mantelzorger ben, dan kan ik ook gericht ondersteuning zoeken.

Interview Beppie - 53 jr - 20min

Ik help mijn schoonmoeder met het invullen van medicijnen, boodschappen doen en schoonmaken als het nodig is. Ik doe alle klusjes die ze zelf niet kan doen. Dat is niet voor een bepaald aantal uur in de week, maar ik moet wel te allen tijde klaar staan. Sommige dingen doe ik wel op bepaalde tijdstippen of dagen. Maar als het bijvoorbeeld regent, moet ik altijd rijden, of als ze naar de dokter moet, dan mag ik altijd mee. Ik ga meestal mee omdat er na zo'n afspraak nieuwe stappen gezet moeten worden richting andere instanties. Er zijn niet veel mensen die dat in mijn plaats doen, dus dat is mijn taak. In huis is er wel wekelijks poetshulp, maar verder niks.

Ik voel me totaal geen mantelzorger. Het is dat ze er een naam aan gegeven hebben. Maar de term klinkt voor mij te zwaar, ik doe het gewoon omdat ze dicht bij me staat. Ik heb voornamelijk telefonisch contact, en ik ga er gewoon langs bij haar thuis.

De taken die ik voor haar uitvoer zijn goed te combineren met mijn werk. Tien is niet echt bedlegerig, dus het is niet zo dat ik er elke dag moet zijn. Het kan wel zijn dat het zo snel meer wordt. Soms moet ze bijvoorbeeld plotseling naar het ziekenhuis, en dan past het niet altijd goed in mijn planning.

Dan moet ik wel in een keer veel dingen laten liggen. Nu valt het nog wel mee meestal, maar soms komt er iets bij en moet ik mijn vrije tijd inleveren. Voor leuke dingen heb ik dan geen tijd. Oma gaat voor.

Ik heb eigenlijk nooit bewust contact met andere mantelzorgers. Ik heb het er wel eens over met Sjan, maar dan gaat het meer over hoe dat zij dingen doet. Of ik vraag wel eens wat zij vindt hoe dat ik het doe. Maar ik ga niet speciaal contact zoeken.

De taken kan ik wel een beetje met Henri verdelen. Maar meer mensen zijn er niet om de taken mee te verdelen. De kinderen doen soms ook wel iets voor oma, maar die maken er niet speciaal tijd voor. Die gaan meestal een keer in de week langs, en 'als ze er dan toch zijn', kunnen ze ook wel eens helpen.

Qua informatie ga ik meestal overal achteraan. Oma krijgt regelmatig via de professionele hulp of huisarts informatie, en dan moet ik wat meer informatie daarover zoeken. Dat is de manier hoe ik ondersteuning zoek. Dat doe ik meestal telefonisch, of ik loop er even langs als het bijvoorbeeld bij de gemeente of huisarts is. De informatie die ik nodig heb gehad, krijg ik eigenlijk altijd wel goed gevonden. Ik krijg wat ik nodig heb. Via internet heb ik trouwens ook wel eens wat opgezocht. En naar aanleiding van die website heb ik toch een telefoonnummer opgezocht. Door even een belletje te doen kom ik er toch makkelijker uit. De vrouw die ik toen



sprak verwees me wel weer naar de website, en dan moest ik inloggen met een account enzo. Maar toch, zonder dat telefoontje was ik er niet uit gekomen.

Ik heb niet het gevoel dat ik meer ondersteuning nodig heb. Op dit moment gaat alles goed, ik mis eigenlijk niks. Ik moet wel altijd zelf achter alle informatie aan gaan. Ze rijken het niet aan. Als je denkt dat je iets kunt gebruiken van wat ik ergens lees, moet ik dat zelf verder gaan uitzoeken. Maar dat is ook logisch. Het staat niet op je voorhoofd dat je voor iemand zorgt. Ik ga ook nog niet naar van die bijeenkomsten voor mantelzorgers. Een mantelzorger is toch echt in mijn ogen iemand die een persoon verzorgt die bedlegerig is. De hulp die ik geef noem ik geen mantelzorg.

De veranderingen die rond mantelzorg komen, tja, ik heb er wel veel van gehoord. Maar ik vind dat het nog niet echt heel goed gecommuniceerd wordt naar ouderen toe. Ik weet niet wat voor oma allemaal anders wordt, dan zou ik echt zelf moeten gaan uit zoeken. Maar we hebben nog even.

Ik vind het wel heel dankbaar werk. Tien waardeert het heel erg. Henri ziet het ook wel dat ik er zoveel tijd en moeite insteek. Maar bijvoorbeeld de zus van Henri weet echt niet dat ik zoveel met Tien bezig ben. Zij zal er ook nooit iets van zeggen of me bedanken voor wat ik allemaal doe voor haar moeder. Tien vindt het wel echt heel erg fijn. En dat vind ik ook weer

erg fijn om te horen. Al helemaal als ze net geopereerd is ofzo. Dan heeft ze meer hulp nodig, en dan kan ze me af en toe echt zo'n goede knuffel geven. Ik heb me echt nog nooit overbelast gevoeld, het is namelijk nog niet heel druk. Maar ook als het drukken zou worden, denk ik niet dat ik me overbelast zou voelen. Ik vind het fijn om te doen.

Ik heb er nog nooit over na gedacht om hulpmiddelen in te zetten eigenlijk. Maar als het dadelijk elke dag is, dan kunnen sommige dingen wel prettig zijn. Qua medicijnen zouden we zo'n rol kunnen aanvragen, dat is wel een handig hulpmiddel, dan hoef ik niet zo vaak te controleren of het wel klopt. Maar nu willen we dat soort dingen nog zelf in de hand houden. Als het drukker gaat worden, is dat iets wat we wel willen gaan doen. Ik heb nog nooit gedacht aan videobellen of iets in die zin. Langs gaan vind ik, en Tien ook, altijd nog de fijnste manier van communiceren. Elkaar fysiek spreken en aanraken is het prettigst. Tien is daarbij ook niet handig genoeg met dat soort digitale apparatuur. Ze heeft geen computer of tablet. Wel een mobieltje maar daar doet ze nauwelijks iets mee.

Zelf gebruik ik wel graag mijn smartphone voor veel dingen. Ff snel wat opzoeken onderweg. Hij gaat echt overal mee naar toe. Als ik 'm niet bij me heb, mis ik een pink. Als ik ergens over na denk, of ergens iets hoor, dan wil ik het meteen kunnen opzoeken. Het is wel echt een fijne ontwikkeling, ondanks dat ik er niet mee opgegroeid ben. Maar met Facebook doe ik eigenlijk niks. Het lijkt me wel leuk om daar wat mee te doen, maar ik ben zo bang dat ik er te veel tijd in ga steken.

Denise - 24 jaar - 20 min

Ik maak gebruik van een laptop, smartphone en tablet en die gebruik ik voornamelijk om in contact te komen en blijven met vrienden. Ook zoek ik veel informatie op, ff snel surfen. Via sociale media blijf ik een beetje op de hoogte van alles wat er om me heen gebeurt. Ik vind die dingen gewoon makkelijk hanteerbaar. Ik heb ook een Facebook account, daar kijk ik meestal alleen op, ik post zelf eigenlijk zelden iets. Wel hebben we met wat groepen vrienden gemaakt waar we wat evenementen delen o.i.d. Daar zet ik nog wel eens iets op. Verder doe ik niet heel veel met Facebook.

In de mantelzorgsituatie woon ik op kamers en ga ik een keer in de week met de trein naar de zorgbehoefte. De persoon woont zelf ook nog zelfstandig. Ik help haar met de boodschappen en kleine huishoudelijke taken. Naast die mantelzorgtaken ben ik zo'n 14u in de week werkzaam bij een werkgever. Ik voel me totaal geen mantelzorger. Ik vind het gewoon fijn om nuttig te kunnen zijn voor iemand die het nodig heeft. Ik krijg er meestal positieve reacties op hetgeen dat ik doe. De zorgbehoefte is ook erg dankbaar. Het is een kennis, die zorg nodig heeft. Ze krijgt zo'n 3 uur per week persoonlijke verzorging (wassen en dergelijke). Ik heb echter zelf geen contact met de professionele hulp. Naar mijn mening is dat op dit moment ook (nog) niet nodig. De taken die ik uitvoer hebben namelijk niets lichamelijks en staat los van de persoonlijke hulp.

Ik spreek mijn kennis regelmatig via de telefoon of fysiek. Via de telefoon is dat gemiddeld zo'n 10 minuten per week. De

communicatie verloopt prima. De zorgbehoefte weet wat ze wil en kan mij dat nog prima uitleggen. Samen komen we er wel uit. Wel merk ik dat de persoon in kwestie wat achteruit gaat qua cognitie. Wanneer ik te hulp schiet of opties opper dan komen we er samen wel weer uit.

Naar mijn mening kan er wel wat specifieker naar de persoon gekeken worden. Ieder individu heeft andere eisen of zaken die hij/zij belangrijk vindt. Ik heb het idee dat er te gemakkelijk over na gedacht wordt dat er zomaar een ander klaar staat voor iemand. Persoonlijk ervaar ik de mantelzorg die ik zelf bied als prettig. Naast dat ik haar help vind ik het ook nog gezellig. Het werk dat ik doe naast de zorg die ik bied is lichamelijk best zwaar. Ik moet veel tillen. De werkgever geeft er geen kik om als ik vertel dat ik ook nog mantelzorg doe. Ik heb vaak last gehad van rugklachten en daar wordt ook niet veel mee gedaan. De mantelzorg naast mijn werk ervaar ik niet als extra belastend. Het geeft me eerder voldoening. Alleen soms komt het niet helemaal uit met mijn opleiding, dan bel ik haar even en kunnen we een ander tijdstip pikken.

Ik zoek eigenlijk nooit ondersteuning, ik vind dat ik het prima zelf aan kan. Ergens zou ik het wel fijn vinden als er iets van een financiële ondersteuning zou zijn. Het zijn toch uren die je er in steekt, en zo heel breed heb ik het niet als student. Ook zou het wel fijn zijn als er wat meer openbare informatie



is over ouderen en hoe je er mee om kan of moet gaan. Hoe kan ik sommige dingen tactisch aanpakken of beter over laten komen? En waar moet ik op letten als het gaat om signaleren van een aandoening. Daar moet je echt zelf naar opzoek gaan, terwijl misschien de thuishulp ook wel een folder of iets in die zin achter kan laten.

Verder heb ik eigenlijk nooit echt ondersteuning gezocht. Ik ben nooit met haar naar een huisarts gegaan of naar de gemeente voor informatie. Ook online niet. Ik vind dat het allemaal soepel verloopt en dan heb ik die drang niet om informatie te winnen. Ook heb ik eigenlijk geen contact met andere mantelzorgers. Ik praat er wel eens over met vriendinnen als ze er om vragen, maar ik deel niet echt ervaringen ofzo.

Ook hulpmiddelen gebruik ik niet. Alleen grijp ik soms dan naar de telefoon als ik haar wil bellen. Maar de zorgbehoefte is zelf al aardig oud en heeft geen affiniteit met digitale hulpmiddelen, dus doe ik dat haar ook niet aan. Hooguit zou ik zo iets voor mezelf kunnen gebruiken om meer informatie over ouderen bij de hand te hebben. Maar of ik dat uit mezelf zou gebruiken weet ik ook niet zeker, het moet me aangeboden worden. Ik denk dat in de toekomst de mantelzorger wel steeds belangrijker wordt. Er wordt steeds meer van mantelzorgers gevraagd terwijl zij daar niet voor zijn opgeleid en dit ook nog eens naast de eigen baan moeten uitvoeren. Dat hoor

je regelmatig op het nieuws voorbij komen. Zowel fysiek als mentaal kan het erg zwaar zijn. Wanneer het familie betreft kan het ook nog emotioneel zwaar vallen. Maar ik ben zelf niet met dit nieuws bezig. Naar mijn idee heb ik er nog niet echt mee van dien, al heeft mijn kennis er waarschijnlijk wel wat mee te maken. Maar haar familie zoekt dat uit als het goed is.

Tonny - 63 jaar - 48 min

Ik heb een smartphone en computer met internet. Ik vind het prettig om informatie op te zoeken, dat is het eerste wat ik fijn vind. Het zoeken van gerichte informatie is makkelijk zodat je weet bij welke instantie je met je vragen terecht kunt. Het eerste contact was verder telefonisch met een consultant van een zorgaanbieder. Ik gebruik geen Facebook, ik ga liever bij kennissen langs dan dat ik ze op Facebook moet gaan volgen. Het is niks voor me.

Ik zorg voor mijn vader die een paar deuren verderop woonde. Wij als mantelzorgers hadden beide werk als oppassen op kinderen en poetsen. De term mantelzorger voelt goed. De mantel moet echter niet te krap worden. We hadden het gevoel dat we het goed deden, ook al was mijn vader door zijn dementie niet altijd goed gehumeurd.

Erkenning kregen we vanuit de gemeente. Jaarlijks werd er een avond georganiseerd voor alle mantelzorgers. Verder waren er inloopochtenden. Bovendien had de gemeente Bernheze een zorgmakelaar, waar je met al je vragen terecht kon. Ook gaf zij een keer uitleg op een van de georganiseerde avonden. De taken die ik voor mijn vader uitvoerde waren voornamelijk

huishoudelijk werk, boodschappen doen, wassen en strijken, bankzaken regelen, begeleiden naar de huisarts, GGZ, ziekenhuis, kapper en het familie bezoek. Ook als er visite bij mijn vader kwam was ik er altijd bij. Gemiddeld over 7 dagen was dat 4 uur per dag. Ook was er elke avond nog iemand even bij hem in huis om zaken te controleren. Mijn broer kwam dan regelmatig omdat hij overdag een baan heeft.

Professionele hulp was de huisarts die een keer per maand op huisbezoek kwam. Daar waren wij altijd bij aanwezig omdat mijn vader die gesprekken in zijn eentje niet kan volgen. Daarnaast kreeg mijn vader 2 keer per dag een kwartier thuiszorg. Op zaterdag ochtend was dat een halfuur omdat er gedoucht moest worden. De communicatie tussen de casemanager, de mensen van de thuiszorg en de mantelzorgers liep meestal goed. Heel af en toe hadden we wat problemen met het verzorgen van vader door de thuiszorg, maar dat lag ook voor een gedeelte aan zijn dementie. Soms werden er fouten gemaakt bij het toedienen van medicijnen. Wij gingen dan ook altijd in het belang van vader controleren. Van de thuiszorg kregen we een speciaal telefoonnummer, zodat zij bereikbaar waren. Wat volgens ons beter kan, is dat er minder verschillende mensen van de thuiszorg bij de zorgbehoeftige over de vloer komen. Dit geeft meer rust bij een zorgbehoeftige. In onze situatie hadden wij het geluk dat we met drie personen in de buurt van mijn vader woonden. Zo waren de taken makkelijk te verdelen. Voor mantelzorgers met een baan die ook nog eens verder weg zouden wonen, is zo'n zorgtaak bijna niet op te brengen. Dan zal thuiszorg meer ingeschakeld

moeten worden, die in elk geval telefonisch contact houden met de mantelzorger op afstand. We konden de taken makkelijk verdelen onder de broers en zussen.

De mantelzorg was goed te combineren met de werkzaamheden die ik al had, al was het wel veel en moesten soms andere dingen voor de zorg wijken. Het is zo dat je op elk moment klaar zou moeten staan als hij weg moest of als er weer een doktersbezoek gepland stond. Ik heb me nooit overbelast gevoeld.

Ik kreeg veel ondersteuning van de huisarts, waar we zelf om vroegen. We wilde instructies wat we konden doen bij de verwardheid, boosheid en onrust van mijn vader. Ook de consulente van de zorgaanbieder kwam op huisbezoek en stuurde vervolgens iemand van het Ggz voor een nader gesprek. Daaropvolgend vond er een doorverwijzing plaats naar de geriater. Allerlei onderzoeken volgde. De uitslag wees uit dat er thuiszorg ingeschakeld diende te worden en dat er twee dagen dagbehandeling bij kwamen.

De casemanager van de zorgaanbieder kwam op huisbezoek en nodigde vader uit op de zorgboerderij in Herpen. Mijn vader was wel wat achterdochtig, maar vond het daar zo geweldig, dat hij al snel 2 dagen per week met de taxi naar toe ging. De overgang van 2 naar 3 dagen tot uiteindelijk 5 hele dagen verliep



heel soepel. Dat gaf voor ons wel meer rust. Zelf gingen wij als mantelzorgers altijd naar het Alzheimercafé in Oss of Uden.

Algemene informatie vanuit het Alzheimercafé was welkom.

De zorgaanbieder bood een cursus aan voor mantelzorgers, waar we geen gebruik van hebben gemaakt. Achteraf was dit misschien wel beter geweest.

Verder zochten we ondersteuning bij de zorgaanbieder. Er was één vaste persoon van de thuiszorg gekoppeld aan mijn vader. De evaluatie mocht wat ons betreft wat vaker plaatsvinden. Er zat teveel tijd tussen. Regelmatig was er miscommunicatie over het schriftelijk vastleggen van de bevindingen in een map door mensen van de thuiszorg.

In het Alzheimercafé waren altijd deskundigen aanwezig, en ook gastsprekers.

Het initiatief om contact te krijgen met ondersteunende organisaties moet wel altijd vanuit ons komen. Maar eenmaal contact, verliep alles soepel.

Soms was het wel fijn als we niet ergens per se bij aanwezig hoefde te zijn. Daar had de thuiszorg het idee voor om een huissleutelkastje met code bij de deur op te hangen. Dan kon de thuiszorg gewoon binnen zonder onze aanwezigheid.

Als mantelzorger wil je altijd blijven zorgen. Al is het in een situatie van de zorg voor een dementerende wel een stuk zwaarder. Misschien was het makkelijker geweest als er een

manier was om er achter te komen hoe je met dementerende ouderen om kon gaan.

Mantelzorg wordt in de toekomst nog zwaarder. Er wordt meer bezuinigd op thuiszorg, de mantelzorger moet meer klaar staan en er veranderen veel andere dingen. Daarnaast moeten mensen ook langer thuis blijven wonen omdat de toeslagen op dagbehandeling en zorgboerderij wordt wegbezuinigd. Deze dingen geven juist rust bij de mantelzorger. Naar mijn idee wordt daar nog niet genoeg over gecommuniceerd naar de betreffende mensen toe. Ik denk dat er nog heel wat problemen gaan komen wanneer dit allemaal wordt doorgevoerd.

Wat ik vaak zei: Mantelzorger, zorg dat je niet uit je mantel groeit!

Marij - 49 - 34 minuten

Ik neem de zorg voor mijn vader en moeder op me. Sinds ongeveer een jaar hebben zij nu allebei hulp nodig. Mijn vaders Alzheimer wordt als maar erger, en mijn moeder is daardoor best wel gestresst, en dat werkt uit op haar darmen waardoor we heel vaak naar het ziekenhuis of de huisarts moeten.

Ik help ze bij het poetsen in huis en doe de was samen met mijn moeder, tenzij ze heel veel buikpijn heeft, dan doe ik dat alleen. Ook doe ik elke woensdag samen met mijn vader en moeder de boodschappen. Ze willen zelf wel graag nog kunnen kiezen wat ze eten. Mijn moeder is geestelijk nog heel hel, en mijn vader vind het altijd wel leuk om zelf de spullen te sjouwen. Verder ga ik regelmatig mee naar de huisarts of het ziekenhuis voor zowel mijn vader als mijn moeder. Bij dat soort bezoeken is het

toch belangrijk dat je met meer mensen bent, dan hoor je altijd meer, en onthoud je het ook beter.

Als mijn moeder weer ineens heel erge buikpijn krijgt, dan probeer ik zo snel mogelijk even langs te gaan, of de rest van de familie te bereiken om te vragen of zijn tijd hebben. Ik kan namelijk niet altijd vanwege mijn werk. Thuis woon ik met mijn man, die de ziekte van Bechterew heeft, dat is een vorm van reuma. Hij kan wel redelijk veel zelf doen, maar ook lang niet alles tillen, dus daar ben ik ook nog al eens voor in de weer. Ik moet mijn eigen huishouden daardoor ook veelal zelf bijhouden. Mijn man kan wel wat stofzuigen ofzo, maar niet heel de dag werken. Ik denk dat ik in de week zo'n 7 uur met de zorg voor mijn ouders bezig ben.

Als ik contact heb met mijn ouders, is dat voornamelijk via de telefoon, of ik ga bij ze langs om te kijken hoe het gaat. Verder krijgen ze geen professionele hulp. Mijn moeder kan eigenlijk nog heel veel zelf doen, en dat willen ze ook zo lang mogelijk kunnen blijven doen. Mijn vader heeft het altijd heerlijk gevonden om in de tuin te werken of kleine klusjes te doen als het vervangen van een lamp. Ze hebben van vroeger af aan al een strikte verdeling van de taken, en dat zit er bij mijn vader gewoon ingebakken. Dat kan hij dan ook nog heel goed. Maar hij kan eigenlijk niet in zijn eentje de straat meer op, hij weet de weg gewoon niet meer. Dat is soms levensgevaarlijk. Ik voel me daardoor ook niet echt een mantelzorger. Al schijnt deze minimale hulp die ik geef wel al mantelzorg te zijn. Ik vind het gewoon de normaalste zaak van de wereld. Op het werk heb ik verteld dat ik voor mijn ouders wat doe, en dat het kan

zijn dat ik soms abrupt weg moet. Maar dat vinden ze niet erg, het is geen werk dat direct afgemaakt moet worden. Ik kom dan de volgende dag of later in de week gewoon terug en ga verder waar ik gebleven ben. Het loopt niet weg.

Het werk dat ik naast de zorg voor mijn ouders doe is betaald huishoudelijk poetswerk. Ik doe dat voor zon 18 uur per week in een bedrijf, en verder nog zo'n 5 uurtjes in de week bij iemand thuis. Het combineren van werk en mantelzorg vind ik goed gaan. Soms is het wel zwaar, ik heb het zelf namelijk ook nogal snel in mijn rug, en dan kan ik echt niks doen, behalve op de bank liggen. Maar verder mentaal vind ik het wel leuk om te doen eigenlijk. Ik zie zo mijn ouders vaak, en zij vinden het ook erg fijn dat ik zo vaak voor ze klaar sta. Ik vind ook dat de band met mijn zus en broer wel sterker wordt. We spreken elkaar regelmatig via de telefoon of gewoon op de koffie over hoe het gaat. In het begin toen mijn vader voor de eerste keer naar de dokter ging voor zijn Alzheimer, had ik het wel even heel zwaar mentaal. Want mijn vader was echt heel boos geworden op me, omdat ik per se wilde dat hij naar de dokter moest voor zijn vergeetachtigheid en meer dingen. Hij vond zelf dat hij niet ziek was. En toen dus Alzheimer vastgesteld was, werd mijn moeder snel slechter. Het leek alsof het samen hing, dat ze meer stress kreeg. Ik heb me daardoor heel schuldig gevoeld. Maar ik vind het dan wel weer fijn dat ik er altijd voor ze kan zijn als het



nodig is. Dan kan ik dat schuldgevoel een beetje weg werken. Gelukkig krijg ik wel waardering van ze, en ook van mijn zus en broer.

Het voelt wel een klein beetje als verplichting door deze situatie. Maar anderzijds hebben zij altijd goed voor mij gezorgd, en ook regelmatig op mijn kinderen gepast. Nu voelt het goed als ik wat voor ze terug kan doen.

Ik heb eigenlijk niet echt contact met andere mantelzorgers. Wel met mijn eigen familie dan, die ook voor mijn ouders zorgen. Daar stem ik mee af hoe we sommige dingen aanpakken. Het is wel fijn dat je er niet alleen voor staat, en soms wat taken kunt verdelen

Ik kan gelukkig wel veel samen met mijn zus taken verdelen bij de zorg voor mijn vader en moeder. Ze heeft net als ik heel flexibel werk, en kan dingen meestal wel goed verzetten. Mijn schoonbroer regelt vooral de financiën en het abonnement voor de tv en telefoon voor mijn ouders, dat vind ik ook heel fijn. Zo kunnen ze meestal ook nog wat besparen. Onze kinderen, de kleinkinderen dus, nemen opa en oma ook wel eens mee een dagje uit. Vinden ze kei leuk! En daarbij komt dat wij ze dan niet zo vaak mee hoeven te nemen. De kleinkinderen zijn alles voor ze, zeker nu de familie steeds kleinier wordt omdat steeds meer van hun eigen broers en zussen sterven.

Het is heel fijn dat eigenlijk alle kinderen en kleinkinderen in Heesch wonen. Dan kan er meestal wel iemand komen opdaven mocht er iets aan de hand zijn.

Informatie krijgen we best wel makkelijk via de huisarts. Zij helpt ons echt heel goed, dat is een fijne vrouw. Ze heeft het contact voor ons gelegd met het Ggz en de geriater. Het is wel vaak even een belletje hier of daarheen, maar dan kom ik redelijk snel aan alle informatie. Ik zit verder eigenlijk weinig achter de computer. Ik doe wel wat met Facebook, maar dat is meer alleen met vrienden van verder weg. Ik ga niet een bepaalde organisatie volgen ofzo. Ik zoek niet echt dingen op over vergoedingen of dat soort dingen, dan bel ik liever de verzekeraar of de gemeente. Ik heb ook geen telefoon waarmee ik kan internetten, dat is voor mij te moeilijk. Ik heb op internet wel ooit eens gekeken naar wat informatie over de aandoening van mijn moeder, wat het zou kunnen zijn. Maar dat moet ik niet te veel doen, want dan lijkt het alsof ze een of andere heile enge ziekte heeft. Terwijl de dokter zegt dat het iets anders is. Naar mijn idee mis ik niet echt iets aan informatie of ondersteuning. Ik hoef voor mijn gevoel ook niet heel veel op te geven van mijn vrije tijd. Ik werk parttime, en daarnaast de zorg voor mijn ouders, dus ik houd nog wel tijd voor mezelf over. Ik heb ook geen speciale tijdrovende hobby's, een avond ga ik badmintonnen. Dat kan ik gewoon nog altijd blijven doen. Mede doordat we alles goed kunnen verdelen hoor.

Ik heb nooit het gevoel gehad dat het te zwaar werd. Maar ik denk wel dat dat in de toekomst nog kan veranderen. Het is natuurlijk moeilijker voor mijn ouders om in aanmerking te

komen voor een woning in een bejaardenhuis. Ze zullen langer thuis blijven wonen, en dat wordt de komende jaren wel steeds moeilijker denk ik.

Hulpmiddelen heb ik eigenlijk nooit aan gedacht. Soms zou het fijn zijn als de kleinkinderen wat vaker langs kwamen. Dat zegt mijn moeder wel eens. Die vraagt dan hoe het met ze is, en dan moet ik dat vertellen. Dan zouden ze beter zelf wat vaker langs kunnen komen. Dan kan ik wat vaker thuis blijven. Maar eigenlijk vind ik het niet erg om bij mijn ouders langs te gaan. Maar ik gebruik zelf heel weinig computers, laptops of dat soort dingen, en mijn ouders al helemaal niet. Dus ik denk dat ik daar niks in zou zien.

Mijn eigen dochter maakt regelmatig iets voor mijn ouders, bijvoorbeeld een memoryspel met de foto's van de hele familie. Ik weet niet of dat een hulpmiddel is.

Wat misschien wel zou helpen voor mijn vader is, een automatisch ding waar de datum en de tijd op staat. Dus niet de kalender die ze nu gebruiken, want dat weet hij ook allemaal niet. Hij neemt namelijk soms een dubbele dosis medicijnen omdat hij niet weet hoe laat of op welke dag hij leeft. En nu moet mijn moeder dat vaak bijhouden, maar als zij er niet is, moeten wij daar heen om te kijken of het goed is gegaan. Maar ik vind het echt niet erg om voor mijn ouders te zorgen, het hoort er gewoon bij.

In de toekomst verandert er zeker wel wat ja rondom de zorg. Ik moet nog maar zien of mijn ouders wel in aanmerking komen voor een verzorgingstehuis of zelfs zorg in huis. Ik denk dat er eerst gekeken wordt wat de omgeving kan doen voor de

oudjes. Dan pas kijken ze naar wat de professionele hulp kan doen. Pas vanaf een echte vastgestelde beperking waar gewone hulp te kort schiet, kunnen ze naar een verzorgingstehuis denk ik. Maar ik vind dat de informatie hierover nogal wat magertjes is. We horen links en rechts wel wat, en ik heb het er ook regelmatig met anderen over op t werk bijvoorbeeld. Waar gaat het toch heen.

Annelies - 47 - Telefonisch

Ik zorg voor mijn vader en mijn eigen man (Jan). Jan is altijd al best wel aan het tobben met zijn gezondheid. Nu is afgelopen jaar erbij gekomen dat hij slechte hartkleppen heeft. En hij is nu dus hartpatiënt. Hij heeft vanuit de verzekering een scootmobiel gekregen. Ik heb verder geen zus of broer, dus mijn vader is op mij aangewezen. Mijn vader is heel slecht te been. Hij heeft een persoonsgebonden budget. Daar hebben we van geregeld dat ik een paar uur per week het huis kan komen poetsen. Er is iemand die een keer per dag voor mijn vader komt helpen met hem wassen en aankleden. Gelukkig heb ik met mijn werk mijn eigen klanten en kan ik dus zelf inplannen hoe ik de zorg op me kan nemen. Jan krijgt wel het een en ander uit de verzekering. Maar ik kan heel goed voor hem zorgen, en het is fijn dat hij zelf mobiel is. Ik moet wel altijd koken, want Jan moet erg op zijn eten letten. Zelf vindt hij dat allemaal niet zo spannend, maar ik



volg de aanwijzingen van de arts heel goed.

Voor mijn vader moet ik dus mee naar de standaard bezoeken aan artsen en dergelijke, en voor Jan doe ik eigenlijk alles.

Jan kan wel eens boodschappen doen, maar de grote boodschappen niet. Ik heb mijn eigen huishouden er ook nog bij, en de hond die ik met slecht weer altijd moet uitlaten. Soms kan ik niet stofzuigen omdat Jan dan op de bank ligt, dat is soms wel eens vervelend omdat alles door gaat, en ik dat niet kan laten liggen.

Onze kinderen wonen sinds kort op zichzelf, dat scheelt wel in het huishouden. Maar ergens was het wel fijn geweest als ze wat dichterbij woonden, nu moet ik echt elke dag koken en alles zelf doen eigenlijk. Terwijl zij misschien wel eens voor me zouden kunnen koken, of eens stofzuigen als dat nodig is. Maar volgens mij hebben ze niet echt door hoe ik het allemaal ervaar. Ik voel me wel degelijk een mantelzorger. Ik heb me ook opgegeven voor het mantelzorgcompliment voor de zorg die ik al langdurig voor mijn vader geef. Dat is ongeveer 220 euro in het jaar geloof ik. Toch leuk, en dan kan ik eens een dagje uit met mijn kinderen bijvoorbeeld. Even iets voor mezelf. Ik heb echt het gevoel dat ik altijd voor een ander in de weer ben. Als het niet voor Jan is, is het voor mijn vader, en soms hebben mijn kinderen me ook nog nodig. Dat is dan geen mantelzorg, maar je wilt er natuurlijk ook altijd voor ze zijn.

Met m'n werk lukt het allemaal net zo. Ik zei net al dat ik het wel fijn vind dat ik alles zelf kan inplannen. Ik ben namelijk thuis kapster, dus het is niet iets waar veel druk achter staat, het zijn dingen die makkelijk te verzetten zijn. Maar ook omdat ik vanuit het PGB van mijn vader nog wat geld krijg om te poetsen, valt het allemaal wat minder zwaar. Het is wel heel druk in mijn gedachten. Ik ben altijd aan het denken van 'hopelijk heeft mijn vader niet nog meer hulp nodig', of 'hoe zou het met Jan zijn'. En dan wil ik toch ff snel een belletje doen om te horen hoe het gaat.

Oh en wat ik bijna vergeet, is dat ik ook nog op twee buurtkinderen pas elke middag. Ik haal ze op school op, en dan breng ik ze weer naar school. Dat is dus ook in mijn pauze. Als ik het zo bekijk ben ik wel echt druk met iedereen, haha. Ik vind het niet erg hoor. Het hoort erbij, en ik heb er zelf voor gekozen, die kinderen dan. Voor mijn vader en Jan is het wel een soort van verplicht. Maar ik krijg er echt wel waardering voor, vooral vanuit hun dan. En als ik vertel aan vriendinnen of klanten wat ik allemaal doe, dan staan ze echt met een mond vol tanden. Ze vinden het knap, en dat vind ik ergens ook wel leuk om te horen. Soms wordt het me wel eens te veel, maar dan kan ik goed terecht bij mijn dochter. Even lekker samen een kop thee drinken, en dan gaat ze wel eens mee naar haar opa of helpt me ze thuis met het huishouden.

Wat ik wel vaak irritant vind is dat ik het gevoel heb dat ik voor iedereen alles moet regelen. Jan is dan wel een hartpatiënt, maar hij kan makkelijk nog wel dingen regelen zoals de financiën of dingen met de verzekering. Maar soms is hij een beetje

makkelijk uitgevallen volgens mij, dus dan moet ik er weer achteraan, of moet ik zeuren op Jan. Voor mijn vader regel ik dus ook bijna alles, terwijl Jan dat naar mijn inzien ook wel zou moeten kunnen.

Ik krijg op zich de informatie wel die ik wil hebben, maar ze sturen je wel vaak door van het een naar het ander. Ik krijg dan een halve vraag beantwoord, en voor de andere helft moet ik naar een andere instelling. Niet alles valt onder een dak, dat is onhandig. Voor dat soort dingen moet je meteen naar zo'n landelijke organisatie bellen. Dat is niet heel erg, maar wel weer een grotere drempel voor me dan bijvoorbeeld naar de gemeente stappen hier.

Ik ben verder nog nooit bij een bijeenkomst voor mantelzorgers geweest. Dat zou misschien wel handig kunnen zijn voor tips of wat lotgenoten. Maar ik heb het daar eigenlijk te druk voor. Ik vind het wel fijn als ik even op de bank kan ploffen 's avonds. Volgens mij zijn die bijeenkomsten hier in de buurt ook voornamelijk gericht op mensen met dementie ofzo.

Ik heb wel eens die landelijke organisatie gebeld. Mezzo geloof ik. Zij waren echt heel behulpzaam. Ik wilde toen wat informatie over de vergoeding van mantelzorg, en op de site kon ik niet helemaal vinden wat ik wilde. Ze hebben me echt heel goed geholpen. Ik voelde me ook echt gewaardeerd, en ze babbelde gezellig wat met me. Daarna ben ik dan ook meteen verder gaan regelen, en het was gelukt. Ik weet niet meer precies hoe ik dat toen gedaan had hoor, maar volgens mij moest ik bij de gemeente zijn.

Maar nou met al die veranderingen van de AWBZ naar de Wmo

of ALZ weet ik allemaal even niet hoe het gaat lopen. Schijnbaar gaat het een en ander veranderen vanaf begin 2015. Ik heb alleen nog niet echt de tijd gehad om me daar in te verdiepen. Daar zouden ze wel een informatiedag of avond voor mogen organiseren hier in het dorp.

Ik heb wel wat contact met andere mantelzorgers, maar dat is meer uit mijn eigen klantenkring. Ik ken daar wat mensen die ook voor hun ouders zorgen bijvoorbeeld. Ik heb het er wel eens over, maar iedereen doet het op zijn eigen manier. Ik denk dat het fijner is om te kunnen praten met iemand die bijvoorbeeld verstand heeft van de ziekte van Jan. Die heeft misschien tips hoe ik er makkelijker mee om kan gaan. De huisarts heeft me wel eens verwezen naar de mantelzorgmakelaar. Maar ik weet niet, voor mijn idee zijn makelaars altijd iemand die ergens een slaatje uit willen slaan. En daar houd ik niet echt van, ik kan het nu prima zelf aan.

Ik heb trouwens wel eens wat informatie opgezocht op de site voor mantelzorg hier in Bernheze. Ik geloof dat daar wel redelijk wat recente informatie op staat. Maar eigenlijk kijk ik daar te weinig op. Misschien hebben ze daar wel informatie over mensen zoals Jan.

Zelf doe ik wel nog aan jazzballet hier in t dorp. Dat is een avond. Als er een voorstelling is help ik altijd nog meer met het maken van kleding en het opmaken van de danseressen. De laatste tijd



moet ik wel wat moeite doen om daar elke week bij te kunnen zijn. Jan vraagt veel aandacht. Ik kan met mijn vader alles wel redelijk goed plannen omdat ik daar standaard tijden ben. Maar ballet vind ik zo fijn. Even lekker mijn hoofd leegdanssen. Lekker met vriendinnen kletsen en thuis even weg zijn. Soms ga ik ook bij mijn dochter kijken, die zit bij dezelfde vereniging. Ik heb echt het gevoel dat ik bij die vereniging hoor en ze me ook niet kunnen missen.

Mantelzorg vind ik wel best zwaar om te doen, maar ook fijn. Ik moet er voor deze mensen zijn, en dat maakt hun leven prettig. Dat maakt het voor mij wat beter te doen. 'T zou wel fijn zijn als ik even uit de sleur zou kunnen. Niet dat ik me overbelast voel, maar het is wel dag in dag uit hetzelfde. En het gevoel dat je niet weet hoe lang dat alles nog gaat duren qua zorg maakt het soms wel wat moeilijk. Soms wil ik gewoon even helemaal geen zorgen hebben. Het is niet dat je je familie kwijt wilt, maar het idee dat ik heel mijn leven nog voor deze mensen moet zorgen, maakt me soms wel eens aan het denken hoe het zou zijn zonder al de zieken.

Wat kan beter rondom mantelzorg? Tja, ik vind het gewoon heel moeilijk nu er zoveel verandert. Als mantelzorger heb je het al best druk, en al helemaal als je het combineert met je werk zoals ik dat doe. Ik heb gewoon geen tijd, en eigenlijk ook helemaal geen zin, om alles uit te zoeken. Je moet altijd

zelf achter alles aan, het is niet zo dat er ergens een punt is waar alles makkelijk voorgeschoteld wordt. Op de site van de overheid staat alles in van die taal die niemand snapt, en als je dit niet begrijpt, moet je weer daar heen. Daar word ik best wel moe van eigenlijk. Ik ben al lang blij als ik het allemaal kan rondbreien zoals ik het nu doe.

Ik heb op het moment wel een smartphone, zo'n iphone. Leuk spul is dat zeg. Ik vind het zo leuk om met mijn dochter te appen bijvoorbeeld. Dan heb je toch wat meer contact. Jan stuurt me ook regelmatig dingen als ik of hij onderweg is. Soms stuurt hij dan een berichtje over de boodschappen, of hij de goed producten heeft uitgezocht bijvoorbeeld. Echt handig dat je tegenwoordig zo makkelijk bereikbaar bent. We hebben ook een tablet van onze zoon gekregen. Die had een nieuwe gekocht. Volgens mij is het een Samsung. Daar zoeken we wel wat op, maar dan vind ik de laptop toch makkelijker. Er zitten gewoon wel wat leuke spelletjes op voor als ik lekker op de bank lig. Maar voor te internetten gebruik ik het niet echt. Maar die iphone is echt fijn joh! Ik heb ook een appje waar je bijvoorbeeld een soort van opfriscursus mee kunt doen voor reanimatie. Vroeger heb ik wel eens een ehbo-cursus gedaan. Maar elk jaar verandert er zo veel. Nu was er van de hartstichting een app, dat leek me wel handig, ook met Jans aandoening. Maar verder is er niet zoveel over wat je kunt doen met een slecht hart op de iphone volgens mij. Het meeste gebruik ik m toch om te appen en bellen met klanten of familie. Mijn vader kan ik gewoon altijd telefonisch te pakken krijgen, hij heeft geen mobieltje, maar hij is toch bijna altijd thuis.

Ik heb ook Facebook ja, dat is toch leuk he! Ik stuur vaak berichtjes naar anderen als ze jarig zijn, en als ik leuke filmpjes zie over het dansen dan deel ik die. Zo kan ik een beetje bijhouden wat mijn vrienden doen. Het is niet zo dat ik daar nou echt elke dag op zit hoor. Zo een keer per week vind ik het leuk om te doen. Ik heb ook niet heel veel vrienden daar. Maar ja, ik vind het wel leuk om te doen.

