

Mantelzorgondersteuning

Afstemmen op meedoen

Karin Strijbosch
17 juni 2016

Student

Karin Strijbosch

Studentnummer en groep

2015594 - 4P01

Docenten

Annemarie de Veen en
Viola Erkens - van den Berk

Studie

Bachelor of Social Work

Richting

Maatschappelijk Werk en
Dienstverlening

Opleidingsinstituut

Fontys Hogescholen Sociale
Studies, Eindhoven

Samenvatting

Dit onderzoeksrapport gaat over mantelzorgondersteuning. Naar dit onderwerp is onderzoek gedaan, omdat door demografische en maatschappelijke ontwikkelingen het beroep op mantelzorgers stijgt. Als gevolg hiervan verandert de vraag naar ondersteuning van mantelzorgers en naar de preventie van overbelasting. De medewerkers van welzijnsorganisatie X in Noord-Brabant merken een aantal aandachtspunten op bij de afstemming van vraag en aanbod van mantelzorgondersteuning, omdat het aantal hulpvragen stijgt en de problematieken complexer worden. Ook het bereiken van mantelzorgers en preventie vormen uitdagingen. Bij mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X en van andere organisaties in een naburige grote stad en in de regio is onderzoek gedaan naar het huidige hulpaanbod, werkzame factoren daarin, missende instrumenten voor de afstemming van vraag en aanbod en instrumenten die andere mantelzorgers inzetten. Vanuit de onderzoeksresultaten zijn conclusies getrokken, is de centrale vraagstelling beantwoord en zijn aanbevelingen geformuleerd ten behoeve van medewerkers van welzijnsorganisatie X, makers van overheidsbeleid en de wetenschap.

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport van mijn afstudeerscriptie over mantelzorgondersteuning. Ik heb dit onderwerp gekozen omdat ik zie dat het beroep op mantelzorgers stijgt. De ondertitel Afstemmen op meedoen heeft te maken met de participatiesamenleving. Door een goed afgestemd hulpaanbod blijft de ondersteuning aansluiten op de vraag vanuit mantelzorgers, en kunnen mensen die zorg behoeven en hun mantelzorgers zo lang mogelijk zelfstandig onderdeel zijn van de samenleving.

Ik had dit onderzoek niet kunnen voltooien zonder de hulp en steun van een heleboel mensen.

Allereerst ben ik mijn man en kinderen veel dank verschuldigd voor hun geduld met mij, zowel tijdens het afstuderen als tijdens mijn volledige studieduur. Ze hebben me vaak moeten missen als ik op zolder zat te studeren, en dat was wederzijds. Mijn speciale dank gaat ook uit naar mijn medestudent Lonneke. Haar steun heeft mij enorm geholpen in de allerlaatste weken van het afstuderen.

Ook wil ik graag van harte bedanken voor hun hulp en steun: mijn medestudenten, begeleiders en docenten op Fontys Hogescholen en mijn collega's en begeleiders bij mijn stagebiedende organisatie.

Inhoud

Samenvatting	2
Voorwoord.....	3
Inleiding	5
1 Context en probleemschets.....	6
1.1 Probleemanalyse	6
1.2 Probleemstelling.....	11
1.3 Onderzoeksdoelstelling.....	13
1.4 Hoofdvraag en deelvragen	14
1.5 Begripsafbakening	15
2 Theoretisch kader.....	16
3 Methodologie.....	22
3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef	22
3.2 Dataverzamelmethode.....	24
3.3 Meetinstrument.....	25
3.4 Data-analyse.....	27
Hoofdstuk 4 Resultaten	28
Hoofdstuk 5 Conclusies en aanbevelingen	42
Hoofdstuk 6 Discussie	50
6.1 Betekenis en bruikbaarheid.....	50
6.2 Sterkte- en zwakteanalyse	52
Literatuurlijst	55
Bijlagen.....	58

Inleiding

Dit onderzoeksrapport gaat over mantelzorgondersteuning. Naar dit onderwerp is onderzoek gedaan, omdat door demografische en maatschappelijke ontwikkelingen het beroep op mantelzorgers stijgt. Als gevolg hiervan verandert de vraag naar ondersteuning van mantelzorgers en naar de preventie van overbelasting. De medewerkers van welzijnsorganisatie X in Noord-Brabant merken een aantal aandachtspunten op bij de afstemming van vraag en aanbod van mantelzorgondersteuning, omdat het aantal hulpvragen stijgt en de problematieken complexer worden. Ook het bereiken van mantelzorgers en preventie vormen uitdagingen. Deze ontwikkelingen worden in hoofdstuk 1 onderzocht op internationaal en nationaal niveau, op het niveau van gemeenten en van mantelzorg in het algemeen en op het niveau van mantelzorgondersteuning, in het bijzonder bij welzijnsorganisatie X. De onderzoeksdoelstelling vloeit voort uit het bovenstaande. Het doel van is om actuele kennis en inzichten te vergaren over instrumenten voor ondersteuning van mantelzorgers. Met instrumenten worden handelingsmogelijkheden en hulpaanbod bedoeld.

Het tweede hoofdstuk biedt het theoretische kader voor dit onderzoek. Het bevat modellen en wetenschappelijke inzichten om de onderzoeksresultaten te helpen verklaren. Het methodologische hoofdstuk geeft daarna de keuzes en verantwoording voor de opzet van het onderzoek weer. Hoofdstuk 4 is gewijd aan de beschrijving van de onderzoeksresultaten. Vanuit de resultaten en theorie worden in hoofdstuk 5 conclusies getrokken, wordt de centrale onderzoeksvraagstelling beantwoord en worden aanbevelingen gedaan ten behoeve van de beroepspraktijk van welzijnsorganisatie X, makers van overheidsbeleid en verder wetenschappelijk onderzoek. In het laatste hoofdstuk wordt kritisch terug en vooruit gekeken naar de kwaliteit van dit onderzoek en de betekenis en bruikbaarheid ervan in de praktijk.

1 Context en probleemschets

Dit onderzoek heeft als onderwerp mantelzorgondersteuning, in het kader van de veranderende zorg en ondersteuning aan kwetsbare burgers en hun mantelzorgers. Met behulp van de probleemanalyse in paragraaf 1.1 wordt de onder dit onderwerp liggende problematiek uitgediept en toegelicht. Vervolgens wordt in paragrafen 1.2 tot en met 1.4 richting gegeven aan het onderzoek door middel van de probleemstelling, doelstelling en vraagstelling over de mantelzorgondersteuning. Het hoofdstuk besluit in de vijfde paragraaf met toelichting op de voor het onderzoek relevante begrippen.

1.1 Probleemanalyse

De problematiek onder het onderzoeksonderwerp wordt hier op verschillende niveaus toegelicht: van de ontwikkelingen in de wereld en in de Nederlandse participatiesamenleving, via gemeentebestuur en gevolgen voor mantelzorg, tot de beleving van de individuele mantelzorgondersteuner.

❖ Ontwikkelingen wereld en Nederland

De noodzaak voor dit onderzoek vloeit grotendeels voort uit twee ontwikkelingen: de wereldwijd ouder wordende bevolking en de zich terugtrekkende overheid in Nederland. Deze ontwikkelingen worden hieronder eerst toegelicht, waarna wordt ingegaan op relevante Nederlandse wetgeving.

Vergrijzing

De Verenigde Naties publiceerden in 2011 een rapport waarin zij als volgt over vergrijzing schreven. Al in de laatste decennia van de twintigste eeuw werd bij steeds meer landen duidelijk dat de bevolking gemiddeld langer leefde. De oudere bevolking groeit in veel gevallen sneller dan de jongere populatie. Gemiddeld stijgt het aantal personen vanaf 60 jaar tussen 2010 en 2050 van 11% naar 20% van de bevolking. Bij deze ontwikkeling horen hogere kosten voor de gezondheidszorg, omdat ouderen over het algemeen meer gebruik maken van medische voorzieningen (United Nations Population Fund & HelpAge International, 2011). De Verenigde Naties meldden aan de positieve kant, dat de hogere levensverwachting te danken is aan betere technologie, gezondheidszorg en voeding. Om de rol voor regeringen bij de gevolgen van vergrijzing te bespreken, hebben de Verenigde Naties gedurende de jaren '90 van de vorige eeuw een aantal conferenties georganiseerd. Dit resulteerde in 2002 in het 'Madrid Plan', dat door 159 regeringen werd geratificeerd. Hierin werden drie 'Priority Directives' (spreekpunten) vastgesteld:

- 1) Oudere personen en (technologische) ontwikkeling;
- 2) het verbeteren van gezondheid en welzijn bij het ouder worden;
- 3) het ondersteunen en bevorderen van behulpzame omgevingen, inclusief mantelzorgers.

(United Nations Population Fund & HelpAge International, 2011).

Ook in Nederland wordt een toename van het aantal ouderen gemeld. Volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek waren er in 2012 2,7 miljoen mensen in Nederland van 65 jaar en ouder en zullen dat er rond 2050 ongeveer 4,7 miljoen zijn (Van Duin & Stoeldraijer, 2012). Een stijgend percentage hiervan is 80 jaar of ouder.

Participatiesamenleving

Nederland werd in de tweede helft van de twintigste eeuw een verzorgingsstaat. Dit is 'een stelsel waarin de overheid zich garant stelt voor noodzakelijk geachte materiële en immateriële voorzieningen voor alle burgers' (Wilterdink & Van Heerinkhuizen, 2012, p. 305). Door de stijgende kosten in met name de gezondheidszorg werd de verzorgingsstaat in de laatste decennia te duur. Een belangrijke oorzaak hiervoor was de vergrijzing (De Boer & De Klerk, 2013; Van Duin & Stoeldraijer, 2012).

De verzorgingsstaat moest veranderen. Decentralisatie van overheidsvoorzieningen voor zorg en ondersteuning en een groter beroep op de eigen omgeving van burgers, moesten de hoge kosten helpen terugdringen (Putters, 2014). De overheid zette een kanteling in van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving. Het overheidsbeleid over de participatiesamenleving benadrukt het belang van zelfstandigheid en zelfredzaamheid samen met participatie. Mensen moeten voor ondersteuning eerst een beroep doen op het eigen netwerk (De Boer & De Klerk, 2013). Hierbij zet de overheid hervormingen in van de langdurige zorg, waarbij de informele zorg als het fundament van de langdurige zorg wordt gezien (VWS, 2011).

Hierboven zijn alleen ouderen beschreven als groep die (langdurig) zorg en ondersteuning nodig kan hebben. Er zijn veel meer groepen in Nederland voor wie dat geldt, bijvoorbeeld chronisch zieken en gehandicapten.

Wetgeving

De meest relevante ontwikkeling in wetgeving in verband met mantelzorgondersteuning is de hervorming van de langdurige zorg. Van het eerste decennium van deze eeuw tot 1 januari 2015 werden geleidelijk voorzieningen voor langdurige zorg en ondersteuning overgeheveld uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Ze zijn overgezet naar de Wet langdurige zorg (Wlz), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De laatste is per 1 januari 2015 veranderd in de nieuwe Wmo: Wmo 2015 (Van Xanten, 2015). In het kader van decentralisatie van overheidstaken wordt de Wmo uitgevoerd door gemeenten. Daarnaast is de uitvoering van jeugdhulpverlening naar gemeenten overgezet (Van Xanten, 2015). Vooral de invoering van de Wmo heeft gevolgen voor mantelzorgers en de ondersteuning aan mantelzorgers.

❖ Ontwikkelingen gemeenten en mantelzorg

In deze subparagraaf wordt ingezoomd op overheidsbeleid dat zich richt op zo lang mogelijk zelfstandig wonen, op uitvoering van dat beleid door gemeenten en op gevolgen voor mantelzorg.

Wmo en zelfstandig wonen

In de participatiesamenleving trekt de overheid zich terug en wordt een groter beroep op eigen kracht en netwerk van de burger gedaan (Putters, 2014). Dit is het meest terug te zien in de Wmo, die in elke gemeente met een eigen beleid wordt uitgevoerd. Burgers met een behoefte aan maatschappelijke ondersteuning kunnen zich tot hun gemeente wenden, waarbij eerst naar een oplossing wordt gezocht in het netwerk van de burger zelf (bijvoorbeeld mantelzorgers), dan in de overige informele zorg (bijvoorbeeld vrijwilligers) en ten slotte in de reguliere zorgvoorzieningen (De Klerk, De Boer, Plaisier, Schyns & Kooiker, 2015). Staatssecretaris Van Rijn van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport verbindt de ondersteuning door mantelzorgers en vrijwilligers, aan het langer (zelfstandig) blijven wonen van mensen in hun eigen omgeving. Hij voert beleid om informele zorg te versterken, verlichten en verbinden (TK, 2012/2013).

De Noord-Brabantse gemeente X verwoordt de route van de Wmo en het genoemde beleid van de staatssecretaris voor zichzelf in de *Uitwerkingsnotitie Informele Inzet* (2014). De gemeente benoemt dat zij zich terugtrekt uit het actief ondersteunen van mensen bij zelfstandig wonen en leven. Verderop meldt zij dat het langer zelfstandig blijven wonen kan leiden tot een grotere kans op overbelasting van mantelzorgers. Als mogelijke oplossingen noemt de gemeente ondersteuning door andere informele zorgverleners en ondersteuning vanuit respijtzorgvoorzieningen (Gemeente X, 2014).

In de notitie worden twee doelstellingen over informele inzet geformuleerd, aansluitend op de woorden van Staatssecretaris van Rijn: versterken, verlichten en verbinden.

- Doelstelling 1, kwantiteit: Behouden en versterken van het huidige niveau aan informele inzet
- Doelstelling 2, kwaliteit: Meer aandacht voor mantelzorg en informele zorg; overbelasting verminderen en voorkomen

(Gemeente X, 2014).

Gevolgen voor mantelzorg

Volgens het Expertisecentrum Mantelzorg voelen ongeveer 1 op de 7 volwassen mantelzorgers, ongeveer 220.000 personen, zich tamelijk zwaar tot zwaar belast (Expertisecentrum Mantelzorg, n.d.). Deze cijfers komen uit de Gezondheidsmonitor uit 2012 van GGD'en, het CBS en het RIVM.

De hervorming van de langdurige zorg, de invoering van de Wmo in de participatiesamenleving en de vergrijzing hebben twee grote gevolgen voor mantelzorg, die resulteren in een grotere kans op overbelaste mantelzorgers. De (dreiging van) overbelasting heeft invloed op de samenleving.

1. Het eerste grote gevolg is een verstoring in vraag naar en aanbod van mantelzorgers. Met de vergrijzing stijgt het aantal mensen met meerdere chronische ziekten (NIVEL, 2014), en daarmee de vraag om mantelzorg. Mensen met ondersteuningsvragen worden door de overheid in eerste instantie naar hun eigen netwerk en andere informele zorg verwezen. Zij doen dan eerder een beroep op hun sociale omgeving (De Klerk et al., 2015). Hoewel de meeste mantelzorgers hun taak graag vervullen, bestaat er een relatieve afname van beschikbare mantelzorgers, doordat: er minder mensen tussen 18 en 64 jaar komen (Van Duin & Stoeldraijer, 2012), de beroepsbevolking langer werkt en meer vrouwen betaalde arbeid verrichten (Van der Klein & De Gruijter, 2015) en in sommige gevallen doordat familieleden vaker op afstand van elkaar wonen (Dykstra et al., 2006).

2. Op de tweede plaats verandert de aard van de mantelzorg. Ouderen en andere groepen mensen met mogelijke zorgvragen blijven langer zelfstandig thuis wonen. Om te worden toegelaten in een instelling of andere intensievere vormen van zorg, moeten mensen meer gezondheidsproblemen of combinaties van (ernstige) problemen hebben (De Boer & De Klerk, 2013). In de thuissituatie houdt dat in dat de mantelzorg langer duurt en vaak intensiever wordt.

Zoals vermeld heeft een grotere kans op overbelasting invloed op de samenleving.

- Wanneer een mantelzorger zelf problemen in lichamelijke of psychische gezondheid gaat ervaren door de mantelzorg, maakt hij of zij doorgaans zelf meer gebruik van zorg en ondersteuning.
- Werkende mantelzorgers hebben dan een hogere kans op ziekteverzuim (De Klerk, De Boer, Kooiker, Plaisier & Schyns, 2014; De Klerk et al., 2015). Mantelzorgers kunnen besluiten minder te gaan werken of te stoppen met werken (Van der Klein & De Gruijter, 2015).
- Wanneer een mantelzorger uitvalt, moet de burger voor wie werd gezorgd toch gebruik gaan maken van reguliere zorgvoorzieningen.

Deze gevolgen gaan gepaard met hogere kosten voor de participatiesamenleving. Deze kosten en overbelasting van mantelzorgers zijn geen gewenste resultaten van de maatschappelijke kanteling.

❖ Ontwikkelingen mantelzorgondersteuning

Hiervoor werden demografische en maatschappelijke ontwikkelingen geschetst met hun gevolgen voor mantelzorg. De verschillende oorzaken voor het grotere beroep op informele zorgverleners vragen om specifieke kennis en inzet van mantelzorgondersteuners. In de omvangrijke literatuur over informele zorg worden verschillende aandachtspunten voor de ondersteuning gemeld. Wegens de veelheid aan bronnen, die vaak naar elkaar verwijzen, is gekozen om de aandachtspunten hieronder alleen uit drie bronnen te vermelden. Dit zijn twee rapporten van het Sociaal en Cultureel Planbureau en een rapport van Mezzo, de belangenorganisatie van mantelzorgers. De vier meest genoemde kansen voor verbetering worden geïllustreerd met praktijkvoorbeelden.

1. Preventie en bereik

Mantelzorgers zijn vaak moeilijk herkenbaar, zowel voor zichzelf als voor zorg- en hulpverleners. Het ondersteuningsaanbod binnen een gemeente is niet altijd goed zichtbaar. Preventie en signalering van (het ontstaan van) problemen worden belemmerd als mantelzorgers en mantelzorgondersteuners elkaar niet voldoende kunnen vinden (De Klerk et al., 2014; De Klerk et al. 2015; Visser, 2016).

Een welzijnsorganisatie in gemeente X in Noord-Brabant registreert alle bij haar bekende mantelzorgers. Het belonen van mantelzorgers geeft sinds 2015 een extra handvat. Er is echter nog steeds een grote 'ongeziene' populatie van mantelzorgers. Het aantal mantelzorgers in de gemeente wordt op 6.500 geschat, van wie er 1.200 zijn geregistreerd (persoonlijke communicatie, 10 september 2015).

2. Respijtzorg

Vraag en aanbod van respijtzorg zijn niet altijd goed op elkaar afgestemd, bijvoorbeeld in soort, kosten, voorwaarden, beschikbaarheid van opvang en beschikbaarheid van vrijwilligers (De Klerk et al., 2014; De Klerk et al., 2015; Visser, 2016).

Een welzijnsorganisatie in gemeente X in Noord-Brabant verleent vier diensten voor respijtzorg, uitgevoerd door vrijwilligers. Door tekorten aan structurele en invallende vrijwilligers ontstaan soms problemen in de dienstverlening, waaronder wachtlijsten voor zorgvragers en mantelzorgers (persoonlijke communicatie 11, 14 en 18 september 2015).

3. Bureaucratie

De hervorming van de langdurige zorg heeft een gevolg voor het aantal regels en loketten voor het verkrijgen van zorg en ondersteuning, al dan niet via een persoonsgebonden budget (pgb).

Mantelzorgers voelen zich belast door veel regelwerk, verwijzingen van instanties naar elkaar en het wachten op afspraken en beslissingen (De Klerk et al. 2014, De Klerk et al., 2015; Visser, 2016).

Mantelzorgondersteuners van een welzijnsorganisatie in gemeente X in Noord-Brabant worden bij hun hulpverlening geconfronteerd met dezelfde problemen als de mantelzorgers. Ze spenderen veel tijd aan het uitzoeken en bijhouden van regelgeving en het overnemen van regelwerk. Dit geldt nog meer voor drie mantelzorgmakelaars in de regio. Daarnaast vergt het coördineren van vrijwilligersdiensten extra tijd (persoonlijke communicatie 11, 14 en 22 september 2015, 12 en 26 januari 2016).

4. Doelgroepen

Aanbod van mantelzorgondersteuning is soms meer op vrouwen vanaf 45 jaar gericht dan op andere groepen mantelzorgers. Mezzo en het SCP zien mogelijkheden voor versterking van het aanbod voor groepen mantelzorgers op basis van geslacht en leeftijd, maar ook op basis van levensfase, leefstijl, werk en opleiding, aantal zorgvragers voor één mantelzorger, en aandoening van de zorgvrager (De Klerk et al., 2014; De Klerk et al., 2015; Visser, 2016). Mezzo, het SCP en vele andere bronnen vragen speciale aandacht voor het combineren van werk en mantelzorg, voor mantelzorg voor mensen met dementie en andere gedragsveranderende ziektebeelden en voor jonge mantelzorgers.

Een welzijnsorganisatie in gemeente X in Noord-Brabant heeft in 2015 en eerder een toename gezien in de diversiteit van geregistreerde mantelzorgers met hulpvragen. De welzijnsorganisatie heeft hierop gereageerd door haar aanbod uit te breiden en op zoek te blijven naar passende activiteiten en hulp. Toch sluit het aanbod soms niet voldoende aan op de vraag of wordt een beoogde doelgroep niet voldoende bereikt. Verbetering is altijd mogelijk, in gemeente X bijvoorbeeld voor de doelgroepen: mannen, jonge mantelzorgers, mantelzorgers van mensen met een psychiatrisch ziektebeeld en de sandwichgeneratie. De laatstgenoemde generatie zorgt zowel voor hun (klein)kinderen als voor hun eigen ouders (persoonlijke communicatie 10 en 14 september 2015).

1.2 Probleemstelling

Nederland heeft te maken met een vergrijzende bevolking, de kanteling van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving en hervorming van de wetgeving rondom langdurige zorg. Er bestaat een toenemend beroep op mantelzorgers, met een grotere kans op overbelasting. Mantelzorgers stellen meer en complexere hulpvragen aan medewerkers van organisaties die hen ondersteunen. Dit heeft gevolgen voor de hulpverlening.

De medewerkers van welzijnsorganisatie X in plaats Y in Noord-Brabant ondersteunen mantelzorgers. Zij ervaren dat hun huidige aanbod voor mantelzorgondersteuning niet voldoende is afgestemd op de complexere vragen en op preventie van overbelasting van mantelzorgers. Zij missen actuele kennis van handelingsmogelijkheden om hun ondersteuning beter af te stemmen.

Verificatie

Gesprekken bij welzijnsorganisatie X in plaats Y in Noord-Brabant

Op woensdag 17 en donderdag 18 februari 2016 is ter verificatie van de probleemstelling gesproken met zeven medewerkers van welzijnsorganisatie X. Dit zijn mantelzorgconsulenten, ouderenadviseurs en vrijwilligerscoördinatoren. Deze zeven medewerkers melden dat er een probleem is in de ondersteuning en begeleiding van mantelzorgers en vrijwilligers, namelijk een gemis aan actuele kennis van instrumenten om hiervoor in te zetten, alsmede een tekort aan vrijwilligers voor respijtzorg (persoonlijke communicatie, 17 en 18 februari 2016). Medewerker N van het Steunpunt Mantelzorg geeft aan, dat zij door het stijgende aantal hulpvragen en een toename van haar werkzaamheden sinds enkele jaren te weinig tijd heeft voor onderzoek naar nieuwe instrumenten. De kennis binnen het Steunpunt is niet meer voldoende uitgebreid (persoonlijke communicatie, 17 februari 2016).

Voorbeelden uit de praktijk van welzijnsorganisatie X

Medewerker N vertelt dat mantelzorgers die hulp vragen bij de instelling steeds vaker complexe problematieken hebben, doorgaans een combinatie van problemen op meerdere levensgebieden. Er kan bijvoorbeeld naast ziekte of een beperking sprake zijn van schulden, werkloosheid, verslaving en/of psychische problemen. De welzijnsorganisatie kan nu tegemoetkomen aan een deel van de vragen van deze mantelzorgers. Voor de complexere hulpvragen moeten de medewerkers vaker dan enkele jaren geleden mantelzorgers doorverwijzen naar bijvoorbeeld generalisten van wijkteams van de gemeente of naar zorgtrajectbegeleiders (casemanagers) van zorginstellingen. Een andere complexe factor die het Steunpunt meer tegenkomt, is het minderjarig zijn van de mantelzorger (persoonlijke communicatie, 17 februari 2016).

De vraag vanuit mantelzorgers naar informele respijtzorg is in plaats Y een aantal jaren in evenwicht geweest met het aanbod van welzijnsorganisatie X. De vraag is in de laatste jaren sterk gestegen. Vijf ouderenadviseurs, vrijwilligerscoördinatoren en mantelzorgconsulenten geven aan dat er een tekort aan vrijwilligers is om alle aangevraagde informele respijtzorg uit te kunnen voeren en borgen. Zij moeten 'nee' zeggen tegen kwetsbare burgers en hun mantelzorgers die om deze respijtzorg vragen, wanneer de vraag het aanbod overstijgt (persoonlijke communicatie, 17 en 18 februari 2016).

Vakbladen

Volgens Peter Rensen, projectleider bij Movisie, zit de professional in een moeilijke positie met betrekking tot mantelzorgondersteuning. In het artikel *Zorgen over informele zorg* in Zorg+Welzijn Magazine (Sweers, 2015) vertelt hij dat professionals vanuit de gemeenten de opdracht hebben om voorzieningen op maat voor de cliënten te creëren. Hierbij moeten de professionals enerzijds oog hebben voor de mantelzorgers en het systeem. Anderzijds mogen de oplossingen zo weinig mogelijk kosten. Dit houdt uiteindelijk vaak in dat het netwerk van de cliënt meer moet gaan doen.

Netwerkgericht werken valt zo niet mee voor de professional. Rensen vult verderop in het artikel aan dat er een toename aan overbelaste mantelzorgers is te zien en een slinkende groep mantelzorgers waarbij het prima gaat.

1.3 Onderzoeksdoelstelling

Dit onderzoek beoogt actuele kennis en inzichten te vergaren over instrumenten voor ondersteuning van mantelzorgers. Met instrumenten worden handelingsmogelijkheden en hulpaanbod bedoeld.

Aan de hand van de resultaten van het onderzoek worden aanbevelingen gedaan. Deze kunnen de medewerkers van welzijnsorganisatie X in Noord-Brabant helpen, om hun actuele hulpaanbod af te stemmen op de complexere vraag en op preventie van overbelasting van mantelzorgers.

1.4 Hoofdvraag en deelvragen

Hoofdvraag

Wat hebben mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X in Noord-Brabant nodig, om hun actuele hulpaanbod af te stemmen op de complexere vraag en op preventie van overbelasting van mantelzorgers?

Deelvraag 1

Welke instrumenten voor mantelzorgondersteuning gebruiken mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X op dit moment?

Deelvraag 2

Wat zijn de werkzame factoren van de instrumenten die mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X op dit moment inzetten?

Deelvraag 3

Wat missen mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X om tegemoet te komen aan de complexere vraag en aan preventie van overbelasting van mantelzorgers?

Deelvraag 4

Welke instrumenten zetten andere mantelzorgondersteuners in, om hun hulpaanbod af te stemmen op de complexere vraag en op preventie van overbelasting van mantelzorgers?

1.5 Begripsafbakening

Mantelzorg

Het begrip mantelzorg is in de jaren zeventig van de vorige eeuw geïntroduceerd en sindsdien op verschillende manieren omschreven. Een groot aantal organisaties hanteert min of meer dezelfde tekst (Kolmer, 2004). 'Het is de zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door een of meer leden uit diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie' (Kolmer, 2004, p. 232).

Later voegden verschillende instanties voorwaarden toe aan de definitie van mantelzorg. Het Sociaal en Cultureel Planbureau kende bijvoorbeeld een tijdsduur toe (De Boer & De Klerk, 2013) en Movisie (2013) vermeldde gebruikelijke zorg in haar omschrijving.

In dit onderzoek wordt onder mantelzorg verstaan:

- Het verlenen van hulp door een of meerdere personen nabij een hulpbehoevende persoon, die rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie, waarbij de hulp langer dan drie maanden duurt, geen gebruikelijke zorg in een huishouden is en niet in een professioneel kader plaatsvindt.

Mantelzorgondersteuning

Voor dit onderzoek wordt de onderstaande definitie van mantelzorgondersteuning gehanteerd, met verwijzing naar de woorden van Staatssecretaris van Rijn (TK, 2012/2013):

- Mantelzorgondersteuning is de zorg en hulp aan mantelzorgers, al dan niet door professionals, onder andere door hen te versterken en verbinden en hun taak te verlichten.

Instrumenten

Dit onderzoek beoogt meer handelingsmogelijkheden voor mantelzorgondersteuning te verschaffen en meer hulpaanbod te leren kennen. Dit wordt samengevat tot het begrip instrumenten.

Voor dit onderzoek wordt met instrumenten bedoeld:

- Methodieken, methoden, interventies, respijtzorg en hulpmiddelen, die voor de mantelzorgondersteuning kunnen worden ingezet.

Overbelasting

Van overbelasting is in algemene zin sprake wanneer iemand zich in dusdanige mate psychisch en/of lichamelijk belast voelt of belast is, dat hij of zij belemmerd wordt in het dagelijks functioneren.

Wanneer overbelasting mede wordt veroorzaakt door de geleidelijke toename van mantelzorg, wordt dit 'de mantelval' genoemd (Timmermans, De Boer & Iedema, 2005). In dit onderzoek betekent overbelasting:

- Psychische en/of lichamelijke belasting van de mantelzorger, die dusdanig zwaar is of wordt ervaren, dat de mantelzorger wordt belemmerd in zijn of haar dagelijks functioneren en/of het functioneren als mantelzorger.

2 Theoretisch kader

De eerste paragraaf van dit hoofdstuk laat zien hoe twee modellen samen een rol spelen in dit onderzoek. De vier dimensies van het SSKK-model (De Jonghe, Dekker & Goris, 1997) komen sterk overeen met de dimensies van het 4V-model van Movisie (2014). Ze worden verbonden in een nieuw combinatiemodel als hulpmiddel. De tweede paragraaf koppelt de vier nieuw ontstane onderdelen van het combinatiemodel aan inzichten over mantelzorgondersteuning vanuit Nederlandse onderzoeken en aan onderliggende, internationaal bekende theorie. Daarnaast worden de onderzoeksvragen in verband gebracht met de theoretische inzichten.

2.1 Modellen voor mantelzorgondersteuning

Voor de theoretische onderbouwing van dit onderzoek worden twee modellen gebruikt en verbonden:

- het model van Movisie voor mantelzorgbeleid van gemeenten (Movisie, 2014)
- het Steun, stress, kracht en kwetsbaarheidmodel (De Jonghe et al., 1997)

Het model van Movisie voor mantelzorgbeleid van gemeenten: 4V-model (Movisie, 2014)

Dit model is gebaseerd op de woorden ‘versterken, verlichten en verbinden’ uit de kamerbrief van Staatssecretaris Van Rijn (TK, 2012/2013). Inmiddels is het woord ‘vinden’ toegevoegd, omdat ‘versterken, verlichten en verbinden’ niet kan plaatsvinden zonder mantelzorgers (Movisie, 2014). ‘Vinden’ hoort bij het in hoofdstuk 1 beschreven aandachtspunt ‘preventie en bereik’. Het model van Movisie wordt in dit onderzoek toegepast omdat gemeenten vanuit de Wmo verantwoordelijk zijn voor ondersteuning van mantelzorgers.

Het model van Movisie heeft vier speerpunten, die hieronder worden verduidelijkt (Movisie, 2014).

- i. **Vinden:** het in beeld brengen van mantelzorgers en aanbod, dichtbij en samenhangend
- ii. **Versterken:** het versterken van mantelzorgers in hun regie en positie, op individueel en beleidsniveau
- iii. **Verlichten:** het organiseren van ondersteuning zodat mantelzorgers hun taken kunnen (blijven) uitvoeren
- iv. **Verbinden:** het leggen van verbindingen tussen formele en informele zorg en ondersteuning en het bevorderen van onderlinge samenwerking

Het Steun, Stress, Kracht en Kwetsbaarheidmodel (De Jonghe et al., 1997)

Het Steun, Stress, Kracht en Kwetsbaarheidmodel (SSKK) is een model gebaseerd op veerkracht (De Jonghe et al., 1997). Het werd aanvankelijk toegepast in de psychiatrie, maar vond in de loop van de jaren toepassingen op andere terreinen. Lamkaddem, Van den Muijsenbergh en Laban (2015) gebruiken het model bijvoorbeeld bij vluchtelingen met mentale klachten en De Kam en Damoiseaux evalueren een effectmeting in een woonservicegebied met behulp van het model (2012).

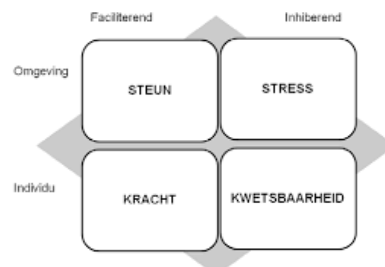
Het SSKK-model wordt in dit onderzoek meegenomen, omdat het overeenkomsten kent met het genoemde 4V-model van Movisie, en omdat het goed kan worden gerelateerd aan instrumenten voor mantelzorgondersteuning. Veerkracht is immers zeer belangrijk bij het verminderen van overbelasting. Het SSKK-model kent vier dimensies, die hieronder worden toegelicht.

- i. **Kwetsbaarheid:** een individuele persoonskenmerkende factor, met een nadelige invloed op de gezondheid
- ii. **Kracht:** een individuele persoonskenmerkende factor, met een bevorderende invloed op de gezondheid
- iii. **Stress:** een situationele factor uit de omgeving en levensomstandigheden, met een nadelige invloed op de gezondheid
- iv. **Steun:** een situationele factor uit de omgeving en levensomstandigheden, met een bevorderende invloed op de gezondheid

Kwetsbaarheid en kracht zijn persoonskenmerkend, maar toch uitwisselbaar. Een eigenschap kan in een situatie een kwetsbaarheid betekenen en in een andere een kracht (De Jonghe et al., 1997).



*schematische weergave 4V-model
(Movisie, n.d.)*



*schematische weergave SSKK-model
(De Kam & Damoiseaux, 2012)*

Combinatiemodel 4V's en SSKK (als hulpmiddel)

De twee modellen kunnen met woorden worden verbonden:

- je **vindt** mantelzorgers in hun **kwetsbaarheid**
- je **versterkt** mantelzorgers in hun **kracht**
- je **verlicht** mantelzorgers in hun **stress**
- je **verbindt** mantelzorgers met een **steunende** omgeving



schematische weergave combinatiemodel (hulpmiddel)

2.2 Verbinding met theorie

Per dimensie van het combinatiemodel van de vier V's met SSKK worden hier relevante theoretische inzichten met betrekking tot mantelzorgondersteuning vermeld. Ook wordt het verband met de onderzoeksvragen weergegeven.

1. Vinden en kwetsbaarheid

De auteurs van het rapport *Beter bereiken Mantelzorgers: dichtbij en samenhangend* zijn op de sleutelwoorden 'dichtbij en samenhangend' uitgekomen voor het beter bereiken van mantelzorgers (Van Dompsele, Tanja & Vermaas, 2010). Bij de uitwerking van deze woorden hieronder worden ook de termen 'leefpad' en 'zorgpad' genoemd uit een rapport van Movisie (2014).

- mantelzorgers vind je dichtbij hun leefpad, bijvoorbeeld school, werk of sport
- je kunt ze ook dichtbij het zorgpad van de zorgvrager vinden, bijvoorbeeld zorg- en hulpverlenende instanties als ziekenhuis, apotheek en Wmo-loket
- 'dichtbij' geldt ook voor gebruiksgemak: in digitale toegang en zo min mogelijk bureaucratie
- een samenhangende aanpak zorgt voor meer effectiviteit, bijvoorbeeld door het combineren van verschillende acties zoals de registratie van mantelzorgers
- altijd en eerst moet worden gekeken naar het type mantelzorger, omdat de vindplaats en manier van bereiken per type mantelzorger varieert, bijvoorbeeld bij jongeren en ouderen

Een mogelijke kwetsbaarheid van mantelzorgers is aan te treffen in hun motivatie voor het zorgen. Volgens De Klerk et al. (2014) zijn vanzelfsprekendheid en liefde vaak het motief om te beginnen met mantelzorg. Vanuit die vanzelfsprekendheid herkennen mantelzorgers zichzelf niet snel als zodanig, zullen ze minder gauw gebruik maken van het aanbod voor ondersteuning en zijn ze moeilijker te vinden. Ondersteuners kunnen dan geen preventieve maatregelen tegen overbelasting treffen. De bovengenoemde samenhangende aanpak is nodig voor signalering en preventie.

Van de dimensie 'vinden en kwetsbaarheid' wordt een verbinding verwacht met de resultaten bij deelvragen 3 en 4. Het bereiken van mensen is een voorbeeld van iets wat nu nog onvoldoende gebeurt (missende instrumenten) en waarvoor uitbreiding van instrumenten wordt gewenst. Een rechtstreeks verband bestaat mogelijk met het preventiedeel van de hoofdvraag.

2. Versterken en kracht

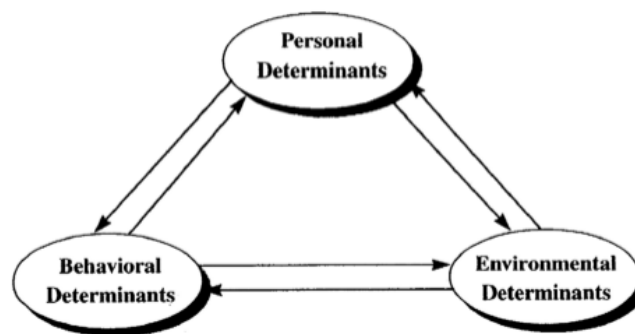
Bij dit onderdeel wordt ingegaan op het begrip empowerment met enkele bijbehorende methoden, en op theoretische inzichten van Bandura en Rotter. Versterken en kracht heeft alles met het Engelse woord 'empowerment' te maken. Empowerment heeft in het sociaal-agogisch werk altijd al een rol gespeeld, al dan niet onder deze benaming (De Vries, 2010). De Vries beschrijft dat kracht en macht zijn verbonden met het begrip empowerment, en noemt in dit verband drie aspecten van het bestaan:

- de persoonlijke dimensie: kwaliteiten, vaardigheden en verlangens in de persoon zelf
- de sociaalculturele dimensie: het kunnen inzetten van hulpbronnen uit de eigen omgeving, alsmede het inzetten van culturele en spirituele bronnen om betekenis te verlenen aan het individu in zijn groep

- de politieke dimensie: zeggenschap en invloed op regels en wetten en andere gemeenschappelijke voorzieningen en besluitvorming

Methoden voor hulpverlening waarin empowerment centraal staat, zijn bijvoorbeeld: Taakgerichte Hulpverlening, Solution Focused Therapy, Ervaringsgerichte Psychosociale Therapie en Eigen Kracht-conferentie (De Vries, 2010). Deze methoden richten zich op het versterken van de kracht van het individu en zijn omgeving door het ontwikkelen van de genoemde drie aspecten van het bestaan. In verband met mantelzorgondersteuning noemt Movisie (2014) als bewezen succesvolle methoden: het onderzoeken van de vraag achter de vraag, het waarderen van mantelzorgers en het inzetten op eigen regie, keuzevrijheid en participatie in beleid. De laatste is rechtstreeks te herleiden naar de politieke dimensie van empowerment die De Vries (2010) noemde.

Aansluitend op empowerment worden hieronder theorieën van Bandura en Rotter beschreven, die specifiek inzoomen op de perceptie van de eigen invloed op het leven van een mens. Albert Bandura schrijft in verschillende publicaties vanaf de jaren zeventig van de vorige eeuw over perceived self-efficacy. Deze ervaring van zelfeffectiviteit speelt een rol in de zelfontplooiing van mensen en hun vermogen tot aanpassing en veranderingen op zowel individuele als collectieve niveaus (Bandura, 2012). Het model hieronder laat zien hoe factoren binnen persoon, gedrag en omgeving elkaar beïnvloeden. Deze lijken sterk op de door De Vries genoemde dimensies van empowerment.



Schematization of Triadic Reciprocal Determination in the Causal Model of Social Cognitive Theory (Bandura, 2012)

De zelfeffectiviteitstheorie van Bandura is gebaseerd in zijn Social Cognitive Theory (Bandura, 2012). Zij heeft een overeenkomst met de theorie van Rotter over locus of control, ofwel 'de mate waarin we de gebeurtenissen in ons leven in de hand denken te hebben' (Zimbardo, Johnson & McCann, 2009, p. 430). Beide theorieën bespreken de ervaring van (eigen) invloed op het leven van een mens. Bij Rotters theorie over locus of control ervaren mensen met een interne locus of control een grote invloed van hun eigen denken en beslissingen op de loop van hun leven. Bij een externe locus of control lijkt het of hun leven door factoren buiten hun eigen invloed wordt bepaald (Zimbardo et al., 2009). De link naar mantelzorg is gauw gelegd: mantelzorgers melden dat de mantelzorg ongemerkt steeds zwaarder kan worden en dat steeds meer beslag wordt gelegd op hun eigen leven. Soms ervaren mantelzorgers zelfs dat ze overvallen zijn door overbelasting (De Klerk et al., 2014).

Samenvattend kan gesteld worden dat het versterken van kracht op drie niveaus speelt. Methoden voor het ontwikkelen daarvan kunnen op alle drie de niveaus worden ingezet. Daarnaast heeft het versterken van kracht veel te maken met (het veranderen van) de perceptie van een individu over de eigen kracht en over de eigen invloed op het leven.

De resultaten voor deelvragen 1 en 2 passen naar verwachting goed bij de tweede en derde dimensie, 'versterken en kracht' en 'verlichten en stress', omdat de theorie en methoden bij deze onderdelen al lange tijd in gebruik zijn. Het gaat vaak om bestaande instrumenten met bekende werkzame factoren.

3. Verlichten en stress

De acht Basisfuncties mantelzorg 2009 zijn in het nieuwe model van Movisie (vier V's) allemaal onder Verlichten geschaard. Het verlichten van stress voor mantelzorgers helpt overbelasting te verminderen of voorkomen (Movisie, 2014 & Visser, 2016). De acht functies zijn hier in tweetallen verdeeld:

- informatie, advies en begeleiding
- emotionele ondersteuning, educatie
- passende respijtzorg
- praktische en materiële hulp, financiële tegemoetkoming

In rapporten van het SCP en Mezzo wordt als eerste ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers de behoefte aan erkenning en begrip beschreven (De Klerk et al., 2014 & Visser, 2016). Dit geeft directe verlichting van stress. Erkenning en begrip zijn onder andere te vinden bij de basisfuncties advies en begeleiding, emotionele ondersteuning en financiële tegemoetkoming. Met de laatste wordt een periodieke financiële waardering voor mantelzorgers bedoeld.

Zoals bij 'versterken en kracht' is genoemd, wordt een verbinding verwacht met deelvragen 1 en 2.

4. Verbinden en steun

Rondom een zorgvrager en zijn of haar mantelzorger(s) is een netwerk van informele en formele zorg en ondersteuning aanwezig. De informele cirkels worden hieronder afgebeeld. Vaak zijn delen van het netwerk zich niet bewust van de mogelijke ondersteuningsmogelijkheden, durft iemand niet om steun te vragen of voelt iemand zich op een andere manier belemmerd om steun te vragen of aanvaarden (Scholten, 2015).



schematische weergave van het informele netwerk rondom een zorgvrager (Scholten, 2015)

Voor het ontbreken van kennis over mogelijkheden of het ervaren van grenzen daarin is een rol weggelegd voor gemeenten (Movisie, 2014). Gemeenten kunnen investeren in samenwerking van professionals met mantelzorgers op het microniveau. Voor het mesoniveau adviseert Movisie het faciliteren en regisseren van samenwerking van organisaties voor formele en informele zorg.

Een actueel voorbeeld voor deze samenwerking is 'Welzijn op Recept' van het Trimbos-instituut, waarin huisartsen en welzijnswerkers zich verbinden (Sinnema, Smiesing, De Ruiter, Vossepoel, Bolier, Muntingh & De Groot, 2014).

Het onderdeel 'verbinden en steun' bevat huidige instrumenten voor mantelzorgondersteuning en heeft daarmee een connectie met deelvraag 1. Daarnaast worden er veel mogelijkheden tot uitbreiding van hulpverlening verwacht in deze dimensie, wegens de maatschappelijke focus op informele zorg. Daarom past 'verbinden en steun' ook goed bij deelvraag 4.

3 Methodologie

Samen met de probleemanalyse en theoretische inzichten vormt methodologie de basis van dit onderzoek. In hoofdstuk 3 worden eerst de onderzoekspopulatie en steekproef beschreven. Vervolgens worden in twee paragrafen de methode voor dataverzameling en het meetinstrument benoemd en toegelicht. Ten slotte wordt de methode van data-analyse belicht.

3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef

De hoofdvraag van het onderzoek gaat over veranderingen in mantelzorgondersteuning. De doelstelling vermeldt dat aanbevelingen zullen worden geformuleerd ten behoeve van een welzijnsorganisatie in plaats Y in regio Z in Noord-Brabant. Deze gegevens uiten zich in de keuzes voor de onderzoekspopulatie en steekproef.

Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestaat uit mantelzorgondersteuners in regio Z in Noord-Brabant. Zij vormen de eenheden bij wie de onderzoeksvragen worden onderzocht (Boeije, 2012). Zij vertegenwoordigen zichzelf in hun context (Baarda, De Goede en Teunissen, 2009). In de context zijn voor dit onderzoek de volgende beperkingen naar beroep (rol) en plaats aangebracht.

Beperking naar beroep en rol

- De onderzoekspopulatie wordt beperkt tot personen die mantelzorgers ondersteunen, wegens de specifieke doelstelling en vraagstelling over ondersteuning van deze groep.
- Gekozen is om af te zien van het interviewen van mantelzorgers. Uitspraken van individuele mantelzorgers over gewenste ondersteuning dragen naar verwachting niet bij aan de beantwoording van de deelvragen over de instrumenten van mantelzorgondersteuners.
- Overwogen is om gemeentelijke medewerkers in het sociaal domein te interviewen. Zij hebben belang bij een goede kwaliteit van de mantelzorgondersteuning. Van hun uitspraken wordt echter niet verwacht dat deze de hoofdvraag over de inhoudelijke ondersteuning helpen beantwoorden.

Beperking naar plaats

- De onderzoekspopulatie kent een geografische beperking. Zoals gezegd vinden de aanbevelingen plaats ten behoeve van een welzijnsorganisatie in plaats Y in regio Z in Noord-Brabant.
- Ingeschat wordt dat mantelzorgers in regio Z genoeg overeenkomsten hebben met mantelzorgers in de rest van Nederland, om gelijksoortige ondersteuningsvragen te hebben.
- Een betere bereikbaarheid van de respondenten door de beperking naar plaats draagt bij aan de haalbaarheid van de onderzoeksdoelen (Boeije, 2012).

Steekproef

Met een beredeneerde steekproeftrekking wordt in dit onderzoek beoogd de reikwijdte van de onderzoeksresultaten zo groot mogelijk te maken, zodat ze zoveel mogelijk toepasbaar zijn op vergelijkbare situaties (Boeije, 2012). Daarbij is gekozen voor stratificatie in de samenstelling van de onderzoeksgroep: vergelijkbare gevallen worden onderzocht met enkele belangrijke verschillen (Baarda et al., 2009). De gebruikte stratificatiecriteria zijn: beroep waarin mantelzorgers worden ondersteund en grootte van de plaats waarin de werkzaamheden worden uitgevoerd.

Steekproef naar beroep

Het ondersteunen van mantelzorgers vindt plaats vanuit verschillende beroepen. In regio Z houden bijvoorbeeld mantelzorgconsulenten zich hiermee bezig, maar ook ouderenadviseurs, coördinatoren van informele en formele respijtzorg, mantelzorgmakelaars en zorgtrajectbegeleiders. Verschillen:

- Welk percentage van de werkzaamheden wordt (in)direct voor mantelzorgondersteuning ingezet?
- Welke persoon ziet de ondersteuner als cliënt: de mantelzorger of degene voor wie hij of zij zorgt?

Gekozen is om de nadruk te leggen op het interviewen van respondenten die hun gehele werktijd (in)direct aan mantelzorgondersteuning besteden, om een zo compleet mogelijk beeld van de gebruikte en gewenste instrumenten te verkrijgen. Daarnaast is gekozen om de helft van de steekproef uit medewerkers van organisatie X te trekken, omdat drie van de deelvragen op deze organisatie zijn gericht. Verwacht wordt dat door de interviews met de overige respondenten aanvullende kennis en inzichten over deze instrumenten worden vergaard. Er moet worden vermeld dat er, zonder opzet, alleen vrouwen zijn benaderd voor de interviews.

Steekproef naar plaats

Regio Z bevat een grote stad, enkele middelgrote plaatsen en een groter aantal kleine plaatsen in een landelijke streek. Plaats Y is middelgroot. Verschillen:

- De demografische kenmerken en aanwezige culturen van de bevolking in regio Z verschillen van elkaar in de grote stad, de middelgrote plaatsen en de kleinere plaatsen in de landelijke streek. De ondersteuningsvragen van mantelzorgers kunnen daardoor in verschillende woonplaatsen van elkaar afwijken of andere accenten hebben.
- In de genoemde plaatsen is het aanbod voor mantelzorgondersteuning niet gelijk. Hiermee worden de data verder gedifferentieerd, wat van belang is voor de externe validiteit (Boeije, 2012).

Borging van anonimiteit in steekproef

De resultaten van dit onderzoek worden geanonimiseerd verwerkt, ter bescherming van de privacy van de respondenten en het opbouwen van vertrouwen. Dit komt de betrouwbaarheid van de resultaten ten goede (Baarda et al., 2009; Boeije, 2012). Geluidsopnamen en aantekeningen van interviews worden na publicatie van het rapport vernietigd. Als sluitstuk van de borging van de anonimiteit voor de respondenten wordt de respondenten een 'Verklaring privacy respondent' aangeboden met de genoemde voorwaarden. Deze wordt voor akkoord ondertekend door de onderzoeker en voor gezien door de respondenten. De verklaring is opgenomen in bijlage 1.

3.2 Dataverzamelmethode

Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoek, omdat de belevingen van mantelzorgondersteuners worden onderzocht. Deze zijn moeilijk te meten in cijfers (kwantitatief) en beter uit te diepen en begrijpen middels de kwalitatieve onderzoeksmethode: interviews (Baarda et al., 2009; Boeije, 2012).

Methode voor dataverzameling

De methode voor het verzamelen van data in dit onderzoek is het afnemen van semi-gestructureerde interviews: half open interviews met een topiclijst. Beoogd wordt om antwoorden te krijgen op letterlijke en doorgestelde vragen, maar ook om ruimte te geven voor spontane uitweidingen en toevoegingen van de respondent (Baarda et al., 2009; Boeije, 2012). De aanwezige voorkennis door literatuurstudie past bij het ontwerpen en gebruiken van een topiclijst (Baarda et al., 2009). De voorkennis van de respondent over het onderzoeksonderwerp biedt hem of haar ruimte om naast de gestructureerde vragen op een open manier verder te vertellen (Boeije, 2012).

Betrouwbaarheid en validiteit

- Het structureren van de interviews draagt bij aan respectievelijk de betrouwbaarheid en interne validiteit van het onderzoek. Alle onderzoeksvragen komen aan de orde door het gebruik van de topiclijst en toevallige fouten worden zoveel mogelijk voorkomen (Baarda et al., 2009). Door de structurering aan de hand van de onderzoeksvraagstelling neemt de kans toe dat daadwerkelijk wordt gemeten wat het onderzoek beoogt (Boeije, 2012).
- Voor een grotere betrouwbaarheid en interne validiteit is een proefinterview afgenomen. Hiermee werd getest of de structuur bijdraagt aan de duidelijkheid en logica van de vragen in de topiclijst (Baarda et al., 2009) en of het juiste werd gemeten (Boeije, 2012).
- De relatief kleine steekproef draagt niet bij aan de betrouwbaarheid en de externe validiteit van het onderzoek. Sterke afwijkingen in de resultaten worden in dit onderzoek namelijk niet afgezwakt door een groot aantal resultaten, waardoor de invloed van toevalsfouten wordt vergroot en de generaliseerbaarheid van de resultaten wordt verminderd (Boeije, 2012).
- Een mogelijke bedreiging voor de interne validiteit is een probleem met werving (Boeije, 2012). Voor dit onderzoek zijn tien respondenten benaderd, die allen direct hebben meegewerkt aan de interviews. Dit draagt bij aan de geldigheid van de onderzoeksresultaten.
- Ondanks de kleine omvang van de steekproef is de externe validiteit vergroot door de stratificatie van de steekproef naar beroep en plaatsgrootte, waardoor de steekproef een zo goed mogelijke representatie is van de onderzoekspopulatie in regio Z. De spreiding helpt om de resultaten te generaliseren voor alle mantelzorgondersteuners in regio Z (Baarda et al., 2009; Boeije, 2012).

Ethiek

Door de aanwezige voorkennis op het vakgebied bevindt de respondent zich op bekend terrein. De respondent en interviewer staan op gelijke voet. Omdat daarnaast de anonimiteit wordt gewaarborgd, zijn er geen ethische bezwaren voor het gebruiken van de onderzoeksresultaten. Het belang van de respondent en het algemeen maatschappelijk belang worden niet bedreigd (Baarda et al., 2009).

3.3 Meetinstrument

Baarda et al. (2009) stellen dat de onderzoeker het belangrijkste meetinstrument in kwalitatief onderzoek is. Dit geldt ook voor het onderhavige onderzoek, omdat de onderzoeker bepaalt welke vragen worden gesteld, welke informatie wordt opgeschreven en hoe deze wordt geïnterpreteerd. Het referentiekader van de onderzoeker speelt daarin een rol (Baarda et al., 2009). Het feit dat de onderzoeker zich in hetzelfde werkveld bevindt als de respondenten, beperkt naar verwachting verschillen in de referentiekaders van interviewer en geïnterviewden. Het meetinstrument dat is ontworpen voor dit onderzoek is de topiclijst in bijlage 2. Het ontwerp komt voort uit de vraagstelling in de probleemanalyse. Begrippen als mantelzorgondersteuning en instrumenten zijn in de topiclijst geoperationaliseerd. Vier onderwerpen in de topiclijst komen grofweg overeen met de deelvragen. De vragen zijn gericht op het verkrijgen van resultaten, die met de theorie en modellen uit het theoretische hoofdstuk kunnen worden verklaard of geplaatst. Hierna wordt toegelicht welke keuzes zijn gemaakt voor het meetinstrument en hoe deze bijdragen aan de validiteit en betrouwbaarheid.

Operationalisering begrippen en onderzoeksvraagstelling en ontwerp topiclijst

Informatie voor de beantwoording van de deelvragen wordt via topics 2 tot en met 5 uitgevraagd. In de onderstaande tabel worden de begrippen uit de onderzoeksvraagstelling geoperationaliseerd.

Begrippen onderzoeksvraagstelling	Gehele topiclijst
▪ mantelzorg(er)	introductie in topic 1, voorkennis respondent verondersteld
▪ mantelzorgondersteuning	introductie in topic 1, voorkennis respondent verondersteld
▪ instrumenten	identiek aan begrippenuitleg topiclijst, gebruik vanaf topic 2
▪ overbelasting	niet in topiclijst, zie hieronder

De begrippen mantelzorg(er), mantelzorgondersteuning en instrumenten komen in de gehele topiclijst terug, in vrijwel alle vragen. Het begrip overbelasting wordt niet genoemd in de topiclijst. Het woord komt vaak in subjectieve zin in de media voor. Het gebruik van dit begrip in de topiclijst kan de antwoorden van respondenten beïnvloeden en is daarom vermeden.

De volgende vier onderdelen van de topiclijst komen niet rechtstreeks voort uit de vraagstelling:

- Respondentgegevens, bij topic 1. Deze dienen voor het expliciteren van de onderzoeksresultaten in het volgende hoofdstuk en voor het contact maken met onderzoeker en onderwerp.
- Leefgebieden, bij topic 2 over hulpvragen en problematieken. Deze invalshoek wijkt af van de andere vragen over mantelzorgondersteuning in de topiclijst. Hiermee wordt gepoogd om de respondenten uit meerdere hoeken naar de vragen te laten kijken, om eenzijdigheid van de onderzoeksresultaten te helpen voorkomen.
- Aparte vragen over respijtzorg zijn opgenomen om te voorkomen dat respondenten dit instrument over het hoofd zien bij hun antwoorden, terwijl respijtzorg wel vaak wordt ingezet.
- Slotvraag. Het doel van de slotvraag is om de respondenten meer ruimte te geven voor hun eigen verhalen en wellicht verdere relevante resultaten te verkrijgen.

Rol van deelvragen en theoretische inzichten in de topiclijst

In het tweede hoofdstuk werd al aangegeven welke relatie wordt gelegd tussen de theoretische inzichten en de onderzoeksvraagstelling. In de topiclijst komt dit als volgt naar voren:

- Topics 3 en 4 komen overeen met deelvragen 1 en 2. Ze worden in hoofdstuk 2 gekoppeld aan de dimensies 'versterken en kracht' en 'verlichten en stress' van het combinatiemodel van de 4V's (Movisie, 2014) en SKKK (De Jonghe et al., 1997). Een voorbeeld is het mogelijk verklaren van werkzame factoren van effectieve instrumenten, met behulp van de theorie over empowerment onder 'versterken en kracht'.
- Deelvraag 3 wordt in de theorie met name verbonden met de dimensie 'vinden en kwetsbaarheid', waardoor een verbinding wordt gemaakt tussen deze dimensie en topics 2 en 5. Hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan mantelzorgers die niet worden bereikt door de ondersteuners.
- Topic 5 wordt ook aan de theorie gekoppeld door deelvraag 4, namelijk aan 'vinden en kwetsbaarheid' en 'verbinden en steun'. Verwacht wordt dat uitbreidingen van instrumenten gezocht en gevonden kunnen worden in deze dimensies, wegens de focus die momenteel op het bereiken en verbinden van informele zorg ligt.

Deze opsomming sluit niet uit dat antwoorden uit de interviews in meerdere dimensies terugkomen.

Validiteit en betrouwbaarheid van de meetinstrumenten

In de meetinstrumenten zijn de vier onderwerpen hieronder relevant voor de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek.

- De onderzoeker als meetinstrument is een bedreiging voor de validiteit van het onderzoek omdat hij of zij niet waarde vrij is, maar onderzoekt en interpreteert vanuit zijn of haar eigen referentiekader (Baarda et al., 2009; Boeije, 2012). Om vermindering van de validiteit te voorkomen wordt gelet op het waardering vrij stellen van de vragen in de interviews en interpreteren van de antwoorden (Boeije, 2012).
- In de topiclijst als meetinstrument draagt het vermijden van het woord 'overbelasting' bij aan de interne validiteit, omdat subjectieve invloed van de media wordt beperkt (Baarda et al., 2009; Boeije, 2012).
- In topic 1 zijn twee vragen opgenomen over de persoonlijke betekenis van mantelzorgondersteuning. Deze dienen voor het scheppen van een vertrouwensband tussen geïnterviewde en interviewer en het in contact brengen van de respondent met zijn of haar eigen voorkennis en referentiekader over mantelzorgondersteuning. Dat draagt bij aan de interne validiteit (Boeije, 2012).
- De leefgebieden en topic 2 en de open slotvraag geven een grotere spreiding in antwoorden en dragen daardoor bij aan de reikwijdte van de resultaten, de externe validiteit (Boeije, 2012).

3.4 Data-analyse

In deze paragraaf wordt aangegeven en onderbouwd hoe de uit de interviews verkregen data zijn geanalyseerd. Met data worden resultaten bedoeld, in dit geval uitspraken van respondenten.

Data klaarmaken voor analyse

Voor dit onderzoek zijn negen interviews afgenomen, waarvan geluidsopnamen zijn gemaakt. Daarna zijn de interviews woordelijk getranscribeerd. Dit laatste is van belang, omdat zowel de vragen als antwoorden terugkomen in de te analyseren tekst van zowel de interviewer als respondent (Boeije, 2012). De natuurlijke en niet geïnterpreteerde taal van de respondenten staat in de transcripties, wat past bij het karakter van kwalitatief onderzoek (Boeije, 2012).

Data coderen

In drie stappen zijn de uitspraken van de respondenten gecodeerd, gebruikmakend van een Excel-bestand om de data gemakkelijker te kunnen verwerken. De drie coderingsstappen (Boeije, 2012):

- open codering om de tekstfragmenten met de uitspraken van de respondenten te benoemen
- axiale codering om de verkregen open codes te ordenen in categorieën
- selectieve codering om de categorieën te groeperen richting antwoorden op de deelvragen

In bijlage 3 is de volledige codeboom opgenomen, behorend bij een van de interviews.

Bij de analyse werden verbanden gelegd tussen de antwoorden van de respondenten onderling en tussen de data en respondentkenmerken. In het resultatenhoofdstuk worden de geanalyseerde data verwerkt tot antwoorden op de deelvragen.

Hoofdstuk 4 Resultaten

Aan de hand van de deelvragen uit de onderzoeksvraagstelling worden in dit hoofdstuk de resultaten gepresenteerd. Vooraf worden de respondentgegevens uitgebreid weergegeven ten behoeve van het expliciteren van de resultaten bij de deelvragen. Aan het eind van het hoofdstuk zijn data uit de interviews opgenomen die niet bij de deelvragen horen, maar wel relevant zijn voor de centrale vraagstelling en aanbevelingen.

4.1 Respondentgegevens

Er zijn interviews afgenomen bij tien respondenten waarvan acht op individuele basis. Twee respondenten van dezelfde organisatie wilden tegelijk worden geïnterviewd gezien de tijdsinvestering. Daarom is een van de interviews als dubbelinterview uitgevoerd, waarna de data apart zijn verwerkt. Hieronder worden in tabelvorm de respondentgegevens weergegeven met aanvullingen waar nodig.

Geslacht, leeftijd en opleiding

Geslacht	Leeftijd	Opleiding
Man: 0% Vrouw: 100%	70% tussen 54 en 64 jaar 30% tussen 39 en 49 jaar	100% HBO welzijn, zorg en onderwijs, waarvan 60% met meer opleidingen en 10% WO
<i>Bij de benaderde organisaties zijn relatief weinig mannen werkzaam</i>	Gemiddeld: 54 jaar	100% aangevuld met beroepsgerichte trainingen en workshops

Naam en ervaring huidig beroep

Naam huidig beroep	Ervaring in dit beroep
50% mantelzorgconsulent 10% mantelzorgmakelaar 20% ouderenadviseur 10% zorgtrajectbegeleider (casemanager dementie) 10% adviseur welzijn, wonen en zorg	1 tot 18 jaar ervaring in dit beroep Geen duidelijke relatie tussen naam en duur beroep
<i>Een van de mantelzorgconsulenten heeft een dubbelfunctie en is ook welzijnswerker</i>	

Soort organisatie, plaatsgrootte en regio

Soort organisatie	Grootte van plaats	Relatie met regio
60% (kleine) welzijnsorganisatie, vooral gericht op ouderen en kwetsbare burgers, met Steunpunt(en) Mantelzorg	55% middelgrote plaats	<u>Clënten</u>
20% Steunpunt Mantelzorg als onderdeel van een GGD	25% grote stad	80% nauwelijks regio
10% eigen bedrijf mantelzorgmakelaar	10% niet gebonden aan plaats	10% uitsluitend in grote regio
10% zorgketen, gedetacheerd vanuit een thuiszorgorganisatie	10% vijf gemeenten met 25 dorpskernen	10% in middelgrote regio met en rondom vijf gemeenten
	<i>Een respondent werkt vanuit twee locaties, daarom hierboven gesplitst in tweemaal 5%</i>	<u>Collega's en netwerken</u>
		100% (boven)regionale contacten

4.2 Deelvragen

Per deelvraag worden de onderzoeksresultaten beschreven en wordt een koppeling gemaakt met de inzichten uit het theoretische hoofdstuk. Hierbij worden de vier dimensies van het combinatiemodel van het 4V-model (Movisie, 2014) en het SSKK-model (De Jonghe et al., 1997) gebruikt. Na de presentatie en koppeling van de resultaten wordt per deelvraag een antwoord geformuleerd.

Deelvraag 1: Welke instrumenten voor mantelzorgondersteuning gebruiken mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X op dit moment?

Luisteren

Op welke manier de hulpvraag van een mantelzorger ook binnenkomt, de ondersteuning begint altijd met luisteren. Alle respondenten van welzijnsorganisatie X en alle respondenten daarbuiten noemen luisteren, een luisterend oor hebben, de mantelzorger 'zien' en erkennen als belangrijkste instrument. Dit heeft een meervoudige werking: de mantelzorger kan zich emotioneel ontladen (verhaal kwijt kunnen, spuien) en de vertrouwensband met de ondersteuner wordt opgebouwd waardoor de mantelzorger meer durft te vertellen en meer openstaat voor andere interventies. Ook wordt het idee versterkt dat de mantelzorger terecht kan bij de ondersteuners en serieus wordt genomen. Luisteren, ruimte bieden voor emotionele ontlading en serieus nemen horen bij 'emotionele ondersteuning' uit de acht Basisfuncties mantelzorg 2009 (Movisie, 2014). Ze horen ook bij erkenning en begrip zoals zijn genoemd door Mezzo en het SCP (De Klerk et al., 2014 & Visser, 2016). Dit alles valt in het combinatiemodel onder de dimensie 'verlichten en stress'. Naast luisteren zijn de aangrenzende instrumenten persoonlijke aandacht en 'er zijn' voor mantelzorgers door de respondenten genoemd.

Citaat: Vandaag ben ik dan alleen, dus als er iemand komt laat ik alles los en gaat die mantelzorger voor. En dan ben je daar dan voor.

Doorvragen en inventariseren

Het tweede instrument dat in vrijwel alle gevallen wordt ingezet is doorvragen en inventariseren. Alle respondenten merken op, dat mantelzorgers vaak met een vraag binnenkomen, maar nog (veel) meer

hulpvragen hebben. Alle respondenten zetten gesprekstechnieken in om de vragen achter de vragen te achterhalen, en om een compleet beeld te verkrijgen van de problematieken en eventueel al ingezette oplossingen op alle leefgebieden. Dit helpt wederom bij het erkennen van de mantelzorger in zijn of haar zorgen. Daarnaast is de inventarisatie de basis voor alle volgende ondersteuning. Net zoals luisteren hoort dit instrument primair thuis bij 'verlichten en stress'.

Citaat bij een vraag over leefgebieden: Ze komen dan binnen met: 'Ik heb iets heel praktisch'. En dan moet je gaan doorvragen en dan moet jij gaan bekijken waar ze dan nog meer tegenaan... en dan komen pas al die andere lagen.

Respijtzorg

Nog een instrument dat past bij 'verlichten en stress' wordt ook door alle respondenten gebruikt. Dit gaat om respijtzorg. Respijtzorg is vervangende mantelzorg. Iemand neemt de zorg voor de zorgvrager even over, zodat de mantelzorger even wat anders kan doen of tijd voor zichzelf heeft (Mezzo, 2014). Respijtzorg kan ook om een andere vorm van ontlasting voor de mantelzorger gaan. De respondenten van welzijnsorganisatie X zetten een of meer van de eigen vrijwilligersdiensten voor respijtzorg in als instrument voor ondersteuning, geven voorlichting over informele en formele respijtzorg elders of verwijzen 'warm' door naar respijtzorg elders. Hiermee wordt bedoeld dat bij het verwijzen contacten worden gelegd en bewaakt en drempels zoveel mogelijk worden verlaagd. Dit wordt herkend door de respondenten buiten welzijnsorganisatie X. Vormen van respijtzorg die zijn genoemd door de respondenten zijn: dagbesteding/dagopvang in verschillende soorten, vervoersoplossingen, maaltijdvoorzieningen, maatjes op allerlei manieren, logeeropvang thuis en elders, vakantievoorzieningen en ten slotte gezamenlijke activiteiten voor zorgvrager en mantelzorger, die zijn afgestemd op de specifieke zorgsituatie en een ontspannende werking hebben. Twee respondenten van welzijnsorganisatie X en twee respondenten uit de naburige grote stad benadrukken dat alle op mantelzorgers gerichte activiteiten respijtzorg kunnen zijn, en een respondent richt zich momenteel op lokale respijtzorg om de laagdrempeligheid te bevorderen. Bij respijtzorg wordt onderscheid gemaakt tussen informele respijtzorg, meestal uitgevoerd door vrijwilligers, en formele respijtzorg door beroepskrachten. Daarnaast wordt respijtzorg incidenteel of structureel geboden. Eventuele kosten voor respijtzorg kunnen soms (deels) worden vergoed vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning, de Wet langdurige zorg of de Zorgverzekeringswet (Mezzo, 2014).

Erkenning, begrip en waardering

Erkenning en begrip werden hierboven al genoemd als onderdeel van 'verlichten en stress'. Ze kunnen echter ook bij 'versterking en kracht' worden geplaatst. Alle respondenten van de organisatie benadrukken de betekenis en het op waarde schatten van mantelzorg. Het geeft een gevoel van empowerment in de sociaalculturele dimensie (De Vries, 2010). Erkenning versterkt de ervaring van zelfeffectiviteit (Bandura, 2012) en van de beleving dat je eigen persoonlijkheid en beslissingen invloed hebben op de loop van je leven: een interne locus of control volgens Rotter (Zimbardo et al., 2009). Dit draagt bij aan het vermogen tot aanpassing van mantelzorgers (Bandura, 2012) en helpt zo bij het voorkomen van overbelasting.

Citaat: Bij de inloop kun je bij mensen zien dat je aandacht aan hun als persoon, aan hun als mantelzorger kunt besteden. Want vaak gaat aandacht naar de zieken, de zieke partner, ouder, kind. En ik hoor mensen wel zeggen zo van: Oh fijn, jij vraagt aan mij: 'Hoe is het met jou?' En.. En dat is voor mensen heel belangrijk.

De inloop geeft gelegenheid voor individuele ondersteuning, die ook op afspraak mogelijk is.

De Mantelzorgwaardering is een bescheiden financiële tegemoetkoming voor mantelzorgers, die op dit moment jaarlijks wordt uitgereikt via het Steunpunt Mantelzorg. Het waarderen van mantelzorgers gaat onder andere om erkenning en koppelt de Mantelzorgwaardering aan 'versterking en kracht'.

Andere instrumenten in de dimensies 'verlichten en stress' en 'versterken en kracht' die door de respondenten van welzijnsorganisatie X worden genoemd, zijn:

- activiteiten(programma) voor ontspanning, scholing en lotgenotencontact
- praktische ondersteuning, het overnemen van regeltaken, opkomen voor mantelzorgers
- voorlichting over ondersteuning, hulpmiddelen, regels en wetten: de weg wijzen

Scholing, waaronder psycho-educatie en cognitieve trainingen, helpen mantelzorgers om anders te kijken naar de relatie met de zorgvrager, de beperkingen en de (combinatie van) zorgtaken. Dit geeft meer begrip, meer handelingsmogelijkheden en vergroting van sociale vaardigheden, zoals voor jezelf opkomen en je grenzen bewaken. Het zet mantelzorgers in hun kracht (empowerment) en het verlicht hun (beleving van) belasting. Ook *lotgenotencontact* draagt hieraan bij, door het uitwisselen van ervaringen en het wederzijds herkennen en erkennen van de betekenis van het mantelzorgen.

Daarnaast hoort lotgenotencontact bij 'verbinden en steun', omdat men elkaar onderling steunt.

De *ontspanning* vanuit het *activiteitenprogramma* is bedoeld voor het verminderen van belasting, het liefst structureel. Het verlichten van stress hierdoor is duidelijk, maar omdat de activiteit thuis is voort te zetten geeft het de mantelzorger ook een tool om zijn of haar kracht vast te houden of aan te vullen.

Citaat: Ja, het moet ook mee te nemen zijn naar huis, heel eenvoudig, en dat ze denken: dat ga ik thuis, ik ga toch een doos kleurpotloden kopen, en als ik merk hoe het me ontspant, dat ik dat thuis een keer doe in stressmomenten.

Voorlichting versterkt. Het geeft bewustere keuzemogelijkheden. Omdat de mantelzorger deze informatie niet allemaal zelf hoeft te verzamelen, betekent voorlichting daarnaast een ontlasting.

Voorlichting wordt overigens ook aan derden gegeven. Ook *praktische ondersteuning* betekent ontlasting, zoals het invullen van formulieren en het vinden van creatieve oplossingen voor praktische vragen van mantelzorgers. Een respondent heeft bijvoorbeeld tips gegeven over kleding van een zorgvrager: enerzijds over de mogelijke belastingaftrek, anderzijds over het inschakelen van een coupeuse om eigen kleding van de zorgvrager te vermaken. De mantelzorger werd hierdoor ontlast. Voor het *overnemen van regeltaken* verwijzen de mantelzorgconsulenten veelal (warm) door naar de adviseurs van welzijnsorganisatie X of naar een mantelzorgmakelaar in de regio. Dat gaat bijvoorbeeld om het aanvragen van indicaties en het beheren van pgb's (persoonsgebonden budget). Twee van de adviseurs melden dat zij regelmatig flink moeten rondbellen en aandringen om de juiste hulp in de zorgsituaties te vinden en te kunnen inzetten. *Ze komen op voor de mantelzorger en*

zorgvrager. Steeds vaker krijgen zij met wachtlijsten te maken, met name in de formele zorg. Dit gaat bijvoorbeeld om zorgtrajectbegeleiding voor dementerende cliënten en hun mantelzorgers en om reguliere dagbesteding. De wachtlijsten worden ook gemeld door alle andere respondenten. Cliëntondersteuning is een van de taken van de adviseurs die eveneens onder 'opkomen voor' geschaard kan worden. Ook vermelden twee respondenten van welzijnsorganisatie X het binnen de politiek opkomen voor mantelzorgers.

Bereik door ingang

Twee van de hierboven genoemde instrumenten passen ook bij de dimensie 'vinden en kwetsbaarheid'. Alle respondenten van de organisatie geven aan dat de *Mantelzorgwaardering* een ingang biedt voor (nieuwe) mantelzorgers en dat alle *activiteiten* een manier kunnen zijn om mensen binnen te krijgen. **Voor ieder is er wat wils.** De ingang door de laagdrempelige inloop en door het bieden van informatie op alle leefgebieden werden al eerder beschreven. Dit wordt aangevuld door het registreren van alle mantelzorgers.

Bereik door samenwerken

Het laatste instrument bij deze deelvraag over huidige instrumenten is het samenwerken en verbinden. De respondenten van welzijnsorganisatie X werken op alle niveaus samen om mantelzorgers zo goed mogelijk te ondersteunen. Ze werken in en met het systeem van de mantelzorger, ze maken gebruik van elkaars kwaliteiten en taakgebieden als collega's en maken deel uit van allerlei netwerken en samenwerkingsverbanden. Dit past binnen alle dimensies, met 'verbinden en steun' voorop. Maar ook in 'vinden en kwetsbaarheid' hoort samenwerken thuis. Mantelzorgers die hulp zouden willen maar nog niet krijgen, worden immers eerder gesignaleerd en zo nodig verwezen, wanneer burgers, informele en formele zorgverleners en instanties zoals de gemeente samenwerken, elkaar kennen en elkaar weten te vinden (Movisie, 2014).

Citaat: Ik ben permanent met de mantelzorger en de zorgvrager aan de gang. En met de organisaties en met netwerken. Je moet iedereen weten en kennen en inzetten.

Antwoord deelvraag 1: Welke instrumenten voor mantelzorgondersteuning gebruiken mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X op dit moment?

Op dit moment zetten mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X voor mantelzorgondersteuning de volgende instrumenten in:

- Luisteren: persoonlijke aandacht, er zijn voor mantelzorgers, serieus nemen en erkennen
- Doorvragen en inventariseren: het achterhalen van de vraag achter de vraag en het in kaart brengen van de situatie
- Respijtzorg: incidenteel en structureel, informeel en formeel, in vele verschillende vormen
- Erkenning, begrip en waardering: bijvoorbeeld door het luisteren en doorvragen en door de Mantelzorgwaardering
- Activiteiten(programma) met ontspanning, scholing en lotgenotencontact, zoals: ontspannende activiteiten die ook thuis kunnen worden uitgevoerd, psycho-educatie en cognitieve training en lotgenotencontact tijdens alle groepsactiviteiten

- Praktische ondersteuning, het overnemen van regeltaken en het opkomen voor mantelzorgers: interventies waarin de ondersteuner een actieve rol speelt bij het ontzorgen van mantelzorgers
- Voorlichting over ondersteuning, hulpmiddelen en regels en wetten: interventies waarin de ondersteuner de mantelzorger uitgebreid de weg wijst, zodat deze zelf verder kan handelen
- Bereik door ingang: laagdrempelige inloop, activiteiten, Mantelzorgwaardering, registratie en ingang via een vraag op een leefgebied uitbreiden door middel van doorvragen en informatie
- Bereik door samenwerken: samenwerking op alle niveaus, bijvoorbeeld burger, zorg en overheid

Deelvraag 2: Wat zijn de werkzame factoren van de instrumenten die mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X op dit moment inzetten?

Luisteren

Bij luisteren zijn de werkzame factoren het bieden van ruimte voor emotionele ontlading, het zien en erkennen van de persoon als mantelzorger en het opbouwen van een vertrouwensbasis voor verdere interventies. Deze factoren zijn ieder door minimaal drie van de vijf respondenten benoemd.

Doorvragen en inventariseren

Bij doorvragen en inventariseren worden als effecten genoemd het achterhalen van de vraag achter de vraag en het verkrijgen van een compleet beeld. De werkzame factor daarbij is het doelmatig gebruik van gesprekstechnieken, zoals het afwisselen van open en gesloten vragen en het navragen of iets goed begrepen is. Een respondent gebruikt regelmatig met goed resultaat de volgende open en gesloten vragen. **Citaat: Wat zou ik voor u kunnen doen?** en **Slaapt u nog wel goed?**

Een compleet beeld inclusief alle vragen draagt bij aan het kunnen inzetten van passende interventies en zo als eerste aan verlichting van stress.

Respijtzorg

De respondenten noemen allemaal twee werkzame factoren van respijtzorg. Vooropstaat de ontlasting voor de mantelzorger, die meestal op terugkerende basis enige tijd voor zichzelf heeft. De zorg en het gezelschap voor de zorgvrager wordt even door iemand anders gedragen, of er is ondersteuning aanwezig bij een gezamenlijke activiteit. De tweede werkzame factor is de opbrengst die de zorgvrager van de respijtzorg heeft. Een verandering van gezelschap is meestal ook waardevol voor de zorgvrager, evenals de betekenis van even eruit zijn en even een andere rol hebben dan 'de zieke'. Respijtzorg hoort bij uitstek bij 'verlichten en stress'.

Erkenning, begrip en waardering

Zoals bij deelvraag 1 uitgebreid werd beschreven, zetten erkenning, begrip en waardering mensen in hun kracht. Ze worden zich op een positieve manier bewust van de invloed van hun eigen persoonlijkheid en handelen. Dit past bij de dimensie 'versterken en kracht'. Twee respondenten merken soms dat cliënten die aanvankelijk niet openstaan voor bepaalde ondersteuning, wel ontvankelijk hiervoor zijn als zij eerst de Mantelzorgwaardering krijgen aangeboden.

Activiteiten(programma) met ontspanning, scholing en lotgenotencontact

De werkzame factor van ontspannende activiteiten is de ontspanning zelf, die verlichting van psychische en lichamelijke stress kan betekenen. Bij scholing werken het verschaffen van begrip en handelingsmogelijkheden het beste, omdat de ervaring van eigen invloed van mantelzorgers op hun leven wordt vergroot (Bandura, 2012; Zimbardo et al., 2009). Drie van de respondenten van welzijnsorganisatie X geven aan dat dit begrip vooral binnen de relatie tussen zorgvrager en mantelzorger een grote rol speelt. Dit geldt zowel voor de ervaring van belasting als de ervaring van eigen invloed in hun leven. Twee respondenten vertellen dat het effect van scholing en voorlichting mede afhankelijk is van het cognitieve niveau en de persoon van de mantelzorger. Het doel wordt niet altijd bereikt. In lotgenotencontact is herkenning werkzaam, die zorgt voor emotionele ontlading, begrip en handelingsmogelijkheden, en voor onderlinge steun. Activiteiten in het algemeen hebben verbinding met alle vier de dimensies uit het combinatiemodel.

Praktische ondersteuning, het overnemen van regeltaken, opkomen voor mantelzorgers

Werkzaam aan deze instrumenten is de ontzorgende werking. Alle respondenten benoemen dat mantelzorgers het vaak al erg druk hebben met de mantelzorgtaak zelf, zeker als die moet worden gecombineerd met werk, gezin en andere taken. Om dan nog bezig te zijn met wet- en regelgeving en (andere) praktische zaken wordt vaak als (te) belastend ervaren. Het waar nodig en mogelijk overnemen van die zorg ontlast de mantelzorger en verlicht zijn of haar stress (dimensie 3).

Voorlichting over ondersteuning, hulpmiddelen, regels en wetten: de weg wijzen

Voorlichting verschaft net als scholing begrip en handelingsmogelijkheden. De ervaring van eigen invloed op het leven van de mantelzorger wordt vergroot en daardoor wordt de kracht versterkt (dimensie 2 uit het combinatiemodel).

Bereik door ingang

Werkzame factoren van het aanbieden van een ingang voor (uitbreiden van) mantelzorgondersteuning zijn laagdrempeligheid, aanbod dat is afgestemd op de vraag vanuit mantelzorgers, samenwerking op alle niveaus (bijvoorbeeld burgers, zorg en overheid) en doorvragen. Dimensie 1, 'vinden en kwetsbaarheid', is het meest passend bij de werkzame factoren van dit instrument.

Bereik door samenwerken

Samenwerken is effectief omdat de kwaliteiten van meerdere mensen en organisaties worden verenigd en benut. Dit helpt bij het aanbod voor ondersteuning, voor signalering van mantelzorgers met een hulpvraag, bij de snelheid van het kunnen inzetten van ondersteuning en bij het bereiken van zowel de mantelzorgers als hun omgeving. Twee adviseurs van welzijnsorganisatie X benoemen een samenwerking in opbouw: 'Welzijn op recept'. Hierbij zijn huisartsen en welzijn met elkaar verbonden. De werkzaamheid van bereik door samenwerken past het meest bij 'verbinden en steun'.

Antwoord deelvraag 2: Wat zijn de werkzame factoren van de instrumenten die mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X op dit moment inzetten?

De werkzame factoren van de huidige instrumenten die mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X inzetten, zijn:

- Luisteren: het bieden van ruimte voor emotionele ontlading, het zien en erkennen van de persoon als mantelzorger en het opbouwen van een vertrouwensbasis
- Doorvragen en inventariseren: het doelmatig toepassen van gesprekstechnieken
- Respijtzorg: als eerste de ontlasting voor de mantelzorger en daarnaast vaak de zingeving voor de zorgvrager. Andere werkzame factoren zijn de beschikbaarheid van vrijwilligers en zo kort mogelijke wachtlijsten
- Erkenning, begrip en waardering: mantelzorgers worden zich op positieve manier bewust van de invloed van hun eigen persoonlijkheid en handelen op hun leven
- Activiteiten(programma) met ontspanning, scholing en lotgenotencontact: bij ontspanning is de ontspanning zelf werkzaam; bij scholing is het verschaffen van begrip en handelingsmogelijkheden de werkzame factor; bij lotgenotencontact werkt herkenning
- Praktische ondersteuning, het overnemen van regeltaken en het opkomen voor mantelzorgers: het ontzorgen van de mantelzorgers door acties van de ondersteuners
- Voorlichting over ondersteuning, hulpmiddelen en regels en wetten: het wijzen van de weg aan mantelzorgers, waarmee zij meer begrip en handelingsmogelijkheden krijgen
- Bereik door ingang: laagdrempeligheid, goed afgestemd aanbod, financiële tegemoetkoming als binnenkomer en na binnenkomst via een leefgebied doorvragen op andere gebieden
- Bereik door samenwerken: het verenigen en benutten van kwaliteiten en bereik van organisaties en burgers op alle niveaus

Deelvraag 3: Wat missen mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X om tegemoet te komen aan de complexere vraag en aan preventie van overbelasting van mantelzorgers?

Om tot resultaten voor deze deelvraag te komen is eerst gevraagd naar veranderingen in hulpvragen en problematieken over de laatste drie jaren. De missende instrumenten zijn daaraan gerelateerd. Daarnaast worden bevindingen weergegeven over preventie van overbelasting en het bereik van de ondersteuning. Er wordt onder deelvraag 3 geen aparte koppeling met theoretische inzichten gemaakt, omdat de benoemde instrumenten voortvloeien uit resultaten bij eerdere deelvragen.

Veranderingen in hulpvragen en problematieken

Alle respondenten van welzijnsorganisatie X geven aan dat er nu over het geheel genomen meer hulpvragen binnenkomen dan in de afgelopen jaren. Twee respondenten melden een afname van enkelvoudige en eenvoudige hulpvragen, omdat steeds meer informatie digitaal is te vinden voor steeds meer mensen. Alle respondenten binnen en buiten welzijnsorganisatie X melden een toename van meervoudige problematiek en/of complexer wordende problematiek, en daardoor een toename van hulpvragen. De respondenten ervaren dat er daarbij in veel gevallen sprake is van (dreigende overbelasting), omdat mantelzorgers geneigd zijn om dan pas hulp te vragen.

Citaat: Ja, mensen komen toch vaak hier dat het, dat het allemaal teveel wordt. Dus of ze voelen dat ze lichamelijk ja, dat ze lichamelijke klachten krijgen van, 'hé, dat is niet goed', of ze merken dat ze teveel hebben.

Bij de meervoudige en complexer wordende problematiek speelt de woonsituatie een rol. De respondenten bevestigen dat het langer zelfstandig wonen met zich meebrengt, dat problemen door ouder of beperkter worden zich ophopen of verergeren. Daarnaast duurt de mantelzorgtaak langer en kan deze intensiever zijn dan voorheen. En voor ondersteuning wordt men eerder terugverwezen naar het eigen netwerk. Dit komt overeen met de bevindingen in de probleemanalyse van dit onderzoek. De meeste respondenten melden dat de aard van ziekten en beperkingen niet zozeer is veranderd, maar wel het aantal hulpvragen daarover. Dit heeft, naast het bovenvermelde, te maken met een grotere bekendheid van deze problematieken en de rol die ondersteuning daarin kan spelen. Ook geeft de Mantelzorgwaardering een toestroom van hulpvragen van mantelzorgers uit meer van elkaar verschillende doelgroepen dan eerder het geval was. ***Citaat: Opvallend is dat veel jongeren, die zijn over het algemeen jong, nu aanmelden met echt ernstig zieke kindjes.***

Andere doelgroepen van waaruit een toename van hulpvragen wordt gemeld door de respondenten: Mantelzorgers die een veelheid aan taken moeten combineren, met name met werk en andere zorgtaken; mantelzorgers die zorgen voor iemand met een aandoening waarbij gedragsverandering een rol kan spelen (bijvoorbeeld dementie, psychiatrische klachten, NAH en autisme); jonge mantelzorgers en jonge zorgvragers; mantelzorgers met een niet-westerse achtergrond; mantelzorgers en zorgvragers die te maken hebben met andere problematiek, zoals schulden. Ten slotte heeft complexer wordende problematiek te maken met veranderde wet- en regelgeving. Alle respondenten geven aan dat mantelzorgers, maar ook de mantelzorgondersteuners zelf, aanlopen tegen de bureaucratie door verschillende wetten en loketten en steeds veranderende regels en beleid. Daarnaast bestaan er wachtlijsten voor reguliere zorg. ***Citaat: Soms loop je tegen de instanties aan, dat je denkt: verschrikkelijk, maar je loopt heel erg tegen bijvoorbeeld een zorgtrajectbegeleider aan, die een wachtlijst heeft van vier maanden.***

Missende instrumenten in verband met een groter aantal hulpvragen en complexere problematieken

- Gemist worden mogelijkheden om met crisissituaties of zorgelijke situaties van mensen om te gaan, die tussen de wal en het schip vallen. Er kan niet of niet tijdig de juiste indicatie voor de juiste zorg worden verkregen en/of er bestaan wachtlijsten voor het inzetten van die zorg. Een adviseur van welzijnsorganisatie X gaat daar nu als volgt mee om. ***Citaat: Wat ik in ieder geval doe is contact houden.*** Ze blijft aandringen bij instanties en zet zo mogelijk extra zorg in om het maar iets lichter te maken voor de zorgvrager en mantelzorger. Maar: ***het blijven lapmiddelen.***
- Vier van de vijf respondenten van welzijnsorganisatie X missen logeermogelijkheden en mogelijkheden voor tijdelijke opname, bij voorkeur op korte afstand. Dit geldt voor 'gewone' respijtzorg of als crisisopvang.
- Er zijn vrijwilligers nodig voor informele respijtzorg. De vraag naar respijtzorg stijgt in de laatste jaren sterk. Een respondent van welzijnsorganisatie X geeft aan dat vrijwilligers al overvraagd

worden. Twee respondenten benoemen een tekort aan vrijwilligers. Er wordt geëxperimenteerd met en gezocht naar nieuwe manieren om vrijwilligers te werven en te binden.

- Specifieke kennis met betrekking tot ondersteuning bij bepaalde aandoeningen wordt gevraagd. Een respondent meldt bijvoorbeeld dat mantelzorgers van mensen met psychiatrische klachten baat kunnen hebben bij een benaderingswijze, waarbij rekening wordt gehouden met de angst voor taboes. Een beter begrip van psychiatrische ziektebeelden draagt ook bij aan ondersteuning.
- Arbeidsuren voor onderzoek en uitzoekwerk in verband met wet- en regelgeving, naar oplossingen ter overbrugging, naar nieuwe manieren om vrijwilligers te werven en binden, naar nieuwe hulpmiddelen en naar al het andere dat nodig is voor adequate mantelzorgondersteuning. Door alle respondenten worden een of meer van deze onderzoeksmogelijkheden genoemd.

Citaat: Gewoon heel hard werken en een aantal dingen niet meer... Omdat je tijd tekort komt.

Missende instrumenten in verband met vraag en aanbod en preventie van overbelasting

- De bovengenoemde missende logeeropvang en het tekort aan vrijwilligers voor respijtzorg horen beide bij preventie van overbelasting. Daarnaast heeft preventie van overbelasting te maken met het bereiken van mensen die dat nodig hebben. Enkele instrumenten hieronder gaan over bereik.
- De mantelzorgconsulenten houden zich altijd actief bezig met het samenstellen van een divers activiteitenprogramma, en blijven zoeken naar activiteiten die aansluiten op doelgroepen en problematieken. Zo komt steeds actuele voorlichting over wonen terug. ***Citaat: Ik heb eigenlijk altijd wel, elk jaar iets rondom wonen, en vaak komen de mannen daar ook op af.***
- De mantelzorgconsulenten blijven zoeken naar het beter bereiken van een aantal nieuwe groepen, waarbij met name de groep jonge mantelzorgers wordt genoemd.
- De respondenten van welzijnsorganisatie X blijven zoeken naar middelen om mantelzorgers te bereiken, die mogelijk baat hebben bij mantelzorgondersteuning maar niet bekend of geregistreerd zijn bij het Steunpunt Mantelzorg, of bij wie vraagverlegenheid een rol speelt. Daarbij wordt bijvoorbeeld gekeken naar digitale mogelijkheden om het bereik te vergroten en bereik via derden, zoals chatten met een mantelzorgconsulent.
- Een bijzonder aspect van bereik ligt in het niet vragen of accepteren van hulp, een soort vraagverlegenheid. Alle respondenten melden dat het regelmatig voorkomt, dat een mantelzorger of zorgvrager wel wordt bereikt maar geen gebruik maakt van aangeboden ondersteuning. Dit heeft verschillende oorzaken. Twee adviseurs van welzijnsorganisatie X merken op dat het helpen van cliënten om een hobbelpunt over te gaan een groot verschil kan maken. Deze respondenten missen hierin soms samenwerking met externe partners, die wat minder insteken op het verlagen van drempels. Alle respondenten zien regelmatig dat respijtzorg zoals dagbesteding niet wordt geaccepteerd door cliënten. Soms gaat het om een ander gewenst aanbod, en soms spelen er andere motieven. Welzijnsorganisatie X blijft zoeken naar gevarieerde mogelijkheden voor respijtzorg en naar het verlagen van drempels. Een adviseur verwoordt het als volgt:

Citaat: Het is niet willen, het is niet kunnen, niet durven, niet overzien, bang zijn voor, slechte ervaring... er zit zoveel onder (...) Ik denk dat wij daar proberen op te gaan zitten, om die stap toch te laten zetten. In ieder geval een soort kennismaking.

- Twee respondenten noemen met name, dat gezocht wordt naar uitbreiding van middelen om ondersteuningskansen binnen het eigen netwerk van cliënten in kaart te brengen en benutten.
- Ook bij deze missende instrumenten zijn arbeidsuren voor gedegen onderzoek naar nieuwe en passende mogelijkheden onmisbaar. Daarnaast kost het ontwikkelen van nieuwe activiteiten geld.

Antwoord deelvraag 3: Wat missen mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X om tegemoet te komen aan de complexere vraag en aan preventie van overbelasting van mantelzorgers?

Mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X willen tegemoet komen aan de complexere vraag en aan preventie van overbelasting en missen daarbij:

- Mogelijkheden om bij crisis en zorgelijke situaties in te zetten als overbrugging, wanneer niet of niet tijdig de juiste indicatie voor de juiste zorg wordt verkregen en/of er wachtlijsten bestaan voor het inzetten van die zorg
- Logeermogelijkheden en mogelijkheden voor tijdelijke opname, bij voorkeur op korte afstand, voor crisisopvang of respijtzorg
- Vrijwilligers voor informele respijtzorg
- Specifieke kennis met betrekking tot ondersteuning bij bepaalde aandoeningen
- Nieuwe activiteiten die aansluiten op veranderende doelgroepen en problematieken
- Instrumenten voor het beter bereiken van nieuwe groepen, bijvoorbeeld jonge mantelzorgers
- Middelen om mantelzorgers te bereiken, die mogelijk baat hebben bij mantelzorgondersteuning maar niet bekend of geregistreerd zijn bij het Steunpunt Mantelzorg
- Mogelijkheden om een gevarieerd en passend aanbod voor respijtzorg te bieden, waarbij mantelzorgondersteuners en aanbieders van respijtzorg inzetten op het verlagen van drempels
- Meer mogelijkheden om ondersteuning vanuit het netwerk te onderzoeken en benutten
- Arbeidsuren en geld om gedegen onderzoek en uitzoekwerk te kunnen doen, en om instrumenten uit te breiden en ontwikkelen

Deelvraag 4: Welke instrumenten zetten andere mantelzorgondersteuners in, om hun hulpaanbod af te stemmen op de complexere vraag en op preventie van overbelasting van mantelzorgers?

In de resultaten hieronder worden alleen instrumenten vermeld, die nog niet bij de eerste drie deelvragen aan de orde zijn gekomen. Deze instrumenten vallen voornamelijk onder de dimensies 'versterken en kracht' en 'verlichten en stress' van het combinatiemodel uit de theoretische inzichten. Waar meer dimensies van toepassing zijn, wordt dit aangevuld.

Voorlichting en scholing

- Het Steunpunt Mantelzorg in de grote stad verspreidt periodiek informatie voor mantelzorgers, bijvoorbeeld M-Nieuws
- De Steunpunten Mantelzorg van de grote stad en van de dorpen in de regio verzorgen voorlichting en projecten op middelbare scholen, MBO en HBO, aan jongeren en hun docenten. Dit vergroot het bereik van de ondersteuning en hoort daarom ook bij 'vinden en kwetsbaarheid'
- De mantelzorgmakelaar licht werkgevers voor over het gemakkelijker maken van de combinatie werk en mantelzorg, en de rechten en plichten hieromheen
- De zorgtrajectbegeleider attendeert mantelzorgers op e-learnings over mantelzorgen bij dementie
- Het Steunpunt Mantelzorg in de grote stad geeft informatie over samenwonen met ouders en mantelzorgwoningen naar aanleiding van het stijgende aantal vragen hierover
- De Steunpunten Mantelzorg van de grote stad en van de dorpen in de regio verzorgen training in signaleren en handelingsmogelijkheden voor thuiszorgorganisaties en voor vrijwilligers. ***Citaat: Want de vrijwilligers doen bij ons eigenlijk het uitvoerende werk en die komen dus weer achter die voordeur. En die zien de zorgvrager en die zien de mantelzorger en die zien de familie er rondom heen. Dan willen wij ze instrumenten meegeven om ook breder te gaan kijken. Dus weer eerder te signaleren of er een overbelastingvraag is of andere zaken, zodat er een terugkoppeling kan plaatsvinden of dat ze zelf de mensen kunnen verwijzen.*** Dit vergroot het bereik en de preventieve werking van ondersteuning, in samenwerking op verschillende niveaus. Daarom hoort deze training bij alle vier de dimensies thuis
- De mantelzorgmakelaar en het Steunpunt Mantelzorg van de dorpen in de regio informeren mantelzorgers over het hoe en wat van het inzetten van eigen financiële middelen om zorg en ondersteuning in te kopen, wanneer deze niet op een andere manier wordt vergoed
- Het Steunpunt Mantelzorg van de dorpen in de regio helpt bij het ontwikkelen van sociale kaarten en wijst mantelzorgers op de gebruiksmogelijkheden hiervan. 'Verbinden en steun' is hier van toepassing, omdat aanvullende steun kan worden gezocht en gevonden

Respijtzorg

- De mantelzorgmakelaar benoemt specifiek de palliatieve respijtzorg, om mantelzorgers te ontlasten die voor een stervende naaste zorgen
- De zorgtrajectbegeleider verwijst wel eens naar huiskamerprojecten in twee plaatsen, waarbij de zorgvrager en mantelzorger samen arriveren. Ter plekke nemen ze ieder deel aan activiteiten naar hun eigen interesses
- Het Steunpunt Mantelzorg van de dorpen in de regio is net gestart met een culturele dagactiviteit om het aanbod te verbreden. ***Citaat: Voor mensen die graag iets met kunstzinnige activiteiten doen, schilderen, boetseren, hout bewerken, noem maar op.***
- Hetzelfde Steunpunt organiseert veel van het vrijwilligerswerk vanuit de dorpskernen van de vijf bijbehorende gemeenten in de regio. Dit past bij de cultuur in deze omgeving. Lokale eetpunten en aanwezigheidshulpen zijn hier voorbeelden van.

- Enkele respondenten noemen 'Handen in Huis', als vervangende mantelzorg in huis terwijl de mantelzorger op vakantie gaat.
- Het Steunpunt Mantelzorg van de dorpen in de regio heeft vrijwilligers die in bepaalde gevallen (tijdelijk) de thuisadministratie overnemen van mantelzorgers.

De instrumenten voor respijtzorg die het aanbod verbreden, vallen onder de dimensie 'vinden en kwetsbaarheid' omdat zij het bereik vergroten.

Vraag en aanbod

- Alle respondenten benoemen contactgroepen, ondersteuningsgroepen en ontmoetingsgroepen. De doelgroepen die hierbij met name worden vermeld zijn jonge mensen met dementie, jonge mantelzorgers en allochtone vrouwen, maar alle respondenten geven aan dat er meer doelgroepen worden bediend.
- Alle respondenten vertellen dat hun eigen digitale aanbod en informatie zijn uitgebreid en dat ze mantelzorgers vaker verwijzen naar digitale hulpmiddelen, zoals apps voor het delen van mantelzorg. De respondenten merken daarbij op dat het aanbod op papier blijft bestaan, omdat er veel mensen zijn die geen gebruik kunnen of willen maken van digitale middelen.

Deze instrumenten vallen onder 'vinden en kwetsbaarheid' en 'verbinden en steun' omdat ze het aanbod verbreden en mensen met elkaar verbinden.

Samenwerking

- De zorgtrajectbegeleider en het Steunpunt Mantelzorg in de grote stad noemen stapelzorg en het rondom een cliënt samenwerken van verschillende hulpverleners en instanties als belangrijk en positief voor de mantelzorger. ***Citaat over stapelzorg: Dus informatie vanuit een internet, en informatie vanuit een hulpverlener, en informatie van een praktijkondersteuner, en informatie vanuit een vrijwilligersorganisatie of een mantelzorg ondersteuningspunt, dat versterkt alleen maar aan elkaar.*** Bij samenwerking geven de respondenten aan dat moet worden gelet op een goede coördinatie. 'Verbinden en steun' hoort bij deze instrumenten.

Antwoord deelvraag 4: Welke instrumenten zetten andere mantelzorgondersteuners in, om hun hulpaanbod af te stemmen op de complexere vraag en op preventie van overbelasting van mantelzorgers?

Mantelzorgondersteuners buiten welzijnsorganisatie X zetten, naast de instrumenten die X gebruikt, de volgende instrumenten in voor betere afstemming van hun hulpaanbod:

- Voorlichting en scholing:
 - ❖ aan mantelzorgers, werkgevers, scholieren, studenten en docenten, vrijwilligers en medewerkers van thuiszorgorganisaties
 - ❖ over wat mantelzorgen is en inhoudt, de combinatie met werken, signaleren en handelen, mantelzorgen voor iemand met dementie, de combinatie met wonen en het inzetten van eigen financiële middelen

- Respijtzorg: vervangende palliatieve mantelzorg, vervangende mantelzorg voor vakantie, huiskamerprojecten met gezamenlijke activiteiten voor mantelzorger en zorgvrager, een dagactiviteit met een nieuwe insteek en het overnemen van thuisadministratie door een vrijwilliger
- Vraag en aanbod: uitbreiding van contact-, ondersteunings- en ontmoetingsgroepen, gericht op diverse doelgroepen, en uitbreiding van digitaal aanbod en informatievoorziening
- Samenwerking: stapelzorg, en rondom de cliënt samenwerkende instanties en hulpverleners onder goede coördinatie

4.3 Aanvullende resultaten

Enkele uitspraken van de respondenten zijn geen antwoorden op deelvragen, maar dragen wel bij aan de beantwoording van de hoofdvraag. Ze gaan over borgen, overbelasting en visie en beleid.

Borgen

Een adviseur en vrijwilligerscoördinator van welzijnsorganisatie X vraagt aandacht voor het borgen van de effectieve instrumenten die er al zijn. Het is belangrijk dat een effectieve dienst voor respijtzorg goed blijft lopen en dat de vrijwilligers het leuk blijven vinden. Dat vergt een structurele investering in samenwerking en vrijwilligerscoördinatie. Een mantelzorgconsulent uit de regio bevestigt dit.

Overbelasting

Bijna alle respondenten merken op dat de maatschappelijke ontwikkelingen bijdragen aan het ontstaan van overbelasting, zoals ook in de probleemanalyse wordt beschreven. Ze maken zich er zorgen over dat er steeds meer wordt gevraagd van burgers en dat overbelasting blijft toenemen.

Visie en beleid

Een adviseur van welzijnsorganisatie X vertelt over gevolgen van beleid over (mantel)zorg.

Citaat: Ze maken er een beleid over, zonder daadwerkelijk de effectiviteit of de effecten te beoordelen voor de mensen die het daadwerkelijk ervaren. Een hele kleine wijziging kan de grootste gevolgen hebben, kan iemand echt in de problemen brengen.

Een andere adviseur vraagt aandacht voor visie en deskundigheid bij mensen die politiek en zorgbeleid maken en mensen die woonoplossingen en hulpmiddelen ontwerpen.

Citaat: De visie, de kundigheid, het heeft ook te maken met: 'Hoe kijk je naar ouder wordende mensen? Hoe kijk je naar de samenleving? Hoe vind je het zoals het nu gaat?

Hoofdstuk 5 Conclusies en aanbevelingen

De onderzoeksresultaten uit het vorige hoofdstuk leiden in dit hoofdstuk samen met de antwoorden op de deelvragen tot de beantwoording van de hoofdvraag: de conclusie. Naar aanleiding van de conclusie worden aanbevelingen gedaan ten behoeve van de medewerkers van welzijnsorganisatie X, die mantelzorgers ondersteunen. Ten slotte worden aanbevelingen geformuleerd voor overheidsbeleid en wetenschappelijk onderzoek.

5.1 Conclusies

Per deelvraag wordt in deze paragraaf een samenvatting en herhaling gegeven van de belangrijkste onderzoeksresultaten, theorie en antwoorden op de deelvragen. Ook de aanvullende resultaten uit het vorige hoofdstuk worden kort weergegeven. Deze bevindingen leiden samen tot de conclusie.

Bevindingen deelvraag 1: Welke instrumenten voor mantelzorgondersteuning gebruiken mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X op dit moment?

Mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X maken gebruik van een divers aanbod van instrumenten voor mantelzorgondersteuning. Vooraf aan het inzetten van deze instrumenten gaat het bereiken van de mantelzorgers en het luisteren, doorvragen en inventariseren. De mantelzorger staat centraal, met zijn of haar eerste hulpvraag en eventuele vragen daarachter. Dit uit zich in de erkenning, het begrip en de waardering voor mantelzorgers, vanuit ondersteuners en lotgenoten. Het hulpaanbod heeft enerzijds een ontlastende werking, om overbelasting van mantelzorgers te helpen voorkomen of verminderen. Respijtzorg, ontspannende activiteiten en het overnemen van regeltaken zijn hier voorbeelden van. Anderzijds staat versterking van de mantelzorger voorop in het hulpaanbod, door voorlichting over verschillende onderwerpen en scholing over aandoeningen, zelfinzicht en handelingsmogelijkheden. Ten slotte speelt samenwerken een grote rol in de mantelzorgondersteuning. Dit geldt voor het inzetten van zorg en hulp door het leggen van verbindingen op alle niveaus, en voor het netwerken ten behoeve van vindbaarheid, zichtbaarheid en laagdrempeligheid (bereik) en signalering van (beginnende) problemen bij mantelzorgers.

In het hoofdstuk over theoretische inzichten zijn het 4V-model van Movisie (2014) en het Steun, stress, kwetsbaarheid en kracht model (De Jonghe et al., 1997) gecombineerd tot de volgende vier dimensies van mantelzorgondersteuning:

1. Vinden en kwetsbaarheid
2. Versterken en kracht
3. Verlichten en stress
4. Verbinden en steun



schematische weergave combinatiemodel (Strijbosch, 2016)

De instrumenten met een ontlastende werking passen bij de derde dimensie van het combinatiemodel, 'verlichten en stress'. Movisie (2014) schaaft acht Basisfuncties mantelzorg 2009 onder Verlichten. Het ontlastende hulpaanbod van welzijnsorganisatie X sluit aan bij deze basisfuncties. De ondersteuning met een versterkende werking past bij de tweede dimensie, 'versterken en kracht'. Theorieën over empowerment (De Vries, 2010), ervaren zelfeffectiviteit (Bandura, 2012) en locus of control (Zimbardo et al., 2009) verklaren hoe het opnieuw verkrijgen van eigen regie en keuzevrijheid en het ervaren van eigen invloed op de levensloop, bijdragen aan de eigen kracht van de mantelzorger. De interventies voor het vergroten van het bereik van mantelzorgers, inclusief hun bagage, passen bij 'vinden en kwetsbaarheid'. De Klerk et al. (2014) spreken van een kwetsbaarheid van de mantelzorger wegens veelvoorkomende motieven voor mantelzorg: vanzelfsprekendheid en liefde. Vanuit die vanzelfsprekendheid wordt minder snel om hulp gevraagd. Samenwerken en lotgenotencontact sluiten de rij met de koppeling naar 'verbinden en steun'.

Herhaling antwoord deelvraag 1: Welke instrumenten voor mantelzorgondersteuning gebruiken mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X op dit moment?

Op dit moment zetten mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X voor mantelzorgondersteuning de volgende instrumenten in:

- Luisteren: persoonlijke aandacht, er zijn voor mantelzorgers, serieus nemen en erkennen
- Doorvragen en inventariseren: het achterhalen van de vraag achter de vraag en het in kaart brengen van de situatie
- Respijtzorg: incidenteel en structureel, informeel en formeel, in vele verschillende vormen
- Erkenning, begrip en waardering: bijvoorbeeld door het luisteren en doorvragen en door de Mantelzorgwaardering
- Activiteiten(programma) met ontspanning, scholing en lotgenotencontact, zoals: ontspannende activiteiten die ook thuis kunnen worden uitgevoerd, psycho-educatie en cognitieve training en lotgenotencontact tijdens alle groepsactiviteiten
- Praktische ondersteuning, het overnemen van regeltaken en het opkomen voor mantelzorgers: interventies waarin de ondersteuner een actieve rol speelt bij het ontzorgen van mantelzorgers
- Voorlichting over ondersteuning, hulpmiddelen en regels en wetten: interventies waarin de ondersteuner de mantelzorger uitgebreid de weg wijst, zodat deze zelf verder kan handelen
- Bereik door ingang: laagdrempelige inloop, activiteiten, Mantelzorgwaardering, registratie en ingang via een vraag op een leefgebied uitbreiden door middel van doorvragen en informatie
- Bereik door samenwerken: samenwerking op alle niveaus, bijvoorbeeld burger, zorg en overheid

Bevindingen deelvraag 2: Wat zijn de werkzame factoren van de instrumenten die mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X op dit moment inzetten?

De werkzame factoren in het hulpaanbod van welzijnsorganisatie X zijn heel kort gezegd: ontlasting en versterking van de mantelzorger, waarbij het bereiken van de mantelzorger voorafgaat en het verbinden van zorg en ondersteuning op alle niveaus een grote rol speelt. Omdat deze bevindingen

voortvloeien uit de bevindingen bij deelvraag 1, wordt op deze plaats niet verder uitgeweid over theoretische achtergronden.

Herhaling antwoord deelvraag 2: Wat zijn de werkzame factoren van de instrumenten die mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X op dit moment inzetten?

De werkzame factoren van de huidige instrumenten die mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X inzetten, zijn:

- Luisteren: het bieden van ruimte voor emotionele ontlading, het zien en erkennen van de persoon als mantelzorger en het opbouwen van een vertrouwensbasis
- Doorvragen en inventariseren: het doelmatig toepassen van gesprekstechnieken
- Respijtzorg: als eerste de ontlasting voor de mantelzorger en daarnaast vaak de zingeving voor de zorgvrager. Andere werkzame factoren zijn de beschikbaarheid van vrijwilligers en zo kort mogelijke wachtlijsten
- Erkenning, begrip en waardering: mantelzorgers worden zich op positieve manier bewust van de invloed van hun eigen persoonlijkheid en handelen op hun leven
- Activiteiten(programma) met ontspanning, scholing en lotgenotencontact: bij ontspanning is de ontspanning zelf werkzaam; bij scholing is het verschaffen van begrip en handelingsmogelijkheden de werkzame factor; bij lotgenotencontact werkt herkenning
- Praktische ondersteuning, het overnemen van regeltaken en het opkomen voor mantelzorgers: het ontzorgen van de mantelzorgers door acties van de ondersteuners
- Voorlichting over ondersteuning, hulpmiddelen en regels en wetten: het wijzen van de weg aan mantelzorgers, waarmee zij meer begrip en handelingsmogelijkheden krijgen
- Bereik door ingang: laagdrempeligheid, goed afgestemd aanbod, financiële tegemoetkoming als binnenkomer en na binnenkomst via een leefgebied doorvragen op andere gebieden
- Bereik door samenwerken: het verenigen en benutten van kwaliteiten en bereik van organisaties en burgers op alle niveaus

Bevindingen deelvraag 3: Wat missen mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X om tegemoet te komen aan de complexere vraag en aan preventie van overbelasting van mantelzorgers?

Bij deze deelvraag is eerst naar veranderingen in hulpvragen en problematieken gevraagd. Mantelzorgondersteuners geven aan dat het missen van instrumenten te maken heeft met veranderingen in hulpvragen en problematieken, met veranderende vragen en aanbod voor ondersteuning en met preventie van overbelasting. Zoals aangegeven in de probleemanalyse wonen mensen met zorg- en ondersteuningsvragen langer thuis, en wordt voor die zorg en ondersteuning eerst verwezen naar oplossingen binnen het eigen netwerk van zorgvragers. De mantelzorgondersteuners van welzijnsinstelling X zien het aantal hulpvragen en nog meer de complexiteit hiervan toenemen. Complexiteit is ook te vinden in de bureaucratie vanuit de drie wetten rondom zorg en ondersteuning met hun eigen loketten, eigen regels en beleid en voortdurende veranderingen. Wachtlijsten voor reguliere zorg komen vaker voor en worden langer. Bij informele

zorg wordt vaker een tekort aan vrijwilligers gemeld. Meervoudige problematiek, zoals meerdere diagnoses of combinaties met arbeid en financiële problemen, komt vaker bij welzijnsorganisatie X binnen. Mantelzorgers uit steeds meer verschillende doelgroepen, zoals jonge mantelzorgers, vinden de weg naar mantelzorgondersteuning, door noodzaak en door toenemende bekendheid.

De voornaamste missende instrumenten die de respondenten van welzijnsorganisatie X noemen, zijn:

- ❖ overbruggingsmogelijkheden voor mensen die nog te weinig zorg en ondersteuning krijgen, wegens bureaucratie, hiaten in wet- en regelgeving en wachtlijsten
- ❖ specifieke kennis over ondersteuning bij bepaalde complexe aandoeningen en problematieken
- ❖ op de vraag uit nieuwe en verschillende doelgroepen afgestemd aanbod, bijvoorbeeld passende respijtzorg en digitale toegang en hulpverlening
- ❖ arbeidsuren, tijd en geld voor onderzoek, ontwikkeling en uitzoekwerk in verband met de hierboven genoemde missende instrumenten

Deze instrumenten bevinden zich op het niveau van de professional. Hierbij is het eerste te koppelen aan de dimensie 'verbinden en steun' uit het combinatiemodel in hoofdstuk 2, omdat oplossingen gezocht kunnen worden in de verbinding met zoveel mogelijk burgers, netwerken en organisaties. Het vergroten van kennis past in de dimensie 'versterken en kracht', maar dan van de professional. Die kan de kennis dan in alle dimensies inzetten ten behoeve van de cliënten. Het afstemmen van vraag en aanbod hoort, net als bij de eerdere deelvragen, bij 'verlichten en stress' en 'versterken en kracht', wanneer ontlasten en versterken worden beoogd in het nieuwe aanbod. Het vergroten van het bereik in de (nieuwe) doelgroepen past bij 'vinden en kwetsbaarheid'. Arbeidsuren, tijd en geld komen ten goede van mantelzorgondersteuning in alle dimensies.

Antwoord deelvraag 3: Wat missen mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X om tegemoet te komen aan de complexere vraag en aan preventie van overbelasting van mantelzorgers?

Mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X willen tegemoet komen aan de complexere vraag en aan preventie van overbelasting en missen daarbij:

- Mogelijkheden om bij crisis en zorgelijke situaties in te zetten als overbrugging, wanneer niet of niet tijdig de juiste indicatie voor de juiste zorg wordt verkregen en/of er wachtlijsten bestaan voor het inzetten van die zorg
- Logeermogelijkheden en mogelijkheden voor tijdelijke opname, bij voorkeur op korte afstand, voor crisisopvang of respijtzorg
- Vrijwilligers voor informele respijtzorg
- Specifieke kennis met betrekking tot ondersteuning bij bepaalde aandoeningen
- Nieuwe activiteiten die aansluiten op veranderende doelgroepen en problematieken
- Instrumenten voor het beter bereiken van nieuwe groepen, bijvoorbeeld jonge mantelzorgers
- Middelen om mantelzorgers te bereiken, die mogelijk baat hebben bij mantelzorgondersteuning maar niet bekend of geregistreerd zijn bij het Steunpunt Mantelzorg
- Mogelijkheden om een gevarieerd en passend aanbod voor respijtzorg te bieden, waarbij mantelzorgondersteuners en aanbieders van respijtzorg inzetten op het verlagen van drempels

- Meer mogelijkheden om ondersteuning vanuit het netwerk te onderzoeken en benutten
- Arbeidsuren en geld om gedegen onderzoek en uitzoekwerk te kunnen doen, en om instrumenten uit te breiden en ontwikkelen

Bevindingen deelvraag 4: Welke instrumenten zetten andere mantelzorgondersteuners in, om hun hulpaanbod af te stemmen op de complexere vraag en op preventie van overbelasting van mantelzorgers?

Veel van de instrumenten die de respondenten buiten welzijnsorganisatie X inzetten, komen overeen met die van de medewerkers van welzijnsorganisatie X. De instrumenten die niet bij de eerdere deelvragen zijn genoemd, bevinden zich op het gebied voor voorlichting en scholing, passende respijtzorg, afstemming van vraag en aanbod voor diverse doelgroepen en samenwerking. Opvallend en relevant voor dit onderzoek zijn de initiatieven die op preventie en bereik zijn gericht. Voorbeelden zijn voorlichting aan werkgevers (ontlasting mantelzorgers door flexibiliteit) en op scholen (bereik en bekendheid). Ook genoemd wordt training van medewerkers van thuiszorgorganisaties en vrijwilligers, om hen in staat te stellen om te signaleren en handelen, wanneer zij achter de voordeuren van cliënten problemen tegenkomen. Deze voorbeelden raken aan alle vier de dimensies.

Antwoord deelvraag 4: Welke instrumenten zetten andere mantelzorgondersteuners in, om hun hulpaanbod af te stemmen op de complexere vraag en op preventie van overbelasting van mantelzorgers?

Mantelzorgondersteuners buiten welzijnsorganisatie X zetten, naast de instrumenten die organisatie X gebruikt, de volgende instrumenten in voor betere afstemming van hun hulpaanbod:

- Voorlichting en scholing:
 - ❖ aan mantelzorgers, werkgevers, scholieren, studenten en docenten, vrijwilligers en medewerkers van thuiszorgorganisaties
 - ❖ over wat mantelzorgen is en inhoudt, de combinatie met werken, signaleren en handelen, mantelzorgen voor iemand met dementie, de combinatie met wonen en het inzetten van eigen financiële middelen
- Respijtzorg: vervangende palliatieve mantelzorg, vervangende mantelzorg voor vakantie, huiskamerprojecten met gezamenlijke activiteiten voor mantelzorger en zorgvrager, een dagactiviteit met een nieuwe insteek en het overnemen van thuisadministratie door een vrijwilliger
- Vraag en aanbod: uitbreiding van contact-, ondersteunings- en ontmoetingsgroepen, gericht op diverse doelgroepen, en uitbreiding van digitaal aanbod en informatievoorziening
- Samenwerking: stapelzorg, en rondom de cliënt samenwerkende instanties en hulpverleners onder goede coördinatie

Bevindingen naar aanleiding van aanvullende resultaten

De respondenten hebben tijdens de interviews onder andere aandacht gevraagd voor:

- het borgen van de effectieve instrumenten die er al zijn, bijvoorbeeld vrijwilligersdiensten

- het feit dat minder goede relaties tussen zorgvragers en mantelzorgers en mantelzorgers onderling, nadelige invloed kunnen hebben op de ervaren belasting en op de ondersteuning
- het toenemende beroep op burgers door maatschappelijke ontwikkelingen, waardoor de respondenten zich zorgen maken over voortdurende toename van overbelasting
- visie en deskundigheid bij beleidsmakers van overheid, zorg en andere sectoren, met betrekking tot de veranderende en ouder wordende samenleving

Deze resultaten beantwoorden geen deelvragen, maar worden vermeld omdat zij via het afstemmen van hulpaanbod en preventie van overbelasting wel relevant zijn voor de beantwoording van de hoofdvraag en voor het formuleren van aanbevelingen.

Antwoord op hoofdvraag en conclusie

Hoofdvraag

Wat hebben mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X in Noord-Brabant nodig, om hun actuele hulpaanbod af te stemmen op de complexere vraag en op preventie van overbelasting van mantelzorgers?

De mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X beschikken over een groot en divers aanbod, waarvan de werkzaamheid aantoonbaar is op het gebied van ontlasting en versterking van mantelzorgers, het bereiken van mantelzorgers en het verbinden van zorg en ondersteuning op alle niveaus. Er is aandacht voor het borgen van dit aanbod. Toch ontbreken nog instrumenten, zoals mogelijkheden voor overbrugging wanneer gewenste zorg nog niet kan worden ingezet en mogelijkheden om het aanbod uit te breiden aan de hand van de vraag vanuit nieuwe en verschillende doelgroepen. Hieronder vallen bijvoorbeeld passende respijtzorg en specifieke kennis over ondersteuning bij bepaalde complexe aandoeningen en problematieken. Ook wordt gezocht naar middelen om het bereik en signalering te vergroten. Mantelzorgondersteuners met verschillende beroepen, organisaties en grootte van plaats van de werkzaamheden hebben instrumenten genoemd die welzijnsorganisatie X nog niet gebruikt. Bij een aantal daarvan ligt het accent op het bereiken van mantelzorgers en signaleren van (beginnende) overbelasting. Andere factoren met invloed op overbelasting zijn maatschappelijke ontwikkelingen, visie en beleid.

Conclusie

Om het actuele hulpaanbod af te stemmen op de complexere vraag en op preventie van overbelasting is het voor mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X nodig om de effectieve instrumenten in het huidige hulpaanbod te borgen; om te onderzoeken of (elementen van) effectieve instrumenten van andere mantelzorgondersteuners kunnen worden geïmplementeerd; om op de hoogte te blijven van de complexe en veranderende regelgeving; om nieuwe ondersteuningsmogelijkheden te onderzoeken en ontwikkelen; en om contact te houden met beleidsmakers in politiek, zorg en andere sectoren. Het is noodzakelijk dat zij hiervoor over voldoende (arbeids)tijd en geld beschikken.

5.2 Aanbevelingen

In deze paragraaf worden aanbevelingen geformuleerd voor welzijnsorganisatie X, voor beleidsmakers van de overheid en voor de wetenschap.

Aanbevelingen voor de beroepspraktijk van welzijnsorganisatie X

De hoofdvraag en conclusie gaan in op wat mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X nodig hebben. Daarom vloeien de aanbevelingen hier rechtstreeks uit voort.

- Aanbeveling 1: Het is belangrijk om de effectieve instrumenten in het huidige hulpaanbod van welzijnsorganisatie X te borgen. Dat wil zeggen dat er wordt geïnvesteerd in de continuïteit, bijvoorbeeld van dienstverlening door vrijwilligers en van samenwerkingsverbanden. Ook continuïteit van financiering is van belang, zoals bij (periodieke) subsidies of fondsen.
- Aanbeveling 2: Om het ondersteuningsaanbod beter af te (blijven) stemmen op de veranderende vraag en op preventie is onderzoek van belang. Er moet ruimte zijn voor onderzoek naar implementatie van (elementen van) effectieve instrumenten die andere mantelzorgondersteuners gebruiken, waar mogelijk in samenwerking. Die ruimte is ook nodig voor onderzoek en ontwikkeling van nieuwe instrumenten, wanneer nieuwe vraag ontstaat.
- Aanbeveling 3: Het bijhouden van ontwikkelingen op het gebied van wet- en regelgeving, loketten, uitvoering en beleid kost veel tijd. Ook het zoeken naar alternatieven wanneer gewenste zorg nog niet kan worden verkregen is arbeidsintensief. Ook hier is ruimte voor onderzoek en uitzoekwerk nodig.
- Aanbeveling 4: Beleid in politiek, zorg en andere sectoren heeft invloed op de ervaren belasting bij mantelzorgers en op het bereik van de ondersteuning. Voorbeelden zijn het beroep dat op mantelzorgers wordt gedaan en het bestaan van wachtlijsten voor reguliere zorg. Het houden van contact met beleidsmakers is belangrijk om bij te dragen in visie en deskundigheid.

Aanbevelingen voor makers van overheidsbeleid

Deze aanbevelingen vloeien voort uit de bovengenoemde aanbevelingen.

- Aanbeveling 5: Het afstemmen van het hulpaanbod van mantelzorgondersteuners op de complexere vraag en op preventie van overbelasting vergt tijd en geld, zoals hiervoor is verwoord. Een groot deel hiervan betreft geld vanuit de overheid. Bewustzijn van de benodigde investeringen is noodzakelijk bij het formuleren van beleid en budgetten.
- Aanbeveling 6: Het houden van contact met mantelzorgondersteuners draagt bij aan het ontwikkelen van visie en deskundigheid bij het opstellen van beleid. Dit beleid heeft gevolgen voor het beroep dat op mantelzorgers kan worden gedaan, nu en in de toekomst. Daarom wordt het belang benadrukt van structureel en waar nodig incidenteel overleg met lokale mantelzorgondersteuners.

Aanbevelingen voor wetenschappelijk onderzoek

Uit de eerdere aanbevelingen kwam een behoefte aan lokaal, praktijkgericht onderzoek naar voren, over de mantelzorgondersteuning zelf. De onderstaande aanbevelingen beslaan een breder terrein.

- Aanbeveling 7: Enkele respondenten houden zich actief bezig met (invloed op) beleid van de betreffende gemeenten. Een van de respondenten zoekt een manier of tool om overbelasting en andere problemen te meten, waaruit betrouwbare en structurele managementinformatie komt. De informatie kan dan worden meegenomen bij het maken van beleid. Er bestaan al meetinstrumenten voor overbelasting, maar nu wordt gevraagd om het combineren van gegevens. Aanbevolen wordt om te onderzoeken of een dergelijke tool al bestaat of kan worden ontwikkeld.
- Aanbeveling 8: De respondenten van dit onderzoek maken zich zorgen over het toenemende beroep op mantelzorgers en toenemende overbelasting. Het is van maatschappelijk belang om te onderzoeken welk beroep op lange termijn op mantelzorgers wordt gedaan, wat daar de oorzaken en gevolgen van zijn en wat mogelijke oplossingen en alternatieven zijn.

Hoofdstuk 6 Discussie

Het laatste hoofdstuk is bedoeld om zowel vooruit als terug te kijken naar aanleiding van het gedane onderzoek. Eerst worden de betekenis en bruikbaarheid van de onderzoeksresultaten, conclusies en aanbevelingen voor de beroepspraktijk kritisch bekeken. Daarna volgt een analyse van de sterke en zwakke kanten van de kwaliteit van het onderzoek, zodat de waarde van de onderzoeksresultaten kan worden ingeschat.

6.1 Betekenis en bruikbaarheid

In de probleemanalyse van dit onderzoek werden demografische en maatschappelijke ontwikkelingen geschetst die gevolgen hebben voor mantelzorgers en mantelzorgondersteuning. Op de drie niveaus van de analyse wordt nu gekeken naar de betekenis van de onderzoeksconclusies, met aparte aandacht voor de praktische bruikbaarheid voor de beroepspraktijk.

Ontwikkelingen wereld en Nederland

Bij dit onderdeel van de probleemanalyse werden drie ontwikkelingen beschreven: de wereldwijde vergrijzing, de kanteling in Nederland van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving en de hervorming van de langdurige zorg. De conclusies van het onderzoek betreffen instrumenten voor mantelzorgondersteuning. Zij zijn eerder een reactie op de ontwikkelingen, dan dat zij een oplossing vormen. De betekenis van de onderzoeksconclusies lijkt op dit niveau verwaarloosbaar te zijn.

Ontwikkelingen gemeenten en mantelzorg

Het tweede deel van de probleemanalyse gaat over overheidsbeleid dat zich richt op zo lang mogelijk zelfstandig wonen, de uitvoering van dat beleid door gemeenten middels de Wet maatschappelijke ondersteuning en de gevolgen van het beleid voor mantelzorg in het algemeen. Het grootste deel van de conclusies gaat over inhoudelijke ondersteuning aan mantelzorgers en is in die zin ook een reactie op de maatschappelijke ontwikkelingen. Er is echter ook sprake van een wederkerige invloed op dit niveau. Gemeenten maken beleid over zorg en welzijn en specifiek over mantelzorgondersteuning. Gemeentelijke ambtenaren hebben een bepalende stem over de ruimte die hieraan wordt gegeven. In de conclusies en aanbevelingen wordt het belang van die ruimte omschreven en wordt contact en overleg tussen beleidsmakers en mantelzorgondersteuners aanbevolen. De laatstgenoemden kunnen bijdragen aan de visie en deskundigheid binnen beleid, ook ter preventie van overbelasting. Een van de instrumenten in de conclusies is het geven van voorlichting aan werkgevers. Dat heeft betekenis op het niveau van mantelzorg. Steeds meer mensen combineren mantelzorg met een betaalde baan. Een meer flexibele omgang met de combinatie van arbeid en mantelzorg geeft een grote ontlasting voor mantelzorgers (De Klerk et al., 2014; De Klerk et al., 2015).

Ontwikkelingen mantelzorgondersteuning

Onder dit kopje worden zowel de ontwikkelingen uit de probleemanalyse, als de praktische bruikbaarheid van de onderzoeksconclusies voor de beroepspraktijk beschreven.

Het laatste onderdeel van de probleemanalyse betreft ontwikkelingen in de ondersteuning van mantelzorgers. Vijf aandachtspunten worden genoemd. Vier daarvan worden geïllustreerd met voorbeelden uit de beroepspraktijk van welzijnsorganisatie X.

1. Uit de probleemanalyse: 'De verschillende oorzaken voor het grotere beroep op informele zorgverleners vragen om specifieke kennis en inzet van mantelzorgondersteuners'. Dit komt overeen met de onderzoeksresultaten bij de deelvraag over missende instrumenten. Gemist wordt 'specifieke kennis over ondersteuning bij bepaalde complexe aandoeningen en problematieken'. Onderzoek wordt aanbevolen om tot een betere afstemming van vraag en aanbod te komen.
2. Bij 'preventie en bereik' wordt aangegeven dat mantelzorgers moeilijk te herkennen zijn, zowel voor zichzelf als voor zorg- en hulpverleners. Daarnaast is het ondersteuningsaanbod binnen een gemeente niet altijd goed zichtbaar. Welzijnsorganisatie X geeft aan dat het aantal mantelzorgers in haar gemeente op 6.500 werd geschat in 2015, van wie er 1.200 zijn geregistreerd. Er is dus een grote 'ongeziene' populatie. In het onderzoek is veel aandacht besteed aan bestaande en nieuwe instrumenten die het bereik van mantelzorgondersteuning en preventie van overbelasting vergroten. Concreet zijn instrumenten van andere mantelzorgondersteuners in de buurt van welzijnsorganisatie X aangereikt, die op bereik en preventie insteken. Aanbevolen wordt om ruimte te scheppen voor onderzoek naar en implementatie van nieuwe instrumenten.
3. 'Respijtzorg' kent een probleem in afstemming van vraag en aanbod. Bij welzijnsorganisatie X wordt het aanbod van vier diensten voor respijtzorg soms beperkt door tekorten aan structurele en invallende vrijwilligers. In de conclusies en aanbevelingen wordt het belang van borgen van effectieve instrumenten genoemd, bijvoorbeeld het investeren in continuïteit van vrijwilligerswerk. Daarnaast geldt ook hier de aanbeveling over onderzoek; in dit geval naar nieuwe manieren om vrijwilligers te werven en behouden, en naar nieuwe vormen van passende respijtzorg.
4. Onder het kopje 'bureaucratie' wordt in de probleemanalyse verwezen naar de gevolgen van het aantal (nieuwe) regels en loketten door de hervorming van de langdurige zorg. Regelwerk en wachten worden als belastende factoren genoemd. De mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X worden geconfronteerd met dezelfde problemen als de mantelzorgers en besteden veel tijd aan uitzoekwerk, overnemen van regelwerk en bijhouden van regelgeving. Een ander verschijnsel dat welzijnsorganisatie X bij bureaucratie noemt, is het extra werk dat het coördineren van vrijwilligersdiensten met zich meebrengt. De conclusies en aanbevelingen komen in twee opzichten tegemoet aan deze problemen: De conclusie verwoordt dat het nodig is voor mantelzorgondersteuners om op de hoogte te blijven van veranderende wet- en regelgeving en daartoe ruimte te krijgen voor onderzoek en uitzoekwerk. In de aanbevelingen aan makers van overheidsbeleid wordt om die ruimte gevraagd. Daarnaast verwoorden conclusie en aanbevelingen dat contact en overleg tussen gemeente en mantelzorgondersteuners nodig is, als middel om bij te dragen in visie en deskundigheid bij het maken van nieuw beleid. In het onderzoek is niet specifiek ingegaan op de opmerking over de tijd die vrijwilligerscoördinatie kost.

5. Het laatste aandachtspunt uit de probleemanalyse betreft 'doelgroepen'. Er is ruimte voor verbetering in het afstemmen van vraag en aanbod van ondersteuning van bepaalde doelgroepen. Medewerkers van welzijnsorganisatie X merken een toename op in de diversiteit van de doelgroepen. Hoewel het aanbod wordt uitgebreid, blijft het zoeken naar passende activiteiten voor, hulp aan en bereik van bepaalde doelgroepen. Dit onderzoek reikt enkele instrumenten aan die andere mantelzorgondersteuners hiervoor inzetten. Het grootste belang van het onderzoek zit echter in de conclusies en aanbevelingen over de ruimte die de mantelzorgondersteuners van welzijnsorganisatie X nodig hebben. Hiermee kunnen zij de mogelijkheden voor uitbreiding zelf en in samenwerking met anderen onderzoeken en implementeren.

➤ Praktische bruikbaarheid voor beroepspraktijk van welzijnsorganisatie X samengevat
Het onderzoek heeft voor welzijnsorganisatie X kennis van enkele nieuwe instrumenten opgeleverd voor een betere afstemming van vraag en aanbod en voor bereik en preventie. Daarnaast is in de conclusies krachtig en helder verwoord dat (arbeids)tijd en geld nodig zijn voor het borgen van kwalitatief goede ondersteuning, voor het extra uitzoekwerk door veranderende wet- en regelgeving en voor onderzoek naar optimaal afgestemd aanbod op de vraag van mantelzorgers, naar het bereiken van mantelzorgers en naar preventie van overbelasting. De praktische bruikbaarheid van de conclusie over benodigde middelen hangt af van de personen en instanties die deze middelen kunnen verschaffen. De aanbevelingen over contacten tussen mantelzorgondersteuners en makers van overheidsbeleid dragen bij aan de invloed die de mantelzorgondersteuners hierop kunnen uitoefenen.

6.2 Sterkte- en zwakteanalyse

In de laatste paragraaf worden eerst sterke en zwakke kanten van het onderzoek beschreven aan de hand van betrouwbaarheid en interne en externe validiteit. Daarna worden sterke en zwakke punten van nog niet genoemde methodologische en ethische keuzes toegelicht.

Betrouwbaarheid

-/-

De relatief kleine steekproef heeft niet bijgedragen aan de betrouwbaarheid van het onderzoek. De invloed van eventuele toevallige fouten werd niet verkleind door een groot aantal resultaten (Boeije, 2012). Interviewer en respondenten komen uit hetzelfde werkveld en zijn bekend met de betrokken organisaties. Hierdoor werd de kans groter dat wederzijds aannames werden gedaan, bijvoorbeeld van veronderstelde voorkennis. Een voorbeeld is het vergeten van het vermelden van de belangrijkste instrumenten voor ondersteuning, omdat deze zo vanzelfsprekend zijn. Dit kwam niet ten goede aan de betrouwbaarheid, omdat de kans op toevalsfouten werd vergroot (Boeije, 2012).

+

De anonimiteit werd gewaarborgd door het anonimiseren van naar de respondenten herleidbare gegevens in het onderzoeksrapport, en door het vastleggen van afspraken in een Verklaring privacy respondent. Door de betrachte zorgvuldigheid werd de betrouwbaarheid groter (Baarda et al., 2009).

Het structureren van de topiclijst droeg bij aan het voorkomen van toevallige fouten en daardoor aan de betrouwbaarheid (Baarda et al., 2009). Voor een grotere betrouwbaarheid werd met een proefinterview getest of de structuur bijdroeg aan de duidelijkheid en logica van de vragen in de topiclijst (Baarda et al., 2009).

Interne validiteit

-/-

Een onderzoeker is in kwalitatief onderzoek een bedreiging voor de interne validiteit, wegens het onderzoeken en interpreteren vanuit het eigen referentiekader (Baarda et al., 2009; Boeije, 2012). In dit onderzoek is geen speciale aandacht besteed aan het verminderen van deze bedreiging.

+

De interne validiteit, ofwel geldigheid van de onderzoeksresultaten nam toe door het structureren van de interviews en door het afnemen van een proefinterview. Hierdoor werd namelijk de kans groter, dat daadwerkelijk werd gemeten wat het onderzoek beoogde (Boeije, 2012). Problemen met werving kunnen een bedreiging vormen voor de interne validiteit (Boeije, 2012). Omdat alle benaderde respondenten direct hebben meegewerkt aan de interviews, is van deze bedreiging geen sprake. De geldigheid groeide door het beperken van subjectieve invloed van de media, middels het vermijden door een beladen woord in de topiclijst (Baarda et al., 2009; Boeije, 2012). Het opnemen van twee persoonlijke vragen aan het begin van het interview diende om een vertrouwensband te scheppen en de respondenten in contact te brengen met hun eigen verbinding met het onderzoeksonderwerp. Dit droeg ook bij aan de interne validiteit (Boeije, 2012).

Externe validiteit

-/-

De steekproef bevatte uitsluitend vrouwen. Dit had te maken met een oververtegenwoordiging van vrouwen in het werkveld. De eenzijdigheid naar geslacht in de steekproef maakte het moeilijker om de resultaten te generaliseren naar alle mantelzorgondersteuners en verminderde de externe validiteit (Baarda et al., 2009; Boeije, 2012). Ook de relatief kleine omvang van de steekproef droeg niet bij aan de generaliseerbaarheid (Boeije, 2012).

+

Door de stratificatie van de steekproef naar beroep en plaatsgrootte is de externe validiteit vergroot (Baarda et al., 2009; Boeije, 2012). Enkele vragen in het tweede topic en de slotvraag waren bedoeld voor een grotere spreiding in antwoorden en droegen daardoor bij aan de reikwijdte van de resultaten, de externe validiteit (Boeije, 2012).

Methodologische keuzes

-/-

Een groot aantal resultaten uit de interviews kon niet worden benut door de formulering van de deelvragen. In drie van de vier deelvragen werd gevraagd naar de situatie van welzijnsorganisatie X, terwijl maar onder een vraag ervaringen van andere mantelzorgondersteuners werden opgenomen.

Dit verminderde het positieve effect van stratificatie op de externe validiteit. Meer balans in de deelvragen was de kwaliteit van het onderzoek zeker ten goede gekomen.

+

De keuze voor een kwalitatieve onderzoeksmethode is terugkijkend juist geweest. Gezocht werd naar antwoorden op letterlijke vragen en naar eigen uitweidingen en toevoegingen van de respondenten. De semi-gestructureerde interviews boden deze mogelijkheden (Baarda et al., 2009; Boeije, 2012).

Ethiek

+

Het belang van de respondent en het algemeen maatschappelijk belang zijn voorafgaand aan de dataverzameling onderzocht. Ze werden niet bedreigd door dit onderzoek (Baarda et al., 2009).

Literatuurlijst

- Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de & Teunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Bandura, A. (2012). On the Functional Properties of Perceived Self-Efficacy Revisited. *Journal of Management*, 2012 (38), **9-44**. doi: 10.1177/0149206311410606
- Boeije, H. (2012). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma.
- Boer, A. de & Klerk, M. de. (2013). *Informeel zorg in Nederland: Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dompeler, N. van, Tanja, A. & Vermaas, M. (2010). *Beter bereiken Mantelzorgers: dichtbij en samenhangend*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg, MOVISIE en Vilans.
- Duin, C. van & Stoeldraijer, L. (2012). *Bevolkingsprognose 2012-2060: Langer leven, langer werken*. Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Dykstra, P.A., Kalmijn M., Knijn, T.C.M., Komter, A.E., Liefbroer, A.C. & Mulder, C.H. (2006). *Family solidarity in the Netherlands*. Amsterdam: Dutch University Press.
- Expertisecentrum Mantelzorg. (n.d.). *Welzijn*. Geraadpleegd op 10 april 2016 via <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/dossier-welzijn.html>
- Gemeente Veldhoven. (2014). *Uitwerkingsnotitie Informeel Inzet: Mantelzorg en vrijwilligerswerk*. Veldhoven: Gemeente Veldhoven.
- Jonghe, F. de, Dekker, J. & Goris, C. (1997). *Steun, stress, kracht en kwetsbaarheid in de psychiatrie*. Assen: Van Gorcum.
- Kam, G. de & Damoiseaux, D. (2012). *Effecten woonservicegebied Hoge Vucht, Breda*. Nijmegen: Radboud University Nijmegen.
- Klein, M. van der & Gruijter, M. de. (2015). *Andere tijden, andere zorg? Mannen, vrouwen en de mogelijke gevolgen van aanpassing van de arbeidsduur*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

- Klerk, M. de, Boer, A. de, Kooiker, S., Plaisier, I. & Schyns, P. (2014). *Hulp geboden: Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M. de, Boer, A. de, Plaisier, I., Schyns, P. & Kooiker, S. (2015). *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kolmer (D. Beneken genaamd Kolmer). (2004). Mantelzorg conceptueel verhelderd: Een uitdaging voor beleid, praktijk en gezondheidszorgonderwijs in de toekomst. *Onderwijs en gezondheidszorg*, 28, 231-235. doi:10.1007/BF03071419
- Lamkaddem, M., Muijsenbergh, van den, M. & Laban, K. (2015). Vluchtelingen in de praktijk: Persoonsgerichte zorg en veerkrachtgericht werken. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2015 (159:A9447), 1-5.
- Mezzo. (2014). *Vervangende zorg of respijtzorg*. Geraadpleegd op 13 juni 2016 via <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-professionals/thema-s/ondersteuning-op-maat/vervangende-zorg-of-respijtzorg>
- Movisie (2013). *Mantelzorg*. Geraadpleegd op 22 maart 2016 via <https://www.movisie.nl/begrippenlijst/mantelzorg>
- Movisie (2014). *Mantelzorgondersteuning is de basis: Aandachtspunten voor lokaal beleid*. Utrecht: Movisie.
- Movisie. (n.d.). *Tien tips voor gemeenten om mantelzorgondersteuning goed te regelen*. Geraadpleegd op 17 april 2016 via <https://www.movisie.nl/artikel/tien-tips-gemeenten-om-mantelzorgondersteuning-goed-te-regelen>
- Movisie. (n.d.). *Versterken mantelzorg*. Geraadpleegd op 17 april 2016 via <https://www.movisie.nl/versterken-mantelzorg>
- NIVEL. (2014). *Onderzoeksprogramma 2014 - 2017: NIVEL onderzoekt de gezondheidszorg*. Utrecht: NIVEL.
- Putters, K. (2014). *Rijk geschakeerd: Op weg naar de participatiesamenleving*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Scholten, C. (2015). Grenzen verleggen tussen informele en formele zorg. *Tijdschrift M&G*, 15 (1), 12-14.

- Sinnema, H., Smiesing, J., Ruiter, M. de, Vossepoel, L., Bolier, L., Muntingh, A. & Groot, K. de. (2014, herziene uitgave). *Welzijn op recept: Handleiding voor de ontwikkeling en invoering van het welzijnsrecept*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Sweers, A. (2015). Zorgen over Informele Zorg. *Zorg+Welzijn Magazine*, 21 (12), 36-38.
- TK. (2012/2013). *Beleidsbrief 'Versterken, verlichten en verbinden'. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 30169/30597, nr. 28.
- Timmermans, J., Boer, A. de & Iedema, J. (2005). *De mantelval: Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- United Nations Population Fund & HelpAge International. (2011). *Overview of Available Policies and Legislation, Data and Research, and Institutional Arrangements Relating To Older Persons - Progress Since Madrid*. New York: UNFPA and HelpAge.
- Visser, E. (2016). *Rapport onderzoek 'Effectiviteit van mantelzorgondersteuning'*. Bunnik: Mezzo.
- Vries, S. de. (2010). *Basismethodiek Psychosociale Hulpverlening: Oplossingsgericht Ervaringsgericht Systeemgericht*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- VWS. (2011). *Vertrouwen in de zorg. De beleidsdoelstellingen van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Wilterdink, N. & Heerikhuizen, B. van. (2012). *Samenlevingen: Inleiding in de sociologie*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Xanten, H. van. 2015. *Wijzigingen AWBZ en Wmo: een overzicht*. Geraadpleegd op 3 april 2016 via <https://www.movisie.nl/artikel/wijzigingen-awbz-wmo-overzicht?gclid=CPvK-fvV1skCFRLhGwodgNgJbQ>
- Zimbardo, P.G., Johnson, R.L. & McCann, V. (2009). *Psychologie: een inleiding*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.

Bijlagen

Bijlage 1 Verklaring privacy respondent

Inleiding

Ik ben Karin Strijbosch. Ik studeer Maatschappelijk Werk en Dienstverlening aan Fontys Hogescholen in Eindhoven. Dit jaar studeer ik af. Het onderwerp van mijn afstudeeronderzoek en van dit interview is het ondersteunen van mantelzorgers. Ik wil u graag interviewen omdat u in uw werk in aanraking komt met mantelzorgondersteuning en vind het fijn dat u hieraan wilt meewerken.

Instructie

Bij de verwerking van dit interview noem ik mijzelf interviewer en u respondent.

Het interview zelf duurt ongeveer 1 uur. De interviewduur is ruim voldoende om de 48 vragen te laten passeren. Neemt u gerust uw tijd om de vragen te laten inwerken en voel uzelf vrij om antwoorden te herzien of aan te vullen.

Het interview wordt met behulp van een spraakapplicatie op mijn mobiele telefoon opgenomen. In verband met uw privacy vermeld ik hieronder wat er met uw gegevens en de geluidsopnamen gebeurt en vraag ik u deze verklaring voor gezien te ondertekenen.

Ik verwacht voor de zomervakantie van 2016 af te studeren. Na goedkeuring van mijn onderzoeksrapport stuur ik u dit rapport graag toe.

Privacy in verband met het onderzoeksrapport

De verwerking van de resultaten van het interview vindt geanonimiseerd plaats. Dat wil zeggen dat ik in het onderzoeksrapport geen gegevens opneem over uw naam, de naam van uw organisatie en de plaats van uw werkzaamheden.

Voorbeeld: U noemt dat u bij (SWOVE) in (Veldhoven) werkt. In het rapport vermeld ik dat u een medewerker bent van een welzijnsinstelling in Noord-Brabant.

In verband met de traceerbaarheid van de resultaten ben ik verplicht uw persoonlijke gegevens wel zelf te bewaren. Het is het mogelijk dat Fontys Hogescholen mij vraagt naar die gegevens. Dit komt alleen in uitzonderlijke gevallen voor, bijvoorbeeld wanneer er ernstig wordt getwijfeld aan de betrouwbaarheid van mijn onderzoek. Er worden dan in geen geval persoonlijke gegevens van u gedeeld met derden buiten Fontys en mij.

Privacy in verband met geluidsopnamen

Het interview wordt opgenomen met behulp van een spraakapplicatie op mijn mobiele telefoon. Ik typ het interview daarna woordelijk uit ten behoeve van mijn onderzoeksrapport, met inachtneming van de anonimiteit zoals hierboven vermeld. Het is mogelijk dat het rapport wordt gepubliceerd, waarbij geen persoonlijke gegevens van u vermeld worden.

De geluidsopnamen van het interview op mijn telefoon, op de door mij gebruikte computers en op eventuele andere middelen voor dataopslag worden na afloop van mijn afstuderen vernietigd. In het uitzonderlijke geval dat geluidsopnamen van dit interview in het bezit van Fontys Hogescholen zijn, vernietigt Fontys deze geluidsopnamen terzelfdertijd.

Privacy in verband met aantekeningen

Ten behoeve van het interview maak ik aantekeningen, die ik na de uitwerking van interview vernietig.

Verklaring interviewer

Ik verklaar mij aan de bovengenoemde voorwaarden te zullen houden in verband met mijn interview met u over Mantelzorgondersteuning, ten behoeve van de bescherming van uw privacy.

Naam interviewer: Karin Strijbosch

Datum:

Plaats:

Handtekening:

Verklaring respondent

Naam respondent:

Datum:

Plaats:

Handtekening voor gezien:

Bijlage 2 Topiclijst interviews

Topiclijst en interviewvragen Mantelzorgondersteuning, april 2016

Inleiding

Ik ben Karin Strijbosch. Ik studeer Maatschappelijk Werk en Dienstverlening aan Fontys Hogescholen in Eindhoven. Dit jaar studeer ik af. Het onderwerp van mijn afstudeeronderzoek en van dit interview is het ondersteunen van mantelzorgers.

Ik wil u graag interviewen omdat u in uw werk in aanraking komt met mantelzorgondersteuning en vind het fijn dat u hieraan wilt meewerken.

Het interview wordt met behulp van een spraakapplicatie op mijn mobiele telefoon opgenomen. In verband met uw privacy hebben wij voorafgaand aan het interview besproken wat er met uw gegevens en de geluidsopnamen gebeurt, met behulp van de bijgaande verklaring over uw privacy.

Vindt u het goed dat ik dit interview opneem?

In het interview komen 5 onderwerpen aan de orde, verdeeld in een deel met algemene gegevens over u en uw werkzaamheden en 4 delen over de inhoud van uw werkzaamheden. In totaal komen 48 vragen aan de orde. Het is mogelijk dat meerdere vragen tegelijk worden beantwoord en dat de volgorde van de onderwerpen en vragen varieert.

Het interview zelf duurt ongeveer 1 uur. De interviewduur is ruim voldoende om de 48 vragen te laten passeren. Neemt u gerust uw tijd om de vragen op u te laten inwerken. Een uur is ruim voldoende om alle vragen op een rustig tempo te laten passeren.

Hieronder vermeld ik de onderwerpen van dit interview.

- Topic 1: Algemene gegevens
- Begrippen voor specifiek deel
- Topic 2: Hulpvragen en problematieken
- Topic 3: Huidige inzet van instrumenten voor mantelzorgondersteuning
- Topic 4: Effectiviteit huidige inzet van instrumenten voor mantelzorgondersteuning
- Topic 5: Mogelijke uitbreiding van instrumenten voor mantelzorgondersteuning

Graag start ik het interview met het algemene deel.

Topic 1 Algemene gegevens

1. Wat zijn uw leeftijd en geslacht?
2. Wat is in grote lijnen uw opleiding?
3. Wat is de naam van uw beroep?
4. Hoelang oefent u dit beroep al uit?
5. In wat voor soort organisatie oefent u uw beroep uit?
6. Zou u zeggen dat u uw beroep uitoefent in een kleine plaats, een middelgrote plaats of een grote plaats? Is dat inclusief de regio rondom de plaats?
7. Dit interview gaat over mantelzorgondersteuning. Wat is de relatie tussen uw beroep en het ondersteunen van mantelzorgers?
8. Kunt u schatten welk percentage van uw werkzaamheden uit het ondersteunen van mantelzorgers bestaat? Als u wilt, kunt u een onderscheid maken tussen ondersteuning die u in direct contact biedt en vormen van indirecte ondersteuning.

Ik eindig het algemene deel van het interview met twee persoonlijke vragen als u dat goed vindt.

9. Wat betekent mantelzorgondersteuning voor u zelf?
10. Hoe komt het dat mantelzorgondersteuning deze betekenis voor u heeft?

Begrippen voor specifiek deel

U komt bij uw werkzaamheden in aanraking met mantelzorgers. In het kader van dit interview spreek ik met u over hulpvragen en problematieken van mantelzorgers. Ook komen de begrippen leefgebieden en instrumenten aan de orde.

Met hulpvragen bedoel ik de vragen om hulp die mantelzorgers zelf aan u stellen, of de (eerder nog onbekende) vragen om hulp die u samen met mantelzorgers of anderen ontdekt.

Met problematieken bedoel ik de problemen achter de hulpvragen. Dit zijn bijvoorbeeld ziekten en beperkingen van de kwetsbare burgers voor wie de mantelzorgers zorgen, en alle problemen die daaruit voortvloeien voor de kwetsbare burgers, mantelzorgers en omgeving.

Voor het begrip leefgebieden houd ik de 7 leefgebieden aan uit het 8-fasenmodel (Movisie):

- a) Zingeving
- b) Wonen
- c) Financiën
- d) Sociale relaties
- e) Lichamelijke gezondheid
- f) Psychische gezondheid
- g) Werk en activiteiten

Met instrumenten bedoel ik in dit interview methodieken, methoden, interventies, respijtzorg en hulpmiddelen voor het ondersteunen van mantelzorgers.

Topic 2 Hulpvragen en problematieken

1. Kunt u 3 hulpvragen van mantelzorgers noemen die u in de afgelopen 2 weken bent tegengekomen?
2. Welke problematieken lagen onder deze hulpvragen?
3. Komt u deze hulpvragen en problematieken vaker tegen?
4. Voor zover u kunt inschatten: Is het aantal van deze hulpvragen aan u in de afgelopen 3 jaar gestegen, gelijk gebleven of gedaald?
5. Als er een verschil is in het aantal, was dat in uw beleving een klein of groot verschil en kunt u dat toelichten?
6. Voor zover u kunt inschatten: Is de aard van de problematiek onder deze vragen in de afgelopen 3 jaar veranderd? In welk opzicht?

We gaan terug naar de vraag over de 3 hulpvragen in de afgelopen 2 weken.

7. Welke andere hulpvragen en problematieken die u tegenkomt in uw beroep, vindt u belangrijk om te noemen in dit interview?
8. Hoe komt het dat u deze hulpvragen en problematieken noemt?
9. Voor zover u kunt inschatten: Hebben er in de afgelopen 3 jaar veranderingen plaatsgevonden in het aantal of de aard van deze hulpvragen en problematieken en zo ja, welke?

Voor de volgende vraag herhaal ik de eerder genoemde leefgebieden:

- a) Zingeving
 - b) Wonen
 - c) Financiën
 - d) Sociale relaties
 - e) Lichamelijke gezondheid
 - f) Psychische gezondheid
 - g) Werk en activiteiten
10. Welke leefgebieden komen het meest aan de orde bij de hulpvragen aan u?
 11. Kunt u meer vertellen over de hulpvragen op deze leefgebieden?
 12. Wilt u nog iets toevoegen over het onderwerp hulpvragen en problematieken?

Topic 3 Huidige inzet van instrumenten voor mantelzorgondersteuning

Met instrumenten bedoel ik in dit interview methodieken, methoden, interventies, respijtzorg en hulpmiddelen voor het ondersteunen van mantelzorgers.

1. Bij het vorige onderwerp noemde u (..1..), (..2..) en (..3..) als recente hulpvragen aan u. Kunt u aangeven wat u met deze hulpvragen heeft gedaan of van plan bent te gaan doen?
Anders verwoord: Op welke wijze komt u al dan niet aan deze hulpvragen tegemoet?
2. Bij het vorige onderwerp vond u het belangrijk om (..4..) ook als hulpvragen te benoemen. Kunt u aangeven wat u doorgaans met deze hulpvragen doet, hoe u hier (al dan niet) aan tegemoet komt?
3. Welke instrumenten voor mantelzorgondersteuning die u nog niet heeft genoemd, vindt u belangrijk om wel te vermelden in dit interview?
4. Hoe komt het dat u deze instrumenten belangrijk vindt om te vermelden?

Respijtzorg

5. Zet u wel eens respijtzorg in om mantelzorgers te ontlasten of verwijst u daarnaar door?
6. Over welke soorten zorg gaat dat? Denk bijvoorbeeld aan dagbesteding of aan aflossing van toezicht zodat de mantelzorger even het huis uit kan.
7. Gaat het bij deze respijtzorg om zorg en hulp door vrijwilligers (informeel) of door professionals (formeel)?
8. Heeft u nog aanvullingen over uw huidige aanbod voor mantelzorgondersteuning?

Topic 4 Effectiviteit huidige inzet van instrumenten voor mantelzorgondersteuning

Met instrumenten bedoel ik in dit interview methodieken, methoden, interventies, respijtzorg en hulpmiddelen voor het ondersteunen van mantelzorgers.

1. Welke instrumenten zet u het vaakst in om tegemoet te komen aan hulpvragen van mantelzorgers? Kunt u vertellen waarom u hiervoor kiest?
2. Van welke instrumenten verwacht of ziet u het vaakst en meest een positief effect voor mantelzorgers? Kunt u vertellen hoe dat komt?
3. Van welke instrumenten vindt u dat zij het meest aansluiten op de hulpvragen van mantelzorgers? Kunt u vertellen waarom u dat vindt?

De volgende vragen zijn van toepassing als u in de afgelopen 3 jaar veranderingen heeft ervaren in het aantal hulpvragen of in de aard van problematieken.

4. Is er iets veranderd in uw inzet van instrumenten voor mantelzorgondersteuning naar aanleiding van de verandering in het aantal hulpvragen of in de problematieken?
5. Zo ja, kunt u daar meer over vertellen?
6. Zo ja, in hoeverre komt uw huidige aanbod naar uw idee tegemoet aan het veranderde aantal hulpvragen of de veranderde aard van problematieken?
7. Wilt u nog iets toevoegen over de effectiviteit van de instrumenten die u gebruikt voor mantelzorgondersteuning, al dan niet in verband met de genoemde veranderingen?
8. Wilt u nog iets toevoegen in verband met door u ervaren effectiviteit van respijtzorg als instrument voor mantelzorgondersteuning?

Topic 5 Mogelijke uitbreiding van instrumenten voor mantelzorgondersteuning

Met instrumenten bedoel ik in dit interview methodieken, methoden, interventies, respijtzorg en hulpmiddelen voor het ondersteunen van mantelzorgers.

Wij hebben besproken welke instrumenten u momenteel inzet om tegemoet te komen aan (veranderde) hulpvragen en problematieken van mantelzorgers, en hoe u de effectiviteit hiervan inschat. De volgende vragen gaan over missende of gewenste instrumenten.

Wat mist u voor uw mantelzorgondersteuning?

1. Krijgt u wel eens hulpvragen van mantelzorgers, waarbij u geen instrument kunt inzetten om hieraan tegemoet te komen?
2. Zo ja, om wat voor hulpvragen gaat dat doorgaans? En welke problematieken liggen daar doorgaans onder?
3. Kunt u meer vertellen over hoe het komt dat u dan geen instrument kunt inzetten?
4. Wat zou u kunnen helpen om wel een instrument te kunnen inzetten om aan deze hulpvragen tegemoet te komen?

Wat mist u voor uw mantelzorgondersteuning in verband met een veranderd aantal hulpvragen of veranderde aard van problematieken?

5. Bestaat er volgens u een verband tussen een veranderd aantal hulpvragen of veranderde problematiek, en het missen van instrumenten om aan die hulpvragen tegemoet te komen?
6. Wat zou u kunnen helpen om wel een instrument te kunnen inzetten om aan het veranderde aantal hulpvragen of de veranderde problematiek tegemoet te komen?

Mogelijke uitbreiding van instrumenten voor mantelzorgondersteuning

7. Kent u, wellicht bij andere organisaties of via internet, instrumenten voor mantelzorgondersteuning die voor u (nog) niet beschikbaar zijn, maar waarvan u wel een positief effect verwacht?
8. Weet u waarom deze instrumenten (nog) niet voor u beschikbaar zijn en hoe zij wel beschikbaar zouden kunnen worden?
9. In hoeverre hebben deze instrumenten volgens u een verband met een eventueel veranderd aantal hulpvragen of veranderde problematieken?
10. Wilt u nog iets toevoegen over het missen of uitbreiden van instrumenten voor mantelzorgondersteuning, al dan niet wegens veranderingen, en al dan niet in verband met respijtzorg?

Slot

Slotvraag: Wilt u nog iets vertellen of toevoegen, wat dan ook, over het ondersteunen van mantelzorgers, al dan niet in uw werk?

Hiermee eindigt het interview.

Ik wil u graag hartelijk bedanken voor de tijd die u heeft vrijgemaakt voor dit interview en uw zorgvuldigheid bij het beantwoorden van al mijn vragen

Bijlage 3 Codeboom interviews

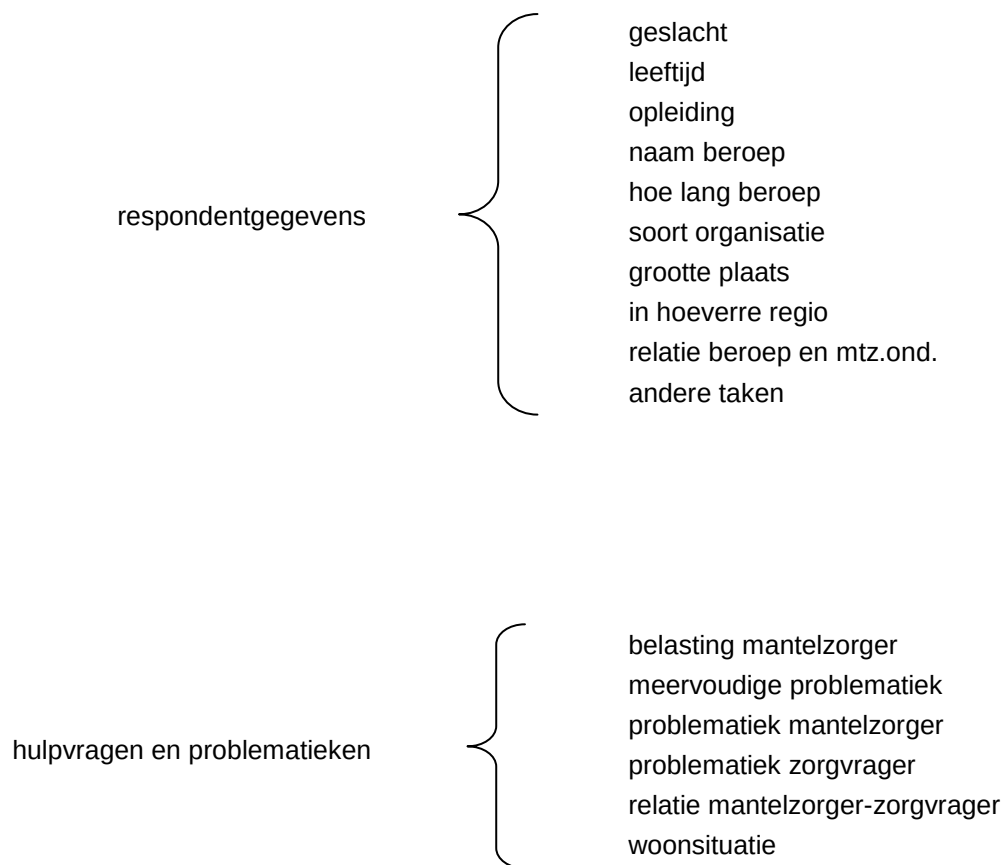
Deze bijlage bevat eerst een opsomming van de gebruikte selectieve codes bij het analyseren van de data. Daarna worden de gebruikte axiale codes per selectieve code vermeld. Ten slotte wordt de open codering van een volledig interview uitgewerkt naar axiale en selectieve codes.

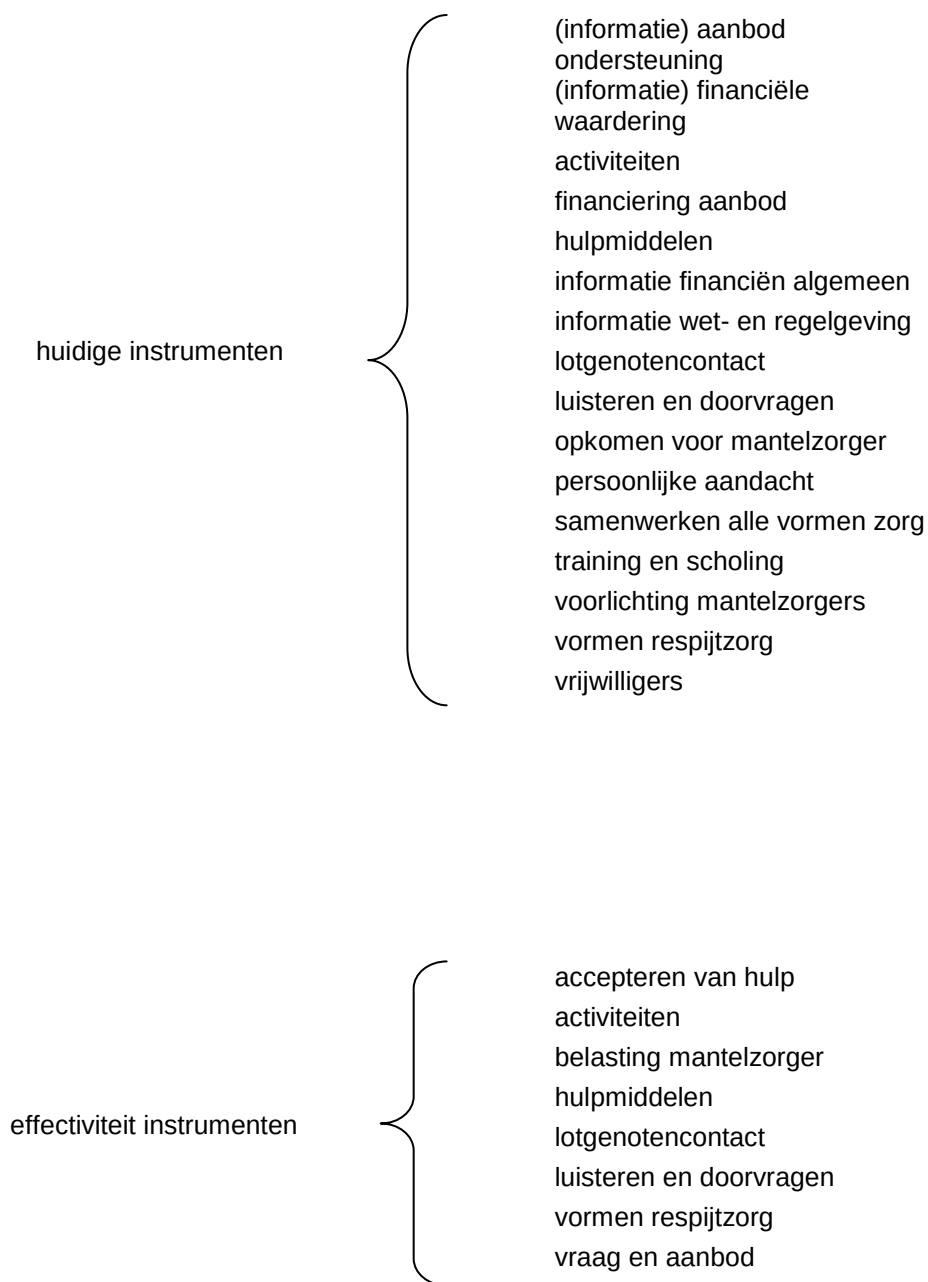
Het woord mantelzorgondersteuning wordt waar nodig afgekort tot mtz.ond.

Selectieve codering

- respondentgegevens
- hulpvragen en problematieken
- huidige instrumenten
- effectiviteit instrumenten
- bereik
- preventie
- veranderingen hulpvragen
- veranderingen problematieken
- veranderingen instrumenten

Axiale codering per selectieve code





bereik



- (informatie) aanbod ondersteuning
- (informatie) financiële waardering
- accepteren van hulp
- activiteiten
- doelgroepen
- hulpmiddelen
- in beeld brengen
- ingang eerste hulpvraag
- laagdrempeligheid
- persoonlijke aandacht
- samenwerken alle vormen zorg
- signaleren
- vraag en aanbod
- zichtbaarheid

preventie



- (informatie) aanbod
- ondersteuning
- activiteiten
- belasting mantelzorger
- in beeld brengen
- ingang eerste hulpvraag
- luisteren en doorvragen
- samenwerken alle vormen zorg
- signaleren
- training en scholing

veranderingen hulpvragen



afname hulpvragen
toename hulpvragen

veranderingen problematieken



meervoudige problematiek
woonsituatie
doelgroepen

veranderingen instrumenten



activiteiten
financiering aanbod
gewenste instrumenten
hulpmiddelen
samenwerken alle vormen zorg
training en scholing
veranderde instrumenten
vraag en aanbod

Open codering interview naar axiale en selectieve code

afkortingen:

mtz = mantelzorger

mtz.ond. = mantelzorgondersteuning

zv = zorgvrager, degene voor wie de mantelzorger zorgt

<i>index</i>	<i>open code per onderdeel interview</i>	<i>axiale code</i>	<i>selectieve code</i>
1.0	algemene gegevens		
	vrouw	geslacht	respondentgegevens
	56	leeftijd	respondentgegevens
	HBO++	opleiding	respondentgegevens
	mantelzorgconsulent	naam beroep	respondentgegevens
	9 jaar	hoe lang beroep	respondentgegevens
	kleine welzijnsorganisatie voor	soort organisatie	respondentgegevens
	ouderen en kwetsbare doelgroepen	doelgroepen	bereik
	kleine plaats t.o.v. grote stad	grootte plaats	respondentgegevens
	regio alleen netwerken	in hoeverre regio	respondentgegevens
	100% mantelzorgondersteuning	relatie beroep en mtz.ond.	respondentgegevens
	bijtaken indirect mtz.ond.:	andere taken	respondentgegevens
	bijtaak coördinatie vervoersdienst 25%	andere taken	respondentgegevens
	bijtaak fondsenwerving	andere taken	respondentgegevens
	bijtaak fondsenwerving	financiering aanbod	huidige instrumenten
	bijtaak beleidsmatige taken	andere taken	respondentgegevens
1.1	algemene gegevens		
	mtz kan zv niet te voet wegbrengen	problematiek zorgvrager	hulpvragen en problematieken
	mtz kan zv niet te voet wegbrengen	problematiek mantelzorger	hulpvragen en problematieken
	vervoersdienst -> mtz veel langer vrij	vormen respijtzorg	huidige instrumenten
	vervoersdienst -> mtz veel langer vrij	vormen respijtzorg	effectiviteit instrumenten
	mtz zelf vervoersprobleem wegens taken	problematiek mantelzorger	hulpvragen en problematieken
	vervoersdienst ontlast mantelzorger	vormen respijtzorg	huidige instrumenten
	vervoersdienst ontlast mantelzorger	vormen respijtzorg	effectiviteit instrumenten
1.2	algemene gegevens		
	als mantelzorger het toelaat	accepteren van hulp	bereik
	ingang Steunpunt Mantelzorg	ingang eerste hulpvraag	bereik
1.3	algemene gegevens		
	trots op 5 dagen open voor inloop	laagdrempeligheid	bereik
	mantelzorger gaat voor	persoonlijke aandacht	bereik
	weten wie 't is	persoonlijke aandacht	bereik
	er persoonlijk voor iemand zijn	persoonlijke aandacht	huidige instrumenten
	mantelzorger heeft het druk	belasting mantelzorger	hulpvragen en problematieken
	er voor iemand zijn doet ooit meer dan	persoonlijke aandacht	effectiviteit instrumenten
	antwoorden hebben	persoonlijke aandacht	effectiviteit instrumenten
	met ideeën en fondsen bezig zijn	gewenste instrumenten	veranderingen instrumenten
	met ideeën en fondsen bezig zijn	financiering aanbod	veranderingen instrumenten
	tevreden mensen, blij met aanbod	vraag en aanbod	effectiviteit instrumenten

1.4	begrippen		
	vraag komt niet altijd van mtz zelf	samenwerken alle vormen zorg	bereik
	vraag komt niet altijd van mtz zelf	signaleren	preventie
1.5	hulpvragen en problematieken		
	mantelzorger heeft het gehad	belasting mantelzorger	hulpvragen en problematieken
	verkeerde informatie over aanbod	(informatie) aanbod ondersteuning	bereik
	moest het even kwijt, mopperen	luisteren en doorvragen	huidige instrumenten
	persoonlijk uitgenodigd	persoonlijke aandacht	huidige instrumenten
	noodpakket aangeboden	hulpmiddelen	huidige instrumenten
	hij wilde niet komen	accepteren van hulp	bereik
	hem laten vertellen	luisteren en doorvragen	huidige instrumenten
	klacht namens hem indienen	opkomen voor mantelzorger	huidige instrumenten
	serius nemen	luisteren en doorvragen	huidige instrumenten
1.6	hulpvragen en problematieken		
	procedure, snelheid en financiën	informatie wet- en regelgeving	huidige instrumenten
	rondom opname	woonsituatie	hulpvragen en problematieken
	vrouw zwaar overbelast	belasting mantelzorger	hulpvragen en problematieken
	afspraak gemaakt met collega met	samenwerken alle vormen zorg	huidige instrumenten
	specialisme dementie	samenwerken alle vormen zorg	huidige instrumenten
	luisteren altijd mogelijk	luisteren en doorvragen	huidige instrumenten
	mevrouw wilde nu alleen antwoorden	vraag en aanbod	bereik
1.7	hulpvragen en problematieken		
	activiteitenprogramma geeft altijd	activiteiten	huidige instrumenten
	meer spontane inloop	laagdrempeligheid	bereik
1.8	hulpvragen en problematieken		
	vervoersproblemen door val moeder en	meervoudige problematiek	hulpvragen en problematieken
	kinderen op afstand	problematiek mantelzorger	hulpvragen en problematieken
	moeder meervoudig kwetsbaar door	meervoudige problematiek	hulpvragen en problematieken
	combinatie hoge leeftijd en val	problematiek zorgvrager	hulpvragen en problematieken
	vrijwillige vervoersdienst ingezet	vormen respijtzorg	huidige instrumenten
	informatie Steunpunt Mantelzorg	(informatie) aanbod ondersteuning	huidige instrumenten
	informatie Mantelzorgwaardering	(informatie) financiële waardering	huidige instrumenten
	inschrijven als mantelzorger	in beeld brengen	bereik
	inschrijven als mantelzorger	in beeld brengen	preventie
	doorverwijzen naar ouderenadviseur	samenwerken alle vormen zorg	huidige instrumenten
	voor doornemen brede spectrum	luisteren en doorvragen	huidige instrumenten
	mantelzorger opgelucht	belasting mantelzorger	preventie
	mtz moeite met loslaten zorgsituatie	belasting mantelzorger	hulpvragen en problematieken
	interventies nu even genoeg	vraag en aanbod	effectiviteit instrumenten
1.9	hulpvragen en problematieken		
	door de Mantelzorgwaardering	(informatie) financiële waardering	huidige instrumenten
	ontspande de mantelzorger en stond	(informatie) financiële waardering	huidige instrumenten
	zij meer open voor ouderenadviseur	accepteren van hulp	effectiviteit instrumenten
	wij hebben alle diensten bij elkaar	(informatie) aanbod ondersteuning	huidige instrumenten
1.10	hulpvragen en problematieken		
	7 jaar mantelzorger	belasting mantelzorger	hulpvragen en problematieken
	voor vrouw	relatie mantelzorger-zorgvrager	hulpvragen en problematieken
	wonen zelfstandig	woonsituatie	hulpvragen en problematieken

	dat is pittig	belasting mantelzorger	hulpvragen en problematieken
1.11	hulpvragen en problematieken		
	man heeft dementie, van alles nodig	problematiek zorgvrager	hulpvragen en problematieken
	vrouw zorgt voor haar man	relatie mantelzorger-zorgvrager	hulpvragen en problematieken
	thuis wonen gaat niet meer	woonsituatie	hulpvragen en problematieken
	thuis wonen gaat niet meer	belasting mantelzorger	hulpvragen en problematieken
1.12	hulpvragen en problematieken		
	klachten zv lichamelijk (val) en geriater	meervoudige problematiek	hulpvragen en problematieken
1.13	hulpvragen en problematieken		
	al dit soort vragen komen binnen op het Steunpunt	ingang eerste hulpvraag	bereik
	meestal bij collega, eventueel afspraak inschrijven	zichtbaarheid	bereik
	nagaan of er een ingang is om te praten	samenwerken alle vormen zorg	huidige instrumenten
	over een vermoeden van overbelasting mantelzorgers willen niet altijd over overbelasting praten	in beeld brengen	bereik
		luisteren en doorvragen	preventie
		belasting mantelzorger	hulpvragen en problematieken
		accepteren van hulp	bereik
		belasting mantelzorger	hulpvragen en problematieken
1.14	hulpvragen en problematieken		
	sinds enkele jaren meer en langere bezoeken	toename hulpvragen	veranderingen hulpvragen
	nu proberen korter te maken	toename hulpvragen	veranderingen hulpvragen
	niet meer overnemen	veranderde instrumenten	veranderingen instrumenten
	vervallen van vroeger Mantelzorg-compliment zorgt voor iets minder werk	veranderde instrumenten	veranderingen instrumenten
	nieuwe Mantelzorgwaardering geeft meer telefoontjes	afname hulpvragen	veranderingen hulpvragen
	in grote lijn toename	afname hulpvragen	veranderingen hulpvragen
		toename hulpvragen	veranderingen hulpvragen
		toename hulpvragen	veranderingen hulpvragen
1.15	hulpvragen en problematieken		
	problematiek steeds complexer	meervoudige problematiek	veranderingen problematieken
	bijna nooit meer 1 ding alleen	meervoudige problematiek	veranderingen problematieken
	bijvoorbeeld dementie + agressie	meervoudige problematiek	hulpvragen en problematieken
	bijvoorbeeld dementie + thuis wonen	meervoudige problematiek	hulpvragen en problematieken
	en kinderen wonen elders	meervoudige problematiek	hulpvragen en problematieken
	langer thuis wonen	woonsituatie	veranderingen problematieken
1.16	hulpvragen en problematieken		
	aanmeldstrookjes activiteiten -> inloop	ingang eerste hulpvraag	bereik
	en praten over overbelasting	luisteren en doorvragen	preventie
	en praten over overbelasting	belasting mantelzorger	hulpvragen en problematieken
	mensen komen vaak pas als er al iets is	accepteren van hulp	bereik
	mantelzorger wordt deel identiteit, daarom durf je geen hulp te vragen	problematiek mantelzorger	hulpvragen en problematieken
	stoom afblazen kan voldoende zijn	accepteren van hulp	bereik
		luisteren en doorvragen	preventie
1.17	hulpvragen en problematieken		
	hulpvraag wonen is vaak ingang	woonsituatie	hulpvragen en problematieken
	hulpvraag wonen is vaak ingang	ingang eerste hulpvraag	bereik
	wonen in activiteitenprogramma is	woonsituatie	hulpvragen en problematieken
	wonen in activiteitenprogramma is aantrekkelijk voor mannen	voorlichting mantelzorgers	huidige instrumenten
		vraag en aanbod	bereik

	aantrekkelijk voor mannen	doelgroepen	bereik
1.18	hulpvragen en problematieken		
	vragen of mensen nog aan tijd voor zichzelf toekomen	luisteren en doorvragen	preventie
	vaak niet het geval	luisteren en doorvragen	preventie
		belasting mantelzorger	hulpvragen en problematieken
1.19	hulpvragen en problematieken		
	financiën alleen adviserend	informatie financiën algemeen	huidige instrumenten
	doorverwijzen naar mantelzorgmakelaar	samenwerken alle vormen zorg	huidige instrumenten
	uren soms vergoed op zorgverzekering	informatie financiën algemeen	huidige instrumenten
	belastingvragen naar BSR	samenwerken alle vormen zorg	huidige instrumenten
1.20	leefgebieden		
	t is vooral de lichamelijke en psychische gezondheid en werk en activiteiten	problematiek mantelzorger	hulpvragen en problematieken
	gesprek terugsturen naar mantelzorger	problematiek mantelzorger	hulpvragen en problematieken
	overbelasting komt door alles bij elkaar	luisteren en doorvragen	huidige instrumenten
	alleen maar overleven door alles bij elkaar geeft ook isolatie	belasting mantelzorger	hulpvragen en problematieken
		belasting mantelzorger	hulpvragen en problematieken
		problematiek mantelzorger	hulpvragen en problematieken
1.21	leefgebieden		
	ik denk dat van alle mantelzorgers 25% aan het overleven is, 25% het Steunpunt vindt en 50% daar ook wat mee doet	belasting mantelzorger	hulpvragen en problematieken
	wonen is echt een mogelijke ingang	zichtbaarheid	bereik
	ergotherapeut in activiteitenprogramma	accepteren van hulp	bereik
		ingang eerste hulpvraag	bereik
		(informatie) aanbod ondersteuning	bereik
1.22	leefgebieden		
	hulpvragen en problematieken zijn vaak combinaties van alles	meervoudige problematiek	hulpvragen en problematieken
	mantelzorgers hebben geen tijd en wij hebben ook weinig tijd	meervoudige problematiek	hulpvragen en problematieken
	cliënt volgen in zijn/haar hulpvraag, scannend werken en ingang bieden	problematiek mantelzorger	hulpvragen en problematieken
	ingang: slaapt u nog wel goed?	vraag en aanbod	effectiviteit instrumenten
	ingang: wat zou ik voor u kunnen doen?	luisteren en doorvragen	huidige instrumenten
	en ruimte laten voor een andere keer	luisteren en doorvragen	huidige instrumenten
		luisteren en doorvragen	preventie
		luisteren en doorvragen	preventie
		luisteren en doorvragen	huidige instrumenten
1.23	huidige inzet van instrumenten		
	lokale respijtzorg: activiteiten voor mantelzorgers en zorgvragers samen	veranderde instrumenten	veranderingen instrumenten
	ontspanningsmomenten mantelzorgers ook thuis toe te passen	veranderde instrumenten	veranderingen instrumenten
	evt. vrijwilligers passen thuis op gratis of lage kosten	vormen respijtzorg	huidige instrumenten
	gratis of lage kosten	vormen respijtzorg	effectiviteit instrumenten
	ontzorgd, alles is geregeld	vrijwilligers	huidige instrumenten
	omdat het van het Steunpunt is, zal het wel goed zijn, staat in de krant	laagdrempeligheid	bereik
		financiering aanbod	veranderingen instrumenten
		belasting mantelzorger	hulpvragen en problematieken
		zichtbaarheid	bereik
		zichtbaarheid	bereik
1.24	huidige inzet van instrumenten		
	onze vervoersdienst en dagopvang	vormen respijtzorg	huidige instrumenten
	inzetten of op z'n minst aanbieden	(informatie) aanbod ondersteuning	preventie
	ze moeten er aan toe zijn	accepteren van hulp	bereik

	aanbieding weekend zorghotel, alles geregeld, toch weinig animo mtz'ers voelen zich vaak onmisbaar lokale respijtzorg pakken mtz'ers eerder lokale respijtzorg pakken mtz'ers eerder logeerhuizen in andere sectoren lopen goed, zoals gehandicaptenzorg het is daar veel gewoner zv even uit huis, mtz thuis ontspannen	vormen respijtzorg accepteren van hulp accepteren van hulp vraag en aanbod laagdrempeligheid gewenste instrumenten vormen respijtzorg laagdrempeligheid vormen respijtzorg	huidige instrumenten bereik bereik effectiviteit instrumenten bereik veranderingen instrumenten effectiviteit instrumenten bereik huidige instrumenten
1.25	huidige inzet van instrumenten 40% mtz'ers zorgt voor zv met dementie daarbij logeren heel ongebruikelijk zv met dementie hangt soms aan mtz samen geen probleem, alleen wel samen geen probleem, alleen wel logeren geeft dan stress ook voor mtz logeren geeft dan stress ook voor mtz	doelgroepen vraag en aanbod meervoudige problematiek problematiek zorgvrager problematiek mantelzorger vormen respijtzorg belasting mantelzorger	veranderingen problematieken effectiviteit instrumenten hulpvragen en problematieken hulpvragen en problematieken hulpvragen en problematieken huidige instrumenten effectiviteit instrumenten
1.26	huidige inzet van instrumenten mix informele en formele respijtzorg onze dagopvang is heel laagdrempelig onze dagopvang is heel laagdrempelig vaak al formele zorg betrokken	vormen respijtzorg vormen respijtzorg laagdrempeligheid samenwerken alle vormen zorg	huidige instrumenten huidige instrumenten bereik huidige instrumenten
1.27	huidige inzet van instrumenten activiteitenprogramma bedient groepen, meerdere mensen tegelijk in weinig tijd gericht op ontspanning, ook voor thuis aandacht voor de mtz en voor elkaar lotgenotencontact ruimte voor praten en ontmoeten bv. wandelen effectief op meer fronten programma ook informatief noodvoorzieningen voor als mtz uitvalt naar aanleiding van vraag mantelzorgers training en scholing, zoals RET kijk veranderen, handvatten geven stoppen met piekeren; beter slapen een wil tekenen, ander training, voor ieder wat wils allebei ingang voor 1 op 1 praten en praten over overbelasting met activiteiten krijgen we mensen binnen en gaan ze meer ontspannen	veranderde instrumenten activiteiten belasting mantelzorger persoonlijke aandacht lotgenotencontact lotgenotencontact activiteiten activiteiten hulpmiddelen vraag en aanbod training en scholing training en scholing training en scholing vraag en aanbod vraag en aanbod ingang eerste hulpvraag luisteren en doorvragen ingang eerste hulpvraag belasting mantelzorger	verandering instrumenten effectiviteit instrumenten preventie huidige instrumenten huidige instrumenten huidige instrumenten effectiviteit instrumenten huidige instrumenten huidige instrumenten verandering instrumenten preventie preventie preventie bereik bereik bereik preventie bereik effectiviteit instrumenten
1.28	huidige inzet van instrumenten eenvoudig hulpmiddel transfer in/uit auto: plastic zak om te draaien op stoel dan kan moeder ook eens mee uit of naar familie, en makkelijker naar huis na ziekenhuisopname	hulpmiddelen hulpmiddelen hulpmiddelen hulpmiddelen problematiek zorgvrager	huidige instrumenten huidige instrumenten effectiviteit instrumenten effectiviteit instrumenten hulpvragen en problematieken

	ook beter voor rug mantelzorger veel hulpmiddelen zijn onbekend als zv zwaar gehandicapt is, voelt mtz zich gauw verplicht om te zorgen ergotherapeut voor mantelzorger is heel effectief voor leefbaarheid hulpmiddelen veraangename leven door een drinkhulpmiddel kan zv veel zelfstandigheid terugkrijgen	belasting mantelzorger hulpmiddelen problematiek zorgvrager belasting mantelzorger samenwerken alle vormen zorg samenwerken alle vormen zorg hulpmiddelen hulpmiddelen hulpmiddelen	preventie bereik hulpvragen en problematieken hulpvragen en problematieken huidige instrumenten effectiviteit instrumenten effectiviteit instrumenten huidige instrumenten effectiviteit instrumenten
1.29	huidige inzet van instrumenten belangrijk voor mobiliteit is een GOED hulpmiddel zorgsites is wat minder geworden omdat dit net zo makkelijk met een groepsapp kan. Dat werkt zelfs beter, er kunnen makkelijker meer familieleden meedoen digitale' mantelzorgers vinden best veel online niet-digitale' mantelzorgers hebben andere voorlichting nodig, zoals informatiebijeenkomsten	hulpmiddelen hulpmiddelen hulpmiddelen hulpmiddelen hulpmiddelen samenwerken alle vormen zorg doelgroepen hulpmiddelen doelgroepen voorlichting mantelzorgers voorlichting mantelzorgers	huidige instrumenten effectiviteit instrumenten effectiviteit instrumenten veranderingen instrumenten effectiviteit instrumenten veranderingen instrumenten bereik huidige instrumenten bereik huidige instrumenten huidige instrumenten
1.30	effectiviteit huidige instrumenten vaakst luisterend oor waaronder 'ontzorgen' en spuien groepsactiviteiten in alle variaties daar vind je mensen mee veel vraag naar Mantelzorgwaardering veel vraag naar Mantelzorgwaardering opdracht van gemeente voor ons	luisteren en doorvragen luisteren en doorvragen activiteiten activiteiten (informatie) financiële waardering vraag en aanbod samenwerken alle vormen zorg	effectiviteit instrumenten effectiviteit instrumenten huidige instrumenten bereik huidige instrumenten bereik bereik
1.31	effectiviteit huidige instrumenten meer groepsactiviteiten, ontspanning en training en scholing veel behoefte afstemming vraag-aanbod en aan bruikbaarheid voor thuis blijven denken aan budget	veranderde instrumenten training en scholing vraag en aanbod vraag en aanbod financiering aanbod	verandering instrumenten verandering instrumenten verandering instrumenten effectiviteit instrumenten huidige instrumenten
1.32	effectiviteit huidige instrumenten kunnen buurten en niet zo ingewikkeld en ontspannen sluit aan op preventie van overbelasting programma is nog steeds breed, gericht op mannen, vrouwen, beetje jongeren	lotgenotencontact vraag en aanbod belasting mantelzorger activiteiten doelgroepen	effectiviteit instrumenten effectiviteit instrumenten preventie huidige instrumenten bereik
1.33	effectiviteit huidige instrumenten respijtzorg is effectief als ze ervoor open staan altijd aanbieden, wijzen, uitdragen lokale respijtzorg helpt voor wennen aan en bekend worden van respijtzorg lokale respijtzorg voor mtz en zv samen	vormen respijtzorg accepteren van hulp (informatie) aanbod ondersteuning vormen respijtzorg zichtbaarheid gewenste instrumenten	effectiviteit instrumenten effectiviteit instrumenten huidige instrumenten effectiviteit instrumenten bereik veranderingen instrumenten

	financiën aanvragen bij gemeente veel voordelen, bijvoorbeeld hele groepen tegelijk bedienen vrijwilligers om drempel te verlagen omdat ze taken overnemen tijdens act. en ook vervoer kunnen verzorgen alleen maar inschrijven nodig, en kosten zijn laag voordeel: zv went aan idee respijtzorg voordeel: zv en mtz ontspannen samen benaming na twijfel gekozen	financiering aanbod vormen respijtzorg doelgroepen vrijwilligers laagdrempeligheid vormen respijtzorg laagdrempeligheid laagdrempeligheid accepteren van hulp belasting mantelzorger zichtbaarheid	veranderingen instrumenten effectiviteit instrumenten bereik huidige instrumenten bereik huidige instrumenten bereik bereik effectiviteit instrumenten bereik
1.34	effectiviteit huidige instrumenten vrijwilligers uit andere dienst van ons eten gratis mee extra dimensie voor vrijwilligers als ze af en toe van werk kunnen wisselen wel onderling overleg diensten nodig wisselend en projectmatig vrijwilligers-werk past bij deze tijd, wellicht ook nieuwe vrijwilligers daardoor als het lukt verwachten we veel effect maar we moeten afwachten of gemeente fondsen beschikbaar stelt het begint met een idee, krachtig en kort	vrijwilligers vrijwilligers vrijwilligers gewenste instrumenten samenwerken alle vormen zorg gewenste instrumenten gewenste instrumenten gewenste instrumenten vormen respijtzorg financiering aanbod financiering aanbod gewenste instrumenten	huidige instrumenten huidige instrumenten huidige instrumenten veranderingen instrumenten huidige instrumenten veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten effectiviteit instrumenten veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten
1.35	mogelijke uitbreiding instrumenten bij meneer die alleen maar wilde klagen, heb ik een paar dingen geprobeerd heb ik een paar dingen geprobeerd waarvoor hij niet open stond. Ik heb wel zijn klacht serieus genomen	vraag en aanbod (informatie) aanbod ondersteuning luisteren en doorvragen accepteren van hulp luisteren en doorvragen	bereik huidige instrumenten huidige instrumenten bereik huidige instrumenten
1.36	mogelijke uitbreiding instrumenten gezien worden' is bij alle mensen die binnenkomen het belangrijkste bij het gevoel dat ik met lege handen sta blijf ik op alle leefgebieden zoeken naar een ingang	luisteren en doorvragen luisteren en doorvragen (informatie) aanbod ondersteuning luisteren en doorvragen luisteren en doorvragen	effectiviteit instrumenten effectiviteit instrumenten huidige instrumenten huidige instrumenten preventie
1.37	mogelijke uitbreiding instrumenten preventie van overbelasting is niet met 1 ding of 1 instrument op te lossen herhaling helpt, tot ze eraan toe zijn herhaling helpt, tot ze eraan toe zijn	belasting mantelzorger (informatie) aanbod ondersteuning luisteren en doorvragen accepteren van hulp	preventie preventie huidige instrumenten effectiviteit instrumenten
1.38	mogelijke uitbreiding instrumenten eigen instrument gemaakt voor 'wat als de mantelzorger uitvalt': noodpakket voor mtz en checklist voor ons	veranderde instrumenten veranderde instrumenten veranderde instrumenten	veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten
1.39	mogelijke uitbreiding instrumenten ik mis soms aansluiting met WMO-loket ik mis soms aansluiting met WMO-loket	samenwerken alle vormen zorg gewenste instrumenten	bereik veranderingen instrumenten

	in verband met langer thuis wonen die contactmomenten vinden nu meer plaats met onze ouderenadviseurs collega ervaart dit misschien anders mensen die bij het WMO-loket zijn geweest vinden soms moeilijk de weg naar ons	ingang eerste hulpvraag samenwerken alle vormen zorg samenwerken alle vormen zorg samenwerken alle vormen zorg samenwerken alle vormen zorg samenwerken alle vormen zorg samenwerken alle vormen zorg	bereik huidige instrumenten huidige instrumenten huidige instrumenten bereik effectiviteit instrumenten bereik
1.40	mogelijke uitbreiding instrumenten wachtlijsten formele en informele zorg oorzaak wachtlijsten informele zorg is combinatie van aantal hulpvragen en soms te weinig vrijwilligers	vraag en aanbod vraag en aanbod toename hulpvragen vrijwilligers	bereik bereik veranderingen hulpvragen huidige instrumenten
1.41	mogelijke uitbreiding instrumenten vrijwilligers worden al overvraagd nieuwe wending in taken kan helpen projectenbasis helpt bij werving moeilijk om vrijwilligers te boeien en binden en om vrijwilligersdiensten te laten accepteren door mantelzorgers	vrijwilligers gewenste instrumenten gewenste instrumenten vrijwilligers vormen respijtzorg accepteren van hulp	huidige instrumenten veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten huidige instrumenten huidige instrumenten bereik
1.42	mogelijke uitbreiding instrumenten mtz of zv is er nog niet aan toe niet paraat dat ze hulp nodig hebben willen niemand belasten het sociaal netwerk gaat voor op vrijwilligers en respijtzorg kinderen zijn vaak wel bereid tot hulp 60% mtz heeft soort vraagverlegenheid blijft complex: omstandigheden kunnen ook zorgen voor geen gebruik respijtzorg	accepteren van hulp accepteren van hulp accepteren van hulp samenwerken alle vormen zorg samenwerken alle vormen zorg samenwerken alle vormen zorg accepteren van hulp accepteren van hulp accepteren van hulp	bereik bereik bereik preventie huidige instrumenten huidige instrumenten bereik effectiviteit instrumenten bereik
1.43	mogelijke uitbreiding instrumenten ik ken niet echt specifiek iets wat ze elders hebben en ik wil hebben, want dan heb ik het al binnengehaald, of overwogen: meer ideeën moeten wel te behappen zijn Steunpunt moet dat extra aanbod aankunnen en mantelzorgers moeten ervoor openstaan en tijd hebben mensen maken vaak 1 of 2 keer per jaar gebruik van aanbod programma wat we eventueel missen in ons aanbod in het programma kunnen we aanvullen in ons 1-op-1 aanbod bij de inloop inloop 5 keer per week is uniek we zijn met tweeën en vullen elkaar aan en zijn gebonden aan aantal uren aan en zijn gebonden aan aantal uren	gewenste instrumenten gewenste instrumenten veranderde instrumenten gewenste instrumenten gewenste instrumenten gewenste instrumenten gewenste instrumenten accepteren van hulp vraag en aanbod vraag en aanbod vraag en aanbod vraag en aanbod persoonlijke aandacht persoonlijke aandacht samenwerken alle vormen zorg financiering aanbod vraag en aanbod	veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten bereik bereik bereik effectiviteit instrumenten effectiviteit instrumenten effectiviteit instrumenten huidige instrumenten huidige instrumenten huidige instrumenten effectiviteit instrumenten

1.44	mogelijke uitbreiding instrumenten		
	we zijn altijd op zoek naar de beste manieren om mensen te helpen omdat het zo individueel is, is dat vaak individueel -> maatwerk vaak individueel -> maatwerk	gewenste instrumenten gewenste instrumenten gewenste instrumenten persoonlijke aandacht luisteren en doorvragen	veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten effectiviteit instrumenten effectiviteit instrumenten
1.45	slotvraag		
	mooie bezetting/uren die we van gemeente krijgen, waardoor we aandacht aan de mtz kunnen geven het gaat om dat het bestaat en dat we in staat zijn om met het programma en andere middelen mantelzorgers binnen en buiten kunnen bereiken gezien worden is belangrijk hand op schouder, in ogen kijken en sfeer is belangrijk heel onze welzijnsinstelling is er voor kwetsbaren die het nodig hebben en iedereen laat dingen vallen als cliënten ze nu nodig hebben er zijn is preventief wij doen dan de detaillering van ideeën bijvoorbeeld nieuw idee voor jongeren bewust ervan afgezien om de uren anders in te zetten in verband met verwacht bereik aantal mensen het is mooi werk, hè	financiering aanbod financiering aanbod persoonlijke aandacht zichtbaarheid activiteiten (informatie) aanbod ondersteuning (informatie) aanbod ondersteuning luisteren en doorvragen persoonlijke aandacht persoonlijke aandacht samenwerken alle vormen zorg vraag en aanbod laagdrempeligheid persoonlijke aandacht (informatie) aanbod ondersteuning gewenste instrumenten gewenste instrumenten financiering aanbod financiering aanbod vraag en aanbod <i>geen code</i>	huidige instrumenten huidige instrumenten huidige instrumenten bereik bereik bereik bereik effectiviteit instrumenten effectiviteit instrumenten effectiviteit instrumenten bereik bereik bereik bereik preventie veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten veranderingen instrumenten bereik