

Wie zorgt voor degenen die zorgen? Naar betere mantelzorgondersteuning

Bianca Suanet, Marieke van Wieringen, Alice de Boer, Bianca Beersma, en Olivier Taverne



Inhoudsopgave

Highlights van het onderzoek	3
1. Inleiding op het probleem	4
2. Verantwoording van de studie	6
3. Resultaten.....	8
3.1. (On)bekendheid mantelzorgondersteuning bij mantelzorgers	8
3.2. Redenen voor het wel of niet gebruiken van mantelzorgondersteuning.....	9
3.3. Ervaren knelpunten in het verlenen van zorg.....	13
3.4. Samenwerking tussen mantelzorgers, zorgprofessionals en zorgmanagers en mantelzorgondersteuning.....	14
3.4.1. Samenwerking: de visie van mantelzorgers	14
3.4.2. Samenwerking: de visie van professionals en managers	18
3.5. Mantelzorgondersteuning en de wens voor een betere relatie met de hulpbehoevende	20
4. Conclusie.....	22
5. Literatuurlijst	28
Bijlage A Topiclijsten	31

Highlights van het onderzoek

Wat al bekend was uit eerder onderzoek:

- Aanbod mantelzorgondersteuning is versnipperd en het regelen hiervan is lastig voor mantelzorgers.;
- Mantelzorgers zien zich vaak niet als mantelzorger en gebruiken mede daarom weinig mantelzorgondersteuning.;
- Samenwerking professionals, managers en mantelzorgers kent obstakels. o.a. onduidelijk wie verantwoordelijk is.

Wat dit rapport onder andere toevoegt als nieuwe kennis:

- Mantelzorgers hun belangen worden vaak genegeerd; professionals nemen zorgontvanger vaak als uitgangspunt en mantelzorger voelt zich bezwaard ten aanzien van zorg ontvanger om overbelasting aan te geven.;
- Mantelzorger heeft soms niet precies helder wat helpend is voor zichzelf.;
- Voor mantelzorgers lijkt de grens tussen mantelzorgondersteuning en de ondersteuning geboden door zorgprofessionals aan hulpbehoevende meer permeabel dan voor professionals, die het meer als gescheiden werelden zien.;
- Er is spanning bij professionals over verantwoordelijkheid ten aanzien mantelzorgondersteuning (als extra of als integraal onderdeel werkzaamheden?) en daadwerkelijke mogelijkheden om mantelzorgondersteuning te bieden qua tijd en kennis.

Wie zorgt voor degenen die zorgen? Naar betere mantelzorgondersteuning

1. Inleiding op het probleem

Recente beleidswijzigingen in de langdurige zorg leiden ertoe dat zorg vanuit overheidswege alleen nog toegekend zal worden aan degenen die het niet zelf kunnen regelen in de vorm van informele hulp of door private hulp. In het streven naar wat veelal een *participatiesamenleving* wordt genoemd, nemen lokale overheden bij de toekenning van zorg de mogelijkheden in de informele kring van een hulpbehoevende mee in hun afweging (Maarse & Jeurissen, 2015). In deze situatie zullen mantelzorgers een grotere rol spelen in het zorgen voor hulpbehoevenden.

Een mogelijk nadeel van deze grotere rol voor mantelzorgers is echter dat het aantal overbelaste mantelzorgers zal toenemen. Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) stelde vast dat in 2016 één op de tien mantelzorgers - in totaal ongeveer 400.000 personen - overbelast waren (Klerk et al. 2017). Wanneer de participatiesamenleving een nog groter beroep gaat doen op mantelzorgers dan nu al het geval is, is het waarschijnlijk dat dit aantal toeneemt. Het is daarom belangrijk mantelzorgers te ondersteunen bij hun taken, zodat zij de mantelzorg kunnen volhouden op de lange termijn. Onder mantelzorgondersteuning verstaan we interventies die er specifiek op gericht zijn om zorgbelasting en andere negatieve uitkomsten voor mantelzorgers te beperken, en hun welzijn te vergroten (Lopez-Hartmann et al., 2012). Op dit moment worden er verschillende vormen van mantelzorgondersteuning aangeboden, welke ruwweg onder te verdelen zijn in twee soorten: respijtzorg en psychosociale steun. Respijtzorg omvat het tijdelijk verlichten van de belasting van een mantelzorger door de zorgtaken tijdelijk over te nemen. Psychosociale steun omvat interventies die als doel hebben de mogelijkheden van de mantelzorger om met de zorgsituatie om te gaan te verbeteren, zoals bijvoorbeeld het aanbieden van scholing, informatie, vaardigheden aanleveren en het geven van emotionele steun. Dit kan zowel op individueel als op groepsniveau georganiseerd zijn. Mantelzorgers hebben toegang tot ondersteuning via zorgorganisaties en gemeenten, al verschilt het aanbod sterk per gemeente.

Tot nu toe zijn zorgorganisaties in hun beleid vaak sterk gericht op de zorgontvanger, waardoor de positie, mening en belangen van mantelzorgers vaak voor lief zijn genomen (e.g. Lopez-Hartmann et al., 2012). Hierdoor is weinig inzicht in de wensen van mantelzorgers en lijkt de mantelzorgondersteuning, voor zover deze bestaat, los te staan van andere onderdelen in het zorgproces, zoals de professionele zorg (Van Wieringen, Broese van Groenou & Groenewegen, 2015). Een recente review laat bovendien zien dat rollen van mantelzorgers en professionals lang niet altijd onderling bediscussieerd worden en dat de verdeling van onderlinge verantwoordelijkheden onduidelijk is (Wittenberg et al., 2017). Professionele hulpverleners dienen oog te hebben voor de behoefte aan ondersteuning bij mantelzorgers van hun cliënten en zo nodig door te verwijzen. Maar ook voor gemeenten ligt hier een taak. Bij mantelzorgondersteuning wordt wel onderscheid gemaakt tussen het geheel aan voorzieningen dat direct of indirect is gericht op het verbeteren van de draagkracht en het verminderen van de draaglast van helpers (Tjadens & Duijnste, 1999). Meta-analyses over de effecten van mantelzorgondersteuning laten vaak slechts kleine en inconsistente effecten zien op de belasting en welzijn van mantelzorgers (e.g. Lopez-Hartmann et al., 2012; Thompson et al., 2007). Respijtzorg lijkt bijvoorbeeld wel depressie, gevoelens van overbelasting en boosheid te verlagen, maar niet van invloed te zijn op de kwaliteit van leven of angst bij mantelzorgers. In sommige studies werd gevonden dat individuele psychosociale steun depressie en gevoelens van overbelasting verlaagde, maar niet in andere studies. Het is in bovengenoemde meta-analyses zo dat psychosociale ondersteuning in groepen het meest effectief lijkt voor het terugdringen depressie en belasting, als ook voor sociale steun. De combinatie van deze bevinding dat mantelzorgondersteuning tot op heden maar beperkt effectief blijkt en de constatering dat de positie, mening en belangen van mantelzorgers nog maar nauwelijks in beeld zijn bij het organiseren van mantelzorgondersteuning en het zorgproces in zijn algemeenheid, doen vermoeden dat de mantelzorgondersteuning effectiever kan worden als de behoeften, voorkeuren en positie van mantelzorgers meer voorop zouden worden gesteld. In het licht van de recente beleidshervormingen is het verkrijgen van kennis over de behoeften, voorkeuren en positie van mantelzorgers als het gaat om mantelzorgondersteuning nu van extra groot belang.

Volgens een nieuwe benadering in de zorgliteratuur is het mantelzorgen te zien als een zoektocht naar veerkracht (zie o.a. Bekkers, 2016; Huisman, 2017; Joling et al., 2015). Hierbij gaat het om het vermogen van mantelzorgers zich aan te passen aan veranderingen van de zorgsituatie bij de hulpbehoevende en veranderingen in hun eigen situatie. De vraag is hoe de veerkracht van mantelzorgers bevorderd kan worden.

Het eerste doel van dit project is om inzicht te krijgen in hoe mantelzorgers vinden dat mantelzorgondersteuning nu georganiseerd is en hoe ze graag zouden willen dat het georganiseerd is, opdat dit bijdraagt aan hun veerkracht. Hierbij gaat het niet alleen om de vormen van mantelzorgondersteuning, maar ook over of mantelzorgers voldoende zicht hebben op mogelijkheden tot mantelzorgondersteuning, en wat zij vinden van de samenwerkingen tussen verschillende partijen als het gaat om het bieden van een gezamenlijk ondersteuningsvangnet.

Het tweede doel van dit project is het inzichtelijk maken van de veerkracht en de rol van zorgorganisaties en hun personeel als het gaat om mantelzorgondersteuning. Personeel van zorgorganisaties ziet zich namelijk ook geconfronteerd met de extra taak om de grotere rol van mantelzorgers met hen af te stemmen, deze rol te faciliteren en tegelijkertijd te waken voor overbelasting door tijdig mantelzorgondersteuning aan te bieden.

Om bovenstaande doelen te behalen bestuderen we de meningen en opinies van mantelzorgers van ouderen, zorgprofessionals en zorgmanagers over hoe mantelzorgondersteuning nu geregeld is en wat zij als mogelijke knelpunten en oplossingen zien.

2. Verantwoording van de studie

Deze rapportage is onderdeel van een pilot-onderzoekproject uitgevoerd in het kader van het *Institute for Societal Resilience* van de Faculteit Sociale Wetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam. Om respondenten te werven hebben we contact gelegd met Markant en Mezzo. Markant is de mantelzorgorganisatie van Cordaan, welke als doelstelling heeft om

mantelzorgers te helpen balans en regie te houden met betrekking tot de zorg, door het aanbieden van mantelzorgondersteuning zoals informatie, cursussen en respijtzorg door vrijwilligers. Mezzo is een landelijke vereniging die belangen van mantelzorgers behartigt, en informatie, steun en advies aan mantelzorgers biedt. Markant en Mezzo hebben via hun website en nieuwsbrieven een oproep aan mantelzorgers van ouderen, zorgprofessionals en zorgmanagers gedaan om zich aan te melden voor het onderzoek. Er zijn 17 semigestructureerde diepte-interviews gehouden: 7 interviews met mantelzorgers van zelfstandig wonende ouderen, 6 interviews met zorgprofessionals (verpleegkundige, beleidsmedewerkers, coördinator mantelzorgplatform, mantelzorgfunctionaris wijkteam en mantelzorgcoach) en 4 interviews met zorgmanagers. De interviews zijn uitgevoerd in de periode van mei tot oktober 2017. Geïnterviewden zijn woonachtig of werkzaam in de Randstad, met name in de Regio Amsterdam. Iedereen die zich heeft aangemeld voor het onderzoek en in de Randstad woonachtig of werkzaam was is geïnterviewd. Voor de mantelzorgers, zorgprofessionals en zorgmanagers waren aparte topiclijsten opgesteld (zie bijlage A). Hierin staan de belangrijkste thema's van de studie en enkele vragen die gesteld kunnen worden tijdens het interview in het kader van een thema. Het doel was om zoveel mogelijk een natuurlijke interactie tussen de interviewer en interviewee tot stand te laten komen. Het voordeel van semigestructureerd interviews voor het beantwoorden van onze onderzoeksvraag is dat er met deze methode zowel voldoende ruimte is voor de interviewee om over hun eigen ervaringen en meningen te vertellen, als ook het interview enigszins richting te geven naar het doel van het onderzoek. De interviews zijn getranscribeerd en vervolgens gecodeerd in Atlas TI. Er is achtereenvolgens open gecodeerd waarbij de informatie is verdeeld in fragmenten en een label heeft gekregen, daarna axiaal gecodeerd door het verbinden van categorieën en als laatste selectief gecodeerd door de samenhang tussen de kernconcepten te bekijken en de bevindingen te interpreteren in het licht van bestaande literatuur om zo tot antwoorden op de onderzoeksvraag te komen (Boeije, 2010).

3. Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de belangrijkste resultaten van de studie besproken worden. Er wordt met name ingegaan op wat mantelzorgers, zorgprofessionals en managers hebben aangegeven als knelpunten en mogelijkheden in het realiseren van effectieve mantelzorgondersteuning. Er is gekozen om de tekst op te bouwen aan de hand van de verschillende onderwerpen die naar voren kwamen tijdens de interviews.

3.1. (On)bekendheid mantelzorgondersteuning bij mantelzorgers

Het voornaamste knelpunt dat naar voren kwam is de geringe bekendheid van (het bestaan van) mantelzorgondersteuning onder mantelzorgers (de doelgroep). De grote meerderheid van de geïnterviewde mantelzorgers gaf aan weinig weet te hebben van mantelzorgondersteuningsmogelijkheden. Mantelzorgers die wel wisten dat er ondersteuning mogelijk is, gaven desalniettemin aan dat ze niet wisten waar ze naartoe moeten om dergelijke ondersteuning te regelen. Velen zeiden nooit tot weinig door zorgorganisaties of (lokale) overheden op deze mogelijkheden te zijn geweest (zie ook Plaisier & De Boer, 2017). Dit beeld dat mantelzorgers niet altijd systematisch benaderd worden over mantelzorgondersteuning en dat onduidelijk is wie daarvoor verantwoordelijk is wordt bevestigd door professionals en managers. Een mantelzorger en manager zeggen hierover het volgende:

“Ja ik weet er eigenlijk nauwelijks wat af van mantelzorgondersteuning. Dat dat er is en hoe dat er uit zal zien.”

“Mantelzorger zijn is heel zwaar. Heel vaak. Maar ze houden het ook heel lang zelf vol zonder hulp in te schakelen. Vaak weten ze de weg helemaal niet, hebben geen idee. Als je ze dan wijst zitten ze je aan te kijken of ze water zien branden. Zo van oké, dat bestaat ook nog. Maar daar zijn ze zich niet zo van bewust. Zo is mijn ervaring.”

Sommige mantelzorgers gaven aan dat zij wel geïnformeerd waren over mantelzorgondersteuning. Dat was dan met name gebeurd door mantelzorgorganisaties die zich specifiek op mantelzorgers richten. Interessant was dat de professionals en managers niet genoemd werden als bron van informatie over mantelzorgondersteuning.

“Ja ik krijg alle informatie binnen van respijtzorg en dat soort dingen. Van Tandem en Mezzo.”

Bijna alle professionals en managers bevestigen het beeld van mantelzorgers dat mantelzorgondersteuning nog geen vanzelfsprekendheid is. Zij vinden in de regel dat er meer aandacht voor mantelzorgondersteuning moet komen, zowel vanuit de zorgorganisaties zelf, alsook in de media en de overheid. Een manager zegt hierover het volgende:

“Het is allemaal heel summier. Het is niet breed gedragen. Ik denk dat je het veel grootschaliger, in de media bijvoorbeeld, het veel grootschaliger aan moet pakken. Je hebt hier al die huis aan huisbladen en ook in de landelijke pers misschien ook wel.”

3.2. Redenen voor het wel of niet gebruiken van mantelzorgondersteuning

Respondenten die meededen aan in dit onderzoek zien naast de onbekendheid van mantelzorgondersteuning ook nog dat mantelzorgers weinig gebruik maken van mantelzorgondersteuning, omdat mantelzorgers zichzelf vaak niet als zodanig zien. Managers en professionals geven aan dat het belangrijk is dat zij aan mantelzorgers duidelijk maken dat mantelzorgers recht op bijvoorbeeld respijtzorg hebben. De reden dat mantelzorgers hier nog niet altijd gebruik van maken is dat zij zichzelf niet als mantelzorger bestempelen (zie ook De Klerk et al., 2017; Feijten et al., 2017). Dit is een beeld wat meerdere malen naar voren komt uit gesprekken met professionals en managers. Twee managers zegt over het geringe gebruik van mantelzorgondersteuning het volgende:

“Ik denk wel te weinig. Dat komt denk ik deels omdat ze zich ergens geen mantelzorger voelen dus weten ze ook als je niet weet dat je het bent, weet je ook niet dat je recht hebt ook op bepaalde ondersteuningsmogelijkheden die er zijn”

“Nou ik denk dat ze dat zo niet voelen. Ze geven wel zorg en ze moeten wel zorg regelen alleen dat is zo vanzelfsprekend. Het overkomt je en je doet het gewoon. Je doet het uit liefde heel vaak en toch heel erg een beleidsterm [mantelzorger] waar zij zich niet zo mee identificeren.”

Bij mantelzorgers die wel van het bestaan mantelzorgerondersteuning afweten en zichzelf als mantelzorger zien lijkt er alsnog een vraagverlegenheid op te treden als het gaat om het aanvragen van mantelzorgondersteuning. Als mantelzorgers ondersteuning vragen moeten ze uitspreken dat het mantelzorgen als zwaar ervaren wordt. Meerdere mantelzorgers appelleren aan het idee van liefde en normatieve verwachtingen in relaties met hun ouders als ze vertellen over waarom ze doorgaan met zorg verlenen en geen (mantelzorg)ondersteuning vragen, ook al is het (te) zwaar. Er wordt vaak gewezen op dat het ‘normaal’ is om voor hen te zorgen, ‘je laat ze niet vallen’ hoe moeilijk de situatie ook is en hoeveel spanning en conflicten het geven van mantelzorg ook oplevert. Een mantelzorger zegt hierover het volgende:

“Ja het is mijn moeder en die laat ik niet los. Nou, ja plicht, maar wel uit liefde. Dus niet. Het voelt wel als een verplichting als je in die auto zit, maar nee, het is gewoon mijn moeder, daar zorg ik voor.”

De ervaren belasting en de noodzaak van mantelzorgondersteuning is volgens professionals en managers iets wat mantelzorgers liever niet willen uitspreken ten aanzien van de hulpbehoevende, en wat ook soms schaamte en angst oproept. Een professional en manager zeggen het volgende:

“Schaamte en angst spelen ook een hele grote rol, dus hele grote vraagverlegenheid vanuit de mantelzorgers naar de hulpverleners toe. Dat is een hele grote onzichtbare doelgroep daardoor.”

“Anderzijds denk ik ook wel dat mensen er helemaal niet aan willen. Ik denk dat mensen over het algemeen sterk willen zijn en die willen het zelf doen. Hulp vragen voelt toch wel een beetje als falen. Ik denk dat die twee dingen de belangrijkste reden zijn dat mensen niet bij de goede ondersteuning terecht komen.”

Toch is er een enkele mantelzorger die aangeeft dat ze mantelzorgondersteuning minder nodig vinden. Zij hoeven hun gevoelens niet te delen of hebben soms weinig vertrouwen in de overheid of in zorgorganisaties. Een mantelzorger en professional zeggen over het niet willen ontvangen van ondersteuning bij de zorgsituatie het volgende:

“Nee dat zit ook wel in mijn karakter hoor. Ik ben redelijk introvert. Dus ik zal me daarover ook niet gauw uiten in een groep denk ik.”

“Nou ja, wantrouwen naar de overheid. Niet weten dat je mantelzorger bent. Schaamte, taboe zien in bepaalde kringen. Noem maar op. Teleurgesteld zijn ook. Ook wel regelmatig gehoord.”

Professionals en managers geven daarbij aan dat er niet altijd vanuit gegaan moet worden dat mantelzorgers zelf die mantelzorgondersteuning en professionele zorg goed kunnen regelen. Ten eerste omdat de mantelzorgers vaak zelf al overmatig belast zijn door de mantelzorg en dus geen energie en tijd hebben om voor zichzelf op te komen. Ten tweede omdat het soms heel lastig is voor mantelzorgers om duidelijke inschatting te maken en te bedenken wat zou kunnen helpen qua (mantelzorg)ondersteuning in hun situatie. Een manager zegt in twee citaten over de hoge belasting bij mantelzorgers en het daardoor niet toekomen aan het regelen van de juiste ondersteuning voor zichzelf:

“Mantelzorgers kunnen twee uur huishoudelijke ondersteuning bij zichzelf krijgen. Gratis. Heel veel mensen weten dat niet. Dat zijn echt dingen die ze horen via een wijkverpleegkundige die dat per ongeluk weet ofzo. Het mantelzorgcompliment is altijd lang niet bekend. Ze hebben denk ik al veel aan hun hoofd en gaan daar zelf ook niet naar op zoek.”

“Ik merk dat het dan mensen heel moeilijk vinden om tegenover de WMO consulente aan te geven wat ze echt nodig hebben. Wat nou helpend is. Ze zeggen het tegen mij, en dan komt er iemand. Die zegt van nou z'n huis kan in zoveel tijd. Het gaat niet alleen om dat huis gewoon. Het gaat ook om minder druk voelen. Eventjes iemand in huis hebben als je een partner hebt die dement is.”

Het zou volgens veel van de respondenten gemakkelijker moeten worden om een overzicht van de opties tot mantelzorgondersteuning te krijgen. Daarnaast zou het daadwerkelijke regelen ervan met minder bureaucratie gepaard moeten gaan (zie ook Feijten et al., 2017). Een specifiek loket voor mantelzorgondersteuning per gemeente met alle informatie daar gebundeld zou bijvoorbeeld kunnen helpen volgens enkele mantelzorgers. Een mantelzorger zegt hierover het volgende:

“Nou, het is verschrikkelijk. Het is in meerdere opzichten de hele administratieve last, en de jungle van bureaucratie is echt onvoorstelbaar. Dan ben ik hoogopgeleid en ik kom uit de sector.”

Als laatste speelt volgens enkele mantelzorgers geld een belangrijke rol. Met name professionele ondersteuning van bijv. de thuiszorg kost vaak geld (door de inkomensafhankelijke bijdragen die vaak worden gevraagd) en soms is men bang dat deze ondersteuning te duur zal zijn. Sommigen stellen ook dat een vergoeding voor mantelzorgers zou kunnen helpen om mantelzorgers zich meer gewaardeerd te laten voelen en om te compenseren dat zij minder kunnen werken. Twee mantelzorgers zeggen hierover het volgende:

“Ja, ik denk dat heel veel mensen ook het geld niet hebben om beroep te doen op professionele hulp. Het kost ongeveer 15 euro per uur. Reken maar uit 12 uur is 180 euro per nacht. Als je ervan gaat dat het merendeel van de Nederlanders een beetje AOW en een klein beetje pensioentje hebben...; zij hoeven daar helemaal niet aan te denken.”

“Nou weet je, ik wil geld niet het belangrijkste laten zijn maar ik denk dat er op een of andere manier best een bepaalde vergoeding tegenover zou mogen staan. Ik denk dat dat helemaal niet zo raar is. Ik bedoel het kost de maatschappij ook veel minder geld dat ze niet meer in een verpleegtehuis moet of naar een verzorgingstehuis.”

3.3. Ervaren knelpunten in het verlenen van zorg

Naast deze redenen om wel of geen mantelzorgondersteuning in te schakelen gaven mantelzorgers een aantal knelpunten aan die het moeilijk voor hen maken om zorg te kunnen blijven geven op de langere termijn. Dit zijn zaken waar mantelzorgondersteuning zich mogelijk op zou kunnen richten. Als belangrijk knelpunt in het leveren van zorg geven mantelzorgers aan dat ze soms niet de juiste informatie hebben om alle zorg te kunnen geven en dat daarom voldoende professionele ondersteuning van groot belang is. Dit heeft onder andere betrekking op effecten van medicijnen, mogelijke hulpmiddelen voor de hulpbehoevende en omgaan met dementie.

“Ik denk ook dat je er niet genoeg van af weet. Je bent niet professioneel genoeg, daar heb je gewoon vreemde hulp bij nodig. Je moet die ondersteuning van professionals hebben.”

Dit beeld wordt bevestigd door professionals en managers, die stellen dat mantelzorgers, zoals hierboven getoond, lang niet altijd over de juiste informatie beschikken. Andere belangrijke knelpunten die mantelzorgers noemden zijn het niet meewerken van de hulpbehoevende met de geboden zorg waardoor het lastig is om goede zorg te regelen (komt terug in 3.5.).

3.4. Samenwerking tussen mantelzorgers, zorgprofessionals en zorgmanagers en mantelzorgondersteuning

3.4.1. Samenwerking: de visie van mantelzorgers

Naast ervaren knelpunten met mantelzorgondersteuning noemen mantelzorgers ook vaak dat goede samenwerking met professionals en managers van cruciaal belang is en hun zorgbelasting vermindert. Als je mantelzorgers vraagt naar verbeteringen ten aanzien van mantelzorgondersteuning komt deze roep om goede samenwerking vaak terug, ondanks dat dit strikt genomen niet als mantelzorgondersteuning gezien wordt. Voor mantelzorgers lijkt de grens tussen mantelzorgondersteuning en de ondersteuning geboden door professionals aan hulpbehoevende meer permeabel. Beide worden door de betrokkenen gezien als ondersteuning aan zowel de mantelzorger als de hulpbehoevende.

Mantelzorgers geven aan dat ze in de regel op sympathieke en aardige wijze benaderd worden door de professionals en managers van de zorgorganisaties, en dat er regelmatig contact is. Enkele mantelzorgers gaven desalniettemin ook aan dat onregelmatigheden in de communicatie met de zorgprofessionals en managers het bemoeilijken om op een effectieve manier mantelzorg te geven en informatie over mantelzorgondersteuning te ontvangen. Een belangrijk punt dat door mantelzorgers meerdere malen naar voren werd gebracht over de communicatie is dat de informatievoorziening tussen de verschillende betrokkenen, dus mantelzorgers, hulpbehoevende, professionele zorgverleners en managers, niet optimaal verloopt. Een mantelzorger zegt hierover het volgende:

“Ook alle zorg verlenende instanties vind ik zeer sympathiek. Iedereen doet zijn best dus ik heb geen klagen over de houding en de inzet van mensen. Maar in de communicatie, je zit met vooral thuiszorg. Daar werken zoveel verschillende mensen, dan gaat het dus om de overdracht van informatie. Ik heb weleens gevraagd: kunnen jullie niet gewoon zodra je bent geweest even in het boek zetten wat je hebt gedaan.”

Deze problemen in de samenwerking tussen mantelzorgers enerzijds en professionals en managers anderzijds is niet iets dat alleen door mantelzorgers zelf wordt genoemd. De geïnterviewde managers stellen ook dat een duidelijk beleid omtrent kennisoverdracht tussen de verschillende betrokkenen vaak ontbreekt waardoor managers hierover vaak zelf keuzes moeten maken. Dit betekent dus ook dat er geen duidelijk beeld is over wie verantwoordelijk is voor het aanbieden van mantelzorgondersteuning aan mantelzorgers. Ook uit eerder onderzoek bleek al dat naast dat zorgprofessionals graag één contactpersoon onder de mantelzorgers hebben (als deze met meerdere zijn) (zie ook Van Wieringen et al., 2014). Veel mantelzorgers geven ook aan dat ze het zouden prefereren als er slechts één contactpersoon onder de professionals is, niet meerdere. Interviewees noemden hiervoor verschillende oplossingen, zoals bijvoorbeeld een casemanager of een thuismanager die als taak heeft om ook de verschillende zorgverleners te koppelen. Twee mantelzorgers zeggen hierover:

“Als patiënten steeds zelfstandiger en langer in huis blijven, denk ik wel dat als mensen daarmee geconfronteerd worden het prettig is dat er een vast persoon is die weet van de situatie en dat het niet van de ene naar de andere gaat.”

“De casemanager is toegewezen sinds we bij de geriater zijn geweest. Dat is zijn advies. Met haar bespreken we eigenlijk het landschap aan hulp dat beschikbaar is en mogelijk is. Zij heeft bijvoorbeeld ook het initiatief genomen voor de dagactiviteit. Dat gaat natuurlijk allemaal met zorgindicaties en dat kan zij ook regelen. Dat is ook heel fijn. Dat je daar niet achteraan hoeft.”

Meerdere mantelzorgers geven ook aan dat een betere bereikbaarheid van zorgorganisaties, zowel bij professionals als managers hen zou kunnen helpen om mantelzorg te verlenen. Veel van de contacten verlopen via email of die niet elke dag wordt gecheckt of via telefonische gesprekken die slechts beperkte tijd gedurende de dag bereikbaar zijn. Volgens sommige mantelzorgers komt dit doordat er sprake is van veel parttime werk binnen de zorg. Dat zorgt ervoor dat mantelzorgers vaak langer dan zij willen moeten wachten op reacties en dat er bij noodgevallen soms problemen ontstaan. Enkelen van hen suggereren dan ook dat

meer gebruik van tools, zoals WhatsApp, ervoor zouden kunnen zorgen dat contact laagdrempeliger is en er ook minder vertraging in zit. Ook professionals en managers geven aan dat slechte bereikbaarheid een heikel punt is voor mantelzorgers. Een mantelzorger en manager zeggen over de problemen rondom bereikbaarheid van professionele zorgverleners het volgende:

“Dan hebben we iemand van de thuiszorg, die werkt ook drie dagen per week, maar op andere, deels overlappende dagen. Dan heb je nog andere zoals de ergotherapeut of andere bijvoorbeeld de huisarts assistent die werkt ook op verschillende dagen. Dus op een gegeven moment ik moet mij helemaal richten op hun agenda. Zij zeggen gewoon: ‘ik kan niet op die dag. Ik werk niet of ik kan niet.’ Met mijn agenda wordt helemaal geen rekening gehouden.”

“Bereikbaarheid. Je moet gewoon bereikbaar zijn. Je moet snel kunnen reageren, want ja, op dat moment is de vraag er. Als wij een aanmelding krijgen en iemand moet op een wachtlijst en ze moeten nog 6 weken wachten. In mijn ogen kan dat niet. Dan zijn ze er al overheen. Dan is de nood echt hoog. Ten minste dat is mijn ervaring.”

Verder geven mantelzorgers aan dat het heel belangrijk is om zelf actief informatie over de zorgverlening aan de hulpbehoevende bij professionals en zorgorganisaties te vragen, zodat je op de hoogte blijft van wat er speelt. Vaak is het eerst nodig om actief aan te geven dat je geïnteresseerd bent in deze informatie, ook vanwege gebrek aan procedures omtrent het informeren van mantelzorgers. Op het moment dat mantelzorgers de professionals iets vragen, is de ervaring van de eersten dat professionals vaak zeer bereid zijn om met hen het gesprek aan te gaan over de zorg, dat de samenwerking goed is en dat zij serieus genomen worden. Als ze daarentegen niets vragen, is de ervaring van mantelzorgers dat professionals en managers zonder hen beslissingen nemen en ze voor hun gevoel te weinig informatie krijgen. In die zin laten de data zien dat mantelzorgers zelf initiatief moeten nemen. Twee mantelzorgers zeggen hierover het volgende:

“Wat wel heel belangrijk is, dat je blijft vragen, contact blijft houden met de professionals, dat je ze ook dwingt informatie te geven. Dat ze niet maar op hun eigen houtje hun gang gaan.”

“Nou ja. 9 van de 10 keer moet ik hun vertellen van hey hallo hoe zit het nou of geef mij ook eens even feedback terug van waar we mee bezig zijn.”

Ook geven meerdere mantelzorgers aan dat de professionals zich sterk laten leiden door de wensen van de oudere hulpbehoevende, soms ten koste van de mantelzorger zelf. Als de hulpbehoevende iets niet wil, gebeurt het niet, ook al denkt de mantelzorger dat het nodig is dat er meer professionele ondersteuning zou moeten komen. De mantelzorger is dan vaak degene die zorgen ervaart over het welzijn van de hulpbehoevende en de benodigde zorg of ondersteuning alsnog zelf geeft, vaak dus zonder mantelzorgondersteuning. Twee mantelzorgers en een professional zeggen over meningsverschillen tussen mantelzorgers en de hulpbehoevende het volgende:

“Buurtzorg is bij haar binnen geweest en ja, als zij het weigert, dan doet ze [Buurtzorg] verder ook niks. Dus dan houdt het op. “

“Nou ik vind dat zij veel oog hebben voor de patiënt zal ik maar zeggen. Voor mijn moeder en in het begin toen mijn vader nog leefde wilden wij [mantelzorgers] heel graag die thuiszorg geactiveerd krijgen. Dan kwam een thuiszorghulp. Die zei: ‘Wat wilt u zelf eigenlijk?’ Dus tegen mijn vader of moeder. ‘Nee, wij hoeven dat niet.’ Dan gebeurde dat ook niet. Dus de regie.”

“In principe ga je uit van degene die verzorgd wordt. Dat is natuurlijk degene die in principe centraal staat. Maar als de belangen van de mantelzorger en verzorgde echt, als ze echt totaal de andere kant op staan, dan moet je toch even kijken hoe je dat bij elkaar kan brengen.”

Als de hulpbehoevende wel zorg aanvaard moeten mantelzorgers voor hun gevoel toch vaak doorlopend lobbyen bij zorgorganisaties of wijkteams om de zorg voor de hulpbehoevende oudere goed te regelen.

“Als ik naar het wijkteam kijk waar je dingen voor elkaar moet krijgen voor bijvoorbeeld een rolstoel. Ja, dat zijn lastige dingen. Dat is altijd zeuren en leuren. 100 x bellen.”

Dit wordt bevestigd door meerdere professionals, en met name de coach en de mantelzorgfunctionaris, die dit ook als een probleem zien. Volgens sommige mantelzorgers gaat dit continue overal achteraan zitten ook ten koste gaat van de tijd die ze met de hulpbehoevende kunnen doorbrengen.

3.4.2. Samenwerking: de visie van professionals en managers

Professionals vinden met name het tonen van empathie en waardering belangrijk en gaan ervanuit dat dit noodzakelijk is om een goede relatie met de mantelzorger te hebben. Ook leggen professionals en managers in interviews de nadruk op goed luisteren en gezamenlijk keuzes maken. Dan kan men volgens hen vaak een goed compromis bereiken met zowel de mantelzorger als de hulpbehoevende. Twee professionals, een verpleegkundige en een zorgcoach, zeggen over het belang van empathie en overleg het volgende:

“Ja, er kunnen tegen strijdigheden zijn en dan gaat de arts samen met de verpleegkundige in gesprek met de cliënt en vaak dan ook meteen met de mantelzorger erbij. Ik heb weinig meegemaakt dat wij er niet uitkwamen. Soms wel.”

“Dus mijn manier om te coachen is heel veel vragen stellen zodat iemand naar binnen gaat bij zichzelf. Daar heeft hij veel meer aan dan opgelegd advies. Dus heel veel vragen stellen. Goed luisteren en mond houden inderdaad en ja, je inleven in iemand. Wat ook misschien bij deze groep heel belangrijk is, niet oordelen. Dus geen oordeel hebben, ook in de vraag geen oordeel hebben.”

Het is een interessant gegeven dat mantelzorgers zoals hierboven beschreven vaak aangeven dat vooral het perspectief van de hulpbehoevende doorslaggevend is, terwijl

professionals aangeven dat ze een compromis bereiken belangrijk vinden. Het lijkt er dus op dat de ervaren werkelijkheid van de mantelzorgers en de professionals op dit punt uit elkaar liggen.

Veel professionals gaven aan dat er bij henzelf meer bewustzijn moet komen over mantelzorgondersteuning. Ook moeten professionals volgens zichzelf meer bewust aan en vanuit een mantelzorger denken als er beslissingen over de mantelzorg genomen moeten worden. Zij geven daarbij aan dat het steeds meer samenwerken met de mantelzorger een geleidelijk proces is, dat nog relatief nieuw is. Enkele professionals noemen meer scholing, meer tijd en aandacht hiervoor vanuit de zorgorganisaties als mogelijke oplossingen om de samenwerking te verbeteren. Anderen stellen juist dat een aparte opleiding tot mantelzorgondersteuner beter is. Sommige zorgprofessionals zien het contact met mantelzorgers als onderdeel van hun eigen werk, terwijl anderen liever hebben dat dit door iemand anders wordt gedaan, zodat men meer een focus op bijvoorbeeld de verpleegkundige taken kan houden. Ook geven veel professionals en managers aan dat er te weinig tijd beschikbaar is voor professionals om goed met de mantelzorger te kunnen overleggen, en dat het doorverwijzen naar andere organisaties moeilijk is omdat men niet precies weet waar men terecht kan. Hiervoor zou volgens professionals meer tijd beschikbaar moeten zijn en zij zouden goed moeten weten waar welke mantelzorgondersteuning beschikbaar is. Twee professionals en twee managers zeggen respectievelijk:

“Het behoort ook niet echt tot ons takenpakket. Ik bedoel, we hebben al genoeg aan ons eigen takenpakket om dat ook nog erbij te nemen. Het staat nergens geschreven in onze functieomschrijving of takenpakket om ook aandacht besteden aan mantelzorgers. Tijdens de opleiding krijgen de studenten dat wel mee. Je moet ook rekening met mantelzorgers houden en een luisterend oor bieden. Maar dat is alles.”

“Ik deed het altijd al. Maar wat wij steeds meer merken is dat als je alleen van de cliënt uitgaat dat je dan vergeet dat daar mensen omheen zijn die ook soms hulp nodig hebben of aandacht, of een positie die we moeten benadrukken.”

“Ik merk wel dat wijkverpleegkundigen erg druk zijn. Er wordt heel veel van hen [wijkverpleegkundigen] gevraagd. Zit veel op hun bordje. Dus ik kan ook voorstellen dat dit een van de dingen is die aan de aandacht ontschiet.”

“Daar is geen tijd voor, maar ze doen het ook niet.”

3.5. Mantelzorgondersteuning en de wens voor een betere relatie met de hulpbehoevende

Mantelzorgers rapporteren in lijn met eerder onderzoek zowel positieve als negatieve gevolgen van het geven van mantelzorg (zie ook De Boer & De Klerk, 2017; Broese van Groenou et al., 2013). Ze ervaren vaak veel voldoening uit het geven van de zorg, maar kunnen ook een hoge belasting ondervinden. Sommigen hebben het idee dat de band met de zorgontvanger nog sterker is geworden, terwijl anderen juist aangeven dat er door het geven van de zorg conflicten in de relatie met de hulpbehoevende zijn ontstaan, soms ook terwijl er eerder geen enkele sprake was van conflicten.

Een belangrijk genoemd probleem is het ontstaan van spanningen met de hulpbehoevende over mantelzorg en/of over het wel of niet inschakelen van professionele zorg. Soms is er sprake van weerstand van de hulpbehoevende ten aanzien van zorg die gegeven of geregeld wordt door de mantelzorger. Deze spanningen tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende komen met name naar voren bij mantelzorgers van degenen met cognitieve problemen, zoals Alzheimer, maar ook bij mantelzorgers van mensen met psychische problemen. Soms kiezen mantelzorgers voor de confrontatie en/of escalatie, maar vaak proberen ze de hulpbehoevende uiteindelijk zoveel mogelijk tegemoet te komen in het behouden van de regie over hun eigen leven. Ook als dat betekent dat ze het zelf ergens niet mee eens zijn. Een mantelzorger van een ouder zegt over een conflict dat ontstond nadat er geprobeerd werd professionele zorg te regelen, maar de hulpbehoevende steeds weigerde:

“Simpel gezegd om jouw thuissituatie mogelijk te maken, hebben wij 50% van het werk gedaan om dat weer leefbaar te maken, en mogelijk en veilig. Die andere 50% moet jij doen. Los van de percentages. Dat betekent dat je met de rollator gaat, dat je die dagactiviteit doet. Nou dat doe ik niet was dan de reactie [van de hulpbehoevende]. Toen zei ik op een gegeven moment, als dat jouw stellingname is, dan zorg ik niet meer voor je. Zo ver liep dat op.”

De spanning is volgens mantelzorgers en managers vaak mede het resultaat van dat de hulpbehoevende graag voldoende autonomie zou willen behouden en/of professionele zorgverleners buiten de deur wil houden, terwijl de hulpbehoevende hier volgens de mantelzorgers soms niet meer toe in staat is. Een mantelzorger zegt hierover het volgende:

“Het opgeven van zelfstandigheid vindt niemand leuk en daar vechten ze tegen. Dus op het moment dat er hulp om de hoek komt kijken, dat vinden ze een soort falen.”

Veel van de mantelzorgers noemen dat ze, in een ‘ideale situatie’, graag meer tijd zouden willen hebben om wat zij noemen, de ‘leuke dingen’, te doen met de hulpbehoevende. Ze zouden graag willen dat niet alle tijd opgeslokt wordt door zorgtaken, zoals vervoer regelen of schoonmaken, maar dat er ook voldoende tijd is om bijvoorbeeld samen ergens naar toe te gaan en koffie te drinken. Dan zou volgens de mantelzorgers de relatie ook minder op alleen de zorg gericht zijn en de conflicten daarover minder de relatie domineren. Dat betekent dus dat mantelzorgondersteuning zich zou moeten richten op het faciliteren van het doen van deze ‘leuke dingen’ van de hulpbehoevende en de mantelzorger, of door deze activiteiten aan te bieden of voldoende professionele ondersteuning te bieden, zodat hier tijd voor overblijft.

Professionals en managers geven ook aan dat het van groot belang is dat mantelzorgers leuke dingen blijven doen, zowel met de hulpbehoevende als voor zichzelf (zie ook Van Wieringen, Groenewegen & Broese van Groenou, 2017). Dat zou de zorgbelasting volgens hen kunnen verminderen. Professionals en managers denken ook dat meer respijtzorg en workshops specifiek gericht op mantelzorgers ervoor zou kunnen zorgen dat mensen vaker tijd voor zichzelf kunnen hebben. Een mantelzorgfunctionaris stelde dat er veel toeloop is op

informatiebijeenkomsten, maar zeker ook op meer ontspannende activiteiten zoals tai-chi. Daarnaast geven sommige managers aan dat ze het gevoel hebben dat mantelzorgers problemen voor zichzelf houden, omdat ze de hulpbehoevende niet willen afvallen, ze de schone schijn willen ophouden of uit schaamte. De meeste managers lossen dit op door de mantelzorger apart te spreken, omdat ze het idee hebben dat mantelzorgers pas dan meer vertellen. Een manager zegt hierover het volgende:

“Tuurlijk kun je het niet echt helemaal invoelen, maar dat gaat echt verkeerd soms. Dat zo'n man zoveel moeite moet doen om duidelijk te maken wat het allemaal is. Hij wil zijn vrouw niet afvallen. Dat willen ze niet, maar de nood is vaak echt heel hoog en als je daar een poosje in meedraait merk je al heel snel, dit klopt niet. Soms houden ze ook nog wel de schijn op. Die heb je ook. Nee, alles gaat goed. Maar ben je daar wat langer dan krijg je soms een telefoontje van help! Nu regelen.”

4. Conclusie

Het eerste doel van dit project was om inzicht te krijgen in hoe mantelzorgers vinden dat mantelzorgondersteuning nu georganiseerd is en hoe ze graag zouden willen dat het georganiseerd is, opdat dit bijdraagt aan hun veerkracht. Hierbij hebben we niet alleen gekeken naar de vormen van mantelzorgondersteuning, maar ook over of mantelzorgers voldoende zicht hebben op mogelijkheden tot mantelzorgondersteuning, en wat zij vinden van de samenwerkingen tussen verschillende partijen als het gaat om het bieden van een gezamenlijk ondersteunings-vangnet.

Het tweede doel van dit project was het inzichtelijk maken van de veerkracht en de rol van zorgorganisaties en hun personeel als het gaat om mantelzorgondersteuning: Hoe gaat personeel van zorgorganisaties om met de taak om de grotere rol van mantelzorgers met hen af te stemmen, deze rol te faciliteren en tegelijkertijd te waken voor overbelasting door tijdig mantelzorgondersteuning aan te bieden? Op basis van ons onderzoek kunnen we een aantal

conclusies en aanbevelingen geven voor hoe mantelzorgondersteuning beter kan worden ingezet ter bevordering van veerkrachtige mantelzorg.

Voor mantelzorgers lijkt het vooral van belang dat ze mantelzorgondersteuning in voldoende mate aangeboden krijgen en dat hun belangen, meningen en opinies een belangrijkere rol gaan spelen in het zorgproces. Een eerste conclusie is dat er veel te winnen valt bij het beter bekend maken van mantelzorgondersteuning bij mantelzorgers van ouderen, want op dit moment zijn vormen van mantelzorgondersteuning lang niet altijd bekend. Ten tweede lijkt het erop dat mantelzorgers meerdere problemen ervaren bij het uiten van hun wens van ondersteuning. Soms leidt het niet willen kwetsen van de hulpbehoevende en schaamte of angst ertoe dat mantelzorgers geen mantelzorgondersteuning vragen terwijl dit wel nodig is. Veel mantelzorgers benadrukten echter ook het grote belang van assertiviteit in het benaderen van zorgprofessionals, zodat deze de mantelzorger informeert over het zorgproces. Mantelzorgers gaven ook aan dat het belang van de hulpbehoevende vaak voorop staat bij professionals, bijvoorbeeld als de hulpbehoevende geen professionele hulp wil inschakelen dan onderneemt de beroepskracht vaak geen verdere actie. Deze combinatie van factoren lijkt ertoe te leiden dat er met de belangen, posities en mening van de mantelzorger nog (te) weinig rekening wordt gehouden. Zoals gezegd heeft ook eerder onderzoek laten zien dat de hulpbehoevende vaak centraal staat, waardoor de meningen en belangen van de mantelzorger weinig naar voren komen. Meer onderzoek naar hoe mantelzorgers hun belangen, posities en meningen naar voren brengen en hoe zij effectiviteit van mantelzorgondersteuning inschatten is dus van groot belang om beter beleid te kunnen voeren. Ten derde is het noodzakelijk dat de communicatie tussen mantelzorgers, professionals structureel wordt. Alle partijen geven aan dat duidelijke richtlijnen en procedures over wie wanneer en waarvoor verantwoordelijk is in de communicatie missen en dat deze hen zouden kunnen helpen om hun taken beter uit te voeren. Hier is duidelijk een win-win situatie mogelijk. Voor professionals is het meer samenwerken met mantelzorgers ook relatief nieuw, en zij zouden daar in de regel graag meer tijd en scholing voor willen. Ook is meer dialoog tussen mantelzorgers, overheden en zorgorganisaties nodig om te komen tot nieuwe en bruikbare oplossingen in de mantelzorgondersteuning (De Boer, 2017). Want immers: ook

zorgorganisaties moeten zich aan aanpassen aan veranderende omstandigheden van hun cliënten en de mantelzorgers die daarbij horen.

Het concept veerkracht kan in vervolgonderzoek mogelijkheden bieden om nieuw zicht te werpen op wat voor mantelzorgers goede mantelzorgondersteuning is. Hierbij zou bij voorkeur vanuit verschillende perspectieven naar de veerkracht van mantelzorgers moeten worden gekeken (zie Joling et al., 2015). Uit onderzoek van Joling en collega's naar mantelzorgers van dementerenden blijkt namelijk dat mantelzorgers en professionals bij veerkracht allebei denken aan gedragsproblemen van de hulpbehoevende en het gevoel van competentie bij mantelzorgers. Mantelzorgers denken daarnaast aan ondersteuning, de kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende en samen een leuke tijd hebben, zaken die ook in het onderhavige onderzoek aan de orde kwamen. Professionals associëren veerkracht verder vooral met coping skills, positieve effecten en een goede kwaliteit van leven bij mantelzorgers. Dit verschil in perspectief op wat mantelzorgers zou kunnen helpen en wat hun veerkracht zou kunnen vergroten lijkt dan ook van belang in vervolgonderzoek.

Een ander aspect dat in vervolgonderzoek uitgewerkt kan is te kijken naar de besluitvorming in situaties waar meerdere partijen (mantelzorgers, hulpbehoevenden, meerdere professionals) bij betrokken. Een dergelijke insteek kan bruikbare inzichten opleveren voor mantelzorgondersteuning. De veronderstelling is dan dat probleemoplossend gedrag in deze situaties, waarbij partijen oog hebben voor de belangen van anderen zonder hun eigen belangen uit het oog te verliezen, vaak effectievere uitkomsten opleveren dan toegeven (de belangen van de andere partij laten prevaleren), vermijden (de discussie uit de weg gaan), forceren (het eigen belang doordrukken) of een compromis sluiten (waarbij iedereen wat water bij de wijn doet zonder echt goed na te denken over een optimale oplossing; Beersma & De Dreu, 1999, 2002, De Dreu, Evers, Beersma, Kluwer, & Nauta, 2002). Onderzoek laat echter ook zien dat probleem-oplossend gedrag vertonen moeilijk is in situaties waarin partijen menen dat het belang van "de ander" zwaarder weegt dan dat van henzelf (Fry, Firestone, & Williams, 1983). Ons onderzoek toont aan dat dit het geval is bij veel mantelzorgers: ze zorgen uit liefde en of plichtsgevoel voor de ander en zijn geneigd zijn of haar belangen zwaarder te laten wegen dan die van henzelf. Daarnaast toont ons onderzoek aan dat de procedures die

zorgprofessionals hanteren vaak niet bijdragen aan probleem-oplossend gedrag: ook zij laten de belangen van de hulpbehoevende prevaleren. Een belangrijke aanbeveling is daarom om vervolgonderzoek te doen naar hoe probleem-oplossend gedrag in besluitvormingssituaties waarbij mantelzorgers betrokken zijn, kan worden gestimuleerd. Inzichten uit dit onderzoek zouden kunnen leiden tot interventies die zich richten op de mantelzorger zelf om deze te “empoweren”. Hiermee is zeker niet gezegd dat de oplossing voor het empoweren bij de mantelzorger wordt neergelegd (bijvoorbeeld door het verbeteren van het kennisniveau of de coping vaardigheden); de uitkomst kan ook zijn dat er meer ondersteuning nodig is in de zorgsituatie. Het is echter ook mogelijk dat er goede resultaten kunnen worden behaald door in de opleidingen van zorgprofessionals aandacht te besteden aan slimme procedures voor het omgaan met mantelzorgers, die erop gericht zijn de belangen van deze groep meer te laten meewegen bij beslissingen en die beslissingen ‘op te volgen’.

Deze studie laat zien dat mantelzorgers zelf heldere ideeën hebben over wat huidige problemen zijn en hoe ondersteuning verbeterd zou kunnen worden. Opvallend is dat mantelzorgers ongeveer hetzelfde signaleren over mantelzorgondersteuning als managers en professionals. Allen wijzen zij op de noodzaak van voldoende en toegankelijke ondersteuning, het belang van bereikbaarheid van zorgorganisaties, voldoende tijd voor professionals om zorgtaken uit te voeren en het belang van goede procedures over wie waarvoor verantwoordelijk is. Op bepaalde punten is er wel verschil van inzicht: namelijk wiens belang centraal moet staan in het zorgproces en wat de taak van een ieder, dus mantelzorger, professional en manager, is. Meer overleg met mantelzorgers, luisteren naar mantelzorgers, en “empowerment” van mantelzorgers draagt bij aan veerkrachtige mantelzorg.

Aanbevelingen

De bevindingen van ons onderzoek geven aanleiding tot het formuleren van aanbevelingen voor verschillende partijen en organisaties betrokken in de zorg. De clustering van de aanbeveling is op basis van de partij/organisatie voor wie ze bedoeld zijn. Soms geldt eenzelfde aanbeveling voor meerdere betrokken partijen.

Aanbevelingen voor zorgorganisaties en de daarin werkende zorgprofessionals

Voor zorgorganisaties en de zorgprofessionals die daarin werken ligt er een belangrijke taak om (mantelzorg)ondersteuning zichtbaar, 'gangbaar'/gewoon en onderdeel van het zorgproces te maken door het:

- Gericht verspreiden van informatie over mantelzorgondersteuning, bijvoorbeeld doordat formele zorgverleners op verschillende momenten in het zorgproces vertellen over de verschillende vormen die er voor mantelzorgondersteuning zijn. Taalgebruik laten aansluiten bij de leefwereld van mantelzorgers Zie paragraaf 3.1 en 3.2
- Verminderen van vraagverlegenheid onder mantelzorgers door mantelzorgondersteuning bespreekbaar te maken, het expliciet te vragen naar de eventuele behoefte aan ondersteuning ('wat zou u echt kunnen helpen?') en het aanbieden van ondersteuning. Zie paragraaf 3.2
- Mantelzorgers uitnodigen voor een individueel gesprek over hun visie op, belangen in en mening over de zorgsituatie en hun belasting. Zie paragraaf 3.5
- Meer wijzen bij mantelzorgers op het belang van zorg delen, indien mogelijk, en het maken van duidelijke afspraken hierover faciliteren, o.a. in keukentafelgesprekken (zie ook Feijten et al., 2017). Zie paragraaf 3.2
- Meer informatie of voorlichtingsbijeenkomsten voor mantelzorgers over dementie, hulpmiddelen en medicijngebruik (zie ook Plaisier & de Boer 2017). Zorgprofessionals inzetten om ervoor te zorgen dat deze informatie bij mantelzorgers terecht komt. Zie paragraaf 3.1 en 3.5
- Betere bereikbaarheid zorgorganisaties, o.a. meer communicatie via nieuwe tools zoals WhatsApp. Minder vertraging in beantwoording van vragen. Zie paragraaf 3.4.
- Aanstellen van duidelijke verantwoordelijken en procedures onder de verschillende betrokkenen voor de informatieoverdracht binnen organisaties alsook tussen de organisatie en de mantelzorgers. Casemanagers zijn hier een goed voorbeeld van. Zie paragraaf 3.4

- Meer aandacht voor verwevenheid van mantelzorgondersteuning en ‘gewone’ ondersteuning vanuit het perspectief van de mantelzorgers: dit voor professionals iets ‘aparts’ dat zij niet altijd tot hun takenpakket rekenen. Zie paragraaf 3.4
- Professionals meer scholen en tijd geven vanuit de organisatie op het gebied van communicatie met mantelzorgers en mantelzorgondersteuning. Leren omgaan met zorgmijdende hulpbehoevenden en mantelzorgers zelf tot actie aansporen als ze vragen hebben. Zie paragraaf 3.4

Aanbevelingen voor mantelzorgondersteuners in zorgorganisaties (zie paragraaf 3.5)

- Mantelzorgondersteuners zouden het niet willen afvallen van de zorgontvanger expliciet kunnen benoemen: “Voor sommige mensen voelt het alsof ze hun naaste afvallen als ze zo nu en dan om ondersteuning vragen, maar in de praktijk zien we dat mantelzorgers de zorg langer volhouden en zich beter voelen als...”`
- Zorgen dat de mantelzorger ook tijd, geld en energie heeft om ‘leuke’ zaken te doen, zowel met de hulpbehoevende als voor zichzelf, bijv. voldoende thuiszorg, meer respijtzorg, regelen van bijeenkomsten en uitjes voor intensieve mantelzorgers.

Aanbevelingen voor (lokale) overheid

Voor met name lokale overheden ligt er een taak om mantelzorgondersteuning zichtbaar te maken en te faciliteren.

- Campagnes om mantelzorgondersteuning beter bekend te maken bij mantelzorgers en bij zorgprofessionals: door bijvoorbeeld zorgorganisaties en lokale overheden.
- Een beter overzicht van verschillende vormen van mantelzorgondersteuning maken (bijv. door middel van brochures of een website per organisatie en/of gemeente). Zie paragraaf 3.1
- Vergemakkelijken van het aanvraagproces voor mantelzorgondersteuning en administratieve ondersteuning vanuit zorgorganisaties bij het aanvragen van voorzieningen. Zie paragraaf 3.2

- Bereikbaar maken van mantelzorgondersteuning en professionele zorg voor degenen met lage inkomens, door meer te investeren in ondersteuning; mogelijk financiële vergoeding voor mantelzorg geven. Zie paragraaf 3.2
- Meer flexibele mantelzorgondersteuning voor mensen met andere taken, zoals werk en zorg voor kinderen of anderen. Ook buiten kantoor tijden. Zie paragraaf 3.4

5. Literatuurlijst

- Beersma, B. & De Dreu, C. K. (1999). Negotiation processes and outcomes in prosocially and egoistically motivated groups. *International Journal of Conflict Management*, 10, 385-402.
- Beersma, B. & De Dreu, C. K. (2002). Integrative and distributive negotiation in small groups: Effects of task structure, decision rule, and social motive. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 87, 227-252.
- Bekkers, R. (2016). Foundations of Societal Resilience - Talma Lecture. Faculteit der Sociale Wetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam.
- Boeije, H. (2010). *Analysis in Qualitative Research*. London: Sage.
- Boer, A. de (2017). *Wie maakt het verschil? Sociale ongelijkheid in condities en consequenties van informele hulp*. Den Haag/Amsterdam: Sociaal en Cultureel Planbureau/Vrije Universiteit.
- Boer de A. & Klerk, M. de (2017). Mantelzorgers en de hulp die zij geven. In: Klerk, M. de, De Boer, A., Plaisier, I., en Schyns, P. *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Broese van Groenou, M.I., de Boer, A., & J. Iedema (2013). Positive and negative evaluation of caregiving among three types of informal care relationships. *European Journal of Ageing*, 10, 301-11.

- De Dreu, C. K., Evers, A., Beersma, B., Kluwer, E. S., & Nauta, A. (2001). A theory-based measure of conflict management strategies in the workplace. *Journal of Organizational Behavior*, 22, 645-668.
- Feijten, P., Schellingerhout, R., De Klerk, M., Steenbekkers, A., Schyns, P., Vonk, F., Marangos, A. M., De Boer, A., & Heering, L. (2017). *Zicht op de Wmo 2015. Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Fry, W. R., Firestone, I. J., & Williams, D. L. (1983). Negotiation Process and outcome of Stranger Dyads and Dating Couples: Do Lovers Lose? *Basic and Applied Social Psychology*, 4, 1-16.
- Huisman, M. (2017). *Ouder worden in Nederland. Verhalen van veerkracht*. Oratie uitgesproken 21 december 2017.
- Joling, K.J., Windle, W., Drees R-M, Huisman, M. Hertogh, C.M.P.M., & Woods, R.T. (2015). What are the essential features of resilience for informal caregivers of people living with dementia; a Delphi study consensus examination. *Aging & Mental Health*, 21, 509-17.
- Klerk, M. de, De Boer, A., Kooiker, S., Plaisier, I., & Schyns, P. (2014). *Hulp geboden; Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag: SCP.
- Klerk, M. de, De Boer, A., 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: SCP.
- Klerk, M. de, De Boer, A., Plaisier, I., & Schyns, P. (2017). *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Lopez-Hartmann, M., Wens, J. Verhoeven, V., & Remmen, R. (2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly. *International Journal of Integrated Care*, 12, 1-16.
- Maarse, J. A. M. & Jeurissen, P. P. (2015). The policy and politics of the 2015 long-term care reform in the Netherlands. *Health Policy*, 120, 241-245.
- Plaisier, I. & A. de Boer (2017). Kennis, vaardigheden en ondersteuning van mantelzorgers. In: Klerk, M. de, De Boer, A., Plaisier, I., & Schyns, P. *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Thompson, C. A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7, 18.
- Tjadens, F. & Duijnste, M. (1999). *Mantelzorgondersteuning in Nederland anno 1998; stand van zaken*. In: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling / Raad voor de Volksgezondheid, *Achtergrondstudies bij het zorgadvies Zorgarbeid in de toekomst. Gevolgen voor demografische ontwikkelingen*. Den Haag: Sdu.
- Van Wieringen, M., Broese van Groenou, M. I., & Groenewegen, P. (2014). *Hoe thuiszorgorganisaties samenwerking organiseren: visies, praktijken en dilemma's. Rapportage over de samenwerking van thuiszorgmedewerkers met mantelzorgers en andere organisaties*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Van Wieringen, M., Broese van Groenou, M. I., & Groenewegen, P. (2015). Impact of Home Care Management on the Involvement of Informal Caregivers by Formal Caregivers. *Home Health Care Services Quarterly*, 34, 67-84.
- Van Wieringen, M., Groenewegen, P., & Broese van Groenou, M. I. (2017) 'We're all Florence Nightingales': Managers and Nurses Colluding in Decoupling through Contingent Roles. *Journal of Professions and Organization*, 4, 241–260.
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, R., Staaks, J., Verhoeff, A. & de Boer, A. (2017). Informal caregivers' views on the division of responsibilities between themselves and professionals: A scoping review. *Health and Social Care in the Community*, online first.

Bijlage A Topiclijsten

Interview protocol Mantelzorg:

Introductie:

- Introductie onderzoeker/achtergrond
- Studie topic uitleggen
- Verduidelijking van doel van de studie
- Benadruk anonimiteit en vertrouwelijkheid
- Benadruk open gesprek
- Leg uit dat de respondent geen foute antwoorden kan maken
- Vraag of er nog vragen zijn

Vragen ter continuatie gesprek:

- Kunt u daar iets meer over vertellen?
- Kunt u daar een vb. van geven?
- Hoe begon dat?

Deel 1: De huidige situatie van de mantelzorg (+- 5-10 min)

Doel: Ontdekken wat de aanleiding is geweest voor het geven van mantelzorg, welke hulp de mantelzorg aanbiedt, hoe lang de mantelzorg dit al doet.

- a. Wat is uw leeftijd?
- b. Hoe ziet uw gezinssituatie eruit?
- c. Werkt u? Zo ja, wat voor soort werk doet u?
- d. *Aan wie geeft u mantelzorg? Wat, hoe lang, en hoe vaak? Deelt u de hulp met anderen?
- e. *Was er een duidelijk keuzemoment voor u om te gaan zorgen voor de hulpbehoevende of bent u er ingerold?
- f. *Zijn andere alternatieven besproken voor de hulp die u geeft? (Bijvoorbeeld: heeft u overwogen om iemand in te huren, de hulpbehoevende in een verzorgings- /verpleeghuis te plaatsen?)

Nevenvragen:

- *Kunt u kort omschrijven wat voor soort hulp u geeft?*
Hint: Gezelschap, emotionele steun, administratieve hup, vervoer en begeleiding, huishoudelijk, persoonlijke verzorging, verpleegkundige hulp
- *Kunt u mij vertellen waarom u bent begonnen met het geven van zorg aan de hulpbehoevende?*

Deel 2: Ervaringen bij het geven van mantelzorg (+- 15 min)

Doel: Ontdekken welke positieve en negatieve ervaringen geassocieerd zijn met mantelzorg en in welke mate het leveren van zorg aan de hulpbehoevende te combineren is met het leven van de mantelzorg.

- a. *Hoe ervaart u het geven van hulp? Had u voordat u begon met het geven van hulp verwachtingen?
- b. *Bent u tevreden over het geven van hulp aan de XXXX [naam of relatie noemen van degene voor wie ze zorgen]?
- c. *Welke positieve ervaringen heeft u bij het geven van hulp? Controlevraag: Wat zijn de energie gevers?
- d. *Welke negatieve ervaringen heeft u bij het geven van hulp? Controlevraag: Wat zijn de energievreters?

- e. *Wat kan er volgens u eventueel beter in de hulp die u XXXX [naam of relatie noemen van degene voor wie ze zorgen] geeft?
- f. *Alleen als negatieve ervaringen worden genoemd: Denkt u dat er iets gedaan kan worden met de negatieve ervaringen?
- g. Indien zwaarbelast: heeft u het idee dat er wat te doen is met uw belasting?
- h. Controlevraag: Heeft het verlenen van mantelzorg invloed gehad op andere verplichtingen en op uw vrije tijd?

Deel 3: Behoeftte aan en gebruik van mantelzorgondersteuning (+- 20min)

Doel: Ontdekken hoe de behoefte aan mantelzorgondersteuning is ontstaan, wat de mening is over de huidige mantelzorgondersteuning en hoe de betrokkenheid van professionals invloed heeft op de mantelzorgondersteuning

Uitleg mantelzorgondersteuning: Het op maat ondersteunen van mantelzorgers om ervoor te zorgen dat u op uw eigen wijze kunnen zorgen voor hun naaste, hier voldoening uit halen en dit vol kunnen blijven houden.

- a. *In hoeverre maakt u gebruik van mantelzorgondersteuning en waarvan? (Respijtzorg, informatie, advies)
- b. Bent u op de hoogte van mantelzorgondersteuningsmogelijkheden (zelf zoeken, zorgprofessionals etc.) en door wie?
- c. Weet u wat de mogelijkheden zijn qua mantelzorgondersteuning die de thuiszorgorganisatie kan leveren?
- d. *Waarom zou u behoefte hebben qua mantelzorgondersteuning (Indien geen antwoord: kennis, emotionele steun, psychische steun, gezondheid, financieel, sociaal, werk)
- e. *En wie zou die hulp dan moeten/ kunnen bieden (prof, vrijwilliger of combinatie)
- f. *Heeft u het idee dat bestaande mogelijkheden en typen van ondersteuning afdoende zijn? Zo ja, waarom en zo nee, waarom niet en wat mist u? Heeft u dit wel eens besproken met een beroepskracht?
- g. *Welk effect heeft de ondersteuning die u wordt aangeboden aan de kwaliteit van uw leven/welzijn? (Langer volhouden, anderen betrekken, andere activiteiten, kan opname XXXX uitstellen, meer afstemming)
- h. Had u achteraf gezien op een eerder moment hulp willen ontvangen, zo ja wanneer en hoe?
- i. *Bij geen mantelzorgondersteuning: U geeft aan geen mantelzorgondersteuning te ontvangen, op welk moment zou u om ondersteuning vragen?
- j. *Bij geen mantelzorgondersteuning: Heeft u er bewust voor gekozen om geen gebruik te maken van mantelzorgondersteuning? en zo ja wat is hiervoor de reden?
- k. *Denkt u weleens na over de toekomst. Kunt u- als de situatie blijft zoals die is- het geven van zorg volhouden op de lange termijn?
- l. *Heeft u weleens overwogen om te stoppen met het geven van zorg aan de hulpbehoevende? Indien ja, wat was hiervoor de reden? Indien nee, wat is hiervoor de reden?

Deel 4: Communicatie en samenwerking mantelzorger, manager en professional (+- 20 min)

Doel: Ontdekken hoe de communicatie en samenwerking tussen de mantelzorgers, manager en de professionals verloopt.

- a. *Hoe vaak heeft een professional tijdens het zorgproces contact met u?
- b. Neemt u zelf weleens contact op met de professional en zo ja, waarover?

- c. Hoe vaak wordt u gevraagd hoe het met u gaat?
- d. Heeft u het idee dat professionals u serieus nemen? Zien professionals u als een deskundige?
- e. Doen professionals concrete suggesties om de zorg beter vol te laten houden of time out te nemen?

Korte intro:

- f. *Hoe kijkt u aan tegen de wensen van u en de professional? Ziet u overeenkomsten/tegenstrijdigheden?
- g. Hoe wordt hier mee omgegaan? Hoe gaan professionals hier mee om?
- h. Indien meerdere mantelzorgers: Hoe kijkt u aan tegen de wensen van u en andere mantelzorgers van de XXXX? Ziet u overeenkomsten/tegenstrijdigheden?
- i. Hoe wordt hier mee omgegaan? Hoe gaan professionals hier mee om?
- j. *Hoe kijkt u aan tegen de wensen van u en XXXX? Hoe weegt u uw eigen belangen en die van de zorgontvanger? Ziet u overeenkomsten/tegenstrijdigheden?
- k. Hoe wordt hier mee omgegaan? Hoe gaan professionals hier mee om?
- l. Zijn er weleens zaken in de professionele zorg voor XXXX op uw verzoek aangepast, zo ja wat en hoe en waarom (bijvoorbeeld taakverdeling, wat ik doe of wat beroepskrachten, hoe vaak u helpt, hoe vaak professional komt, wat gebeurt er als ik op vakantie wil).

Deel 5: Ideale wereld (+- 10 min)

Doel: Ontdekken hoe de ideale wereld van de mantelzorger eruitziet.

- a. *Als u het voor het zeggen had, en geen restricties van tijd en geld had: wat zou u (nog meer) willen, of wat zou uw tip zijn, om de ondersteuning van mantelzorgers beter te maken? Hoe zou zich dat uiten in uw eigen situatie?
- b. *Waarom is dat nu (nog) niet mogelijk? En wat is hiervoor nodig om dat te bereiken?

Afronding & aanvulling: Zijn er tijdens het gesprek onderwerpen of belangrijke aspecten niet besproken die u wel acht als belangrijk binnen dit onderwerp?

- a. *Wilt u nog iets anders toevoegen?
- b. *Wat moet ik zeker onthouden/ of meenemen?

Topic lijst Professionals

Interview protocol:

Introductie:

- Introductie onderzoeker/achtergrond
- Studie topic uitleggen
- Verduidelijking van doel van de studie
- Benadruk anonimiteit en vertrouwelijkheid
- Benadruk open gesprek
- Leg uit dat de respondent geen foute antwoorden kan maken
- Vraag of er nog vragen zijn

Vragen ter continuatie gesprek:

-Kunt u daar iets meer over vertellen?

-Kunt u daar een vb. van geven?

-Hoe begon dat?

Deel 1: Rol van de zorgprofessional in de organisatie

Doel: Achtergrondinformatie van de professional naar voren brengen en signaleren wat de taken en bevoegdheden zijn van de professional. Daarnaast wordt informatie opgehaald over de huidige mantelzorgondersteuning in de organisatie.

- a. Hoeveel jaren bent u werkzaam in de zorgsector? Hoeveel jaar bent u werkzaam bij deze organisatie?
- b. *Kunt u kort beschrijven, wat uw formele taken & verantwoordelijkheden zijn?
- c. *Komt dat overeen met uw taken en verantwoordelijkheden in de praktijk?
- d. Wat bespreekt u aan het begin van de zorglevering (als je een nieuwe cliënt krijgt)? Is er onderhandeld over de verdeling van zorgtaken? Kunt u dat toelichten? Wie waren daarbij betrokken?
- e. *Waar denkt u aan bij het begrip mantelzorg en bij mantelzorgondersteuning?

Deel 2: Signaleren en reageren op ondersteuningsbehoefte mantelzorg

Doel: Ontdekken welke ervaringen professionals bij mantelzorgers waarnemen als gevolg van het geven van zorg aan de hulpbehoevende en hoe de professional hier mee omgaat.

- a. *Hoe vaak en wanneer vraagt u aan mantelzorgers hoe het met hen gaat?
- b. *In welke mate denkt u dat mantelzorgers op de hoogte zijn van de mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning?
- c. In hoeverre is mantelzorgondersteuning toegankelijk voor alle mantelzorgers?
- d. *Wat voor soort klachten signaleert u bij mantelzorgers? Hoe gaat u om met fysieke en psychologische klachten van mantelzorgers?
- e. *Komen mantelzorgers weleens bij u met een vraag voor ondersteuning?
- f. *In hoeverre staan mantelzorgers open voor ondersteuning? Kunnen ze die aanvaarden?
- g. Wat doet u als mantelzorgers (nog) geen ondersteuning/ hulp willen aanvaarden?
- h. *Zijn er specifieke groepen mantelzorgers die specifieke behoeften hebben (bv dementie, ggz, vrouwen, ouderen, jongeren)

Deel 3: Mantelzorgondersteuning in de eigen organisatie: ervaring professional met organisatie

Doel: Ontdekken wat de mening is van de professional over de huidige mantelzorgondersteuningsmogelijkheden van de organisatie.

- a. Op welke manier is er in uw organisatie aandacht voor de ondersteuning van mantelzorgers door zorgprofessionals? (Beleid, regelmatig onderwerp van gesprek in overleggen o.i.d.)
- b. *Waaruit bestaat ondersteuning van mantelzorgers door (mensen uit) uw organisatie? / Welke mogelijkheden voor ondersteuning zijn er? (Cursussen, respijtzorg, voorlichting, support groepen etc.)? en is dat volledig professioneel aanbod of ook met vrijwilligers?
- c. *Wat is uw mening over de huidige mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning door de organisatie?
- d. Heeft u het idee dat de ondersteuning die er vanuit uw organisatie, afdoende/ voldoet aan de behoeften van mantelzorgers? Waarin niet? Wat is er nog meer nodig?
- e. *Wat kan beter in de ondersteuning die u en uw organisatie aan de mantelzorgers geeft?
- f. Welke mogelijkheden bestaan er voor ondersteuning bij andere lokale (zorg)organisaties?
- g. Wanneer verwijst uw organisatie voor mantelzorgondersteuning door naar andere organisaties? Met welke andere (zorg)organisaties werkt uw organisatie samen als het gaat om de ondersteuning van mantelzorgers?

Deel 4: Mantelzorgondersteuning in de eigen organisatie: Ervaring professional met mantelzorg

Doel: Ontdekken hoe professionals mantelzorgondersteuning ervaren en of professionals bekwaam genoeg zijn om ondersteuning te leveren.

- a. *Hoe ervaart u het geven van mantelzorgondersteuning (indien u die geeft)?
- b. *Heeft u het idee dat u (altijd) de ondersteuning kan bieden die mantelzorgers nodig hebben? Waarom wel/ Waarom niet?
- c. Bent u weleens tegen de grenzen van de hoeveelheid mogelijke ondersteuning aangelopen? Kunt u daar een voorbeeld van geven? Wat heeft u toen gedaan?
- d. *In hoeverre voelt u zich deskundig genoeg om mantelzorgondersteuning uit te kunnen voeren? En uw collega's?
- e. Welke (extra) vaardigheden heeft u nodig voor de omgang met mantelzorgers? En uw collega's?
- f. Is er binnen uw organisatie (na) scholing op het gebied van mantelzorgondersteuning? Welke? Waarin zou u nog geschoold willen worden als het om mantelzorg gaat?

Deel 5: Grenzen en mogelijkheden ervaren door professionals ten aanzien van mantelzorg (ondersteuning)

Doel: Signaleren wat de beperkingen en mogelijkheden zijn van professionals om ondersteuning te leveren.

- a. *Wat is volgens u de rol van mantelzorgers? Welke mogelijkheden ziet u bij het inzetten van informele zorg? Qua deskundigheid en qua belasting van mantelzorg?
- b. *In hoeverre heeft u het idee dat mantelzorg altijd bekwaam is om de zorgtaken die zij geven uit te voeren?
- c. Hoe denkt u over het faciliteren van ondersteuning in de vorm van scholing/deskundigheidsbevordering van mantelzorgers om eventueel de hulp die zij geven uit te breiden? Wiens taak zou dat zijn?
- d. Welke grenzen ziet u bij het inzetten van informele zorg? Qua deskundigheid en qua belasting van mantelzorg?
- e. *Hoe kijkt u aan tegen de wensen van u en de mantelzorg in het zorgproces? Ziet u overeenkomsten/tegenstrijdigheden?
- f. *Hoe wordt hier mee omgegaan? Hoe gaan mantelzorgers hier mee om?

- g. Hoe kijkt u aan tegen de wensen van u en andere professionals? Ziet u overeenkomsten/tegenstrijdigheden?
- h. *Hoe kijkt u aan tegen de wensen van cliënten? Hoe weegt u de belangen van de mantelzorger en die van de cliënt?
- i. Past u de zorg voor cliënten weleens aan in navolging van de wensen van mantelzorgers. Voorbeeld?

Deel 6: Ideale wereld

Doel: Ontdekken hoe de ideale wereld van de professional eruitziet.

- c. *Als u het voor het zeggen had, en geen restricties van tijd en geld had: wat zou u (nog meer) willen, of wat zou uw tip zijn, om de ondersteuning van mantelzorgers beter te maken? Hoe zou zich dat uiten in uw eigen situatie?
- d. *Waarom is dat nu (nog) niet mogelijk? En wat is hiervoor nodig om dat te bereiken?

Afronding & aanvulling: Zijn er tijdens het gesprek onderwerpen of belangrijke aspecten niet besproken die u wel acht als belangrijk binnen dit onderwerp?

- c. *Wilt u nog iets anders toevoegen?
- d. *Wat moet ik zeker onthouden/ of meenemen?

Topiclijst managers

Interview protocol:

Introductie:

- Introductie onderzoeker/achtergrond
- Studie topic uitleggen
- Verduidelijking van doel van de studie
- Benadruk anonimiteit en vertrouwelijkheid
- Benadruk open gesprek
- Leg uit dat de respondent geen foute antwoorden kan geven
- Vraag of er nog vragen zijn

Vragen ter continuatie gesprek:

- Kunt u daar iets meer over vertellen?
- Kunt u daar een vb. van geven?
- Hoe begon dat?

Deel 1: Rol van de manager in de organisatie

Doel: Achtergrondinformatie van de manager naar voren brengen en signaleren wat de taken en bevoegdheden zijn van de manager. Daarnaast wordt informatie opgehaald over hoe de organisatie is georganiseerd.

- a. Hoeveel jaren bent u werkzaam in de zorgsector? Hoeveel jaar bent u werkzaam bij deze organisatie?
- b. *Kunt u kort beschrijven, wat uw formele taken & verantwoordelijkheden zijn?
- c. *Komt dat overeen met uw taken en verantwoordelijkheden in de praktijk?
- d. Hoe is uw organisatie opgebouwd? Medewerkers, teams, wijze van sturing? Aan hoeveel mensen geeft u leiding

Deel 2: Signaleren en reageren op ondersteuningsbehoefte mantelzorg

Doel: Ontdekken hoe de zorgorganisatie omgaat met aanvragen voor mantelzorgondersteuning

- a. *Wat verstaat u onder mantelzorg, wat behoort volgens u tot mantelzorgondersteuning?
- b. *In welke mate denkt u dat mantelzorgers op de hoogte zijn van de mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning?
- c. In hoeverre is mantelzorgondersteuning toegankelijk voor alle mantelzorgers?
- d. *Wie moet er in actie komen als er behoefte tot mantelzorgondersteuning bestaat?
- e. *Wie in uw organisatie is verantwoordelijk voor het aangaan en onderhouden van contact met mantelzorgers?
- f. Alleen als manager zelf verantwoordelijkheid draagt: Wat bespreekt u aan het begin van de zorglevering met mantelzorgers? Denk aan: frequentie contact, afstemming van (zorg)taken, kwaliteit van de zorg, overbelasting?

Deel 3: Mantelzorgondersteuning in de eigen organisatie: Managers op organisatie

Doel: Ontdekken hoe de mantelzorgondersteuning is geïntegreerd in de organisatie en hoe dit wordt vormgegeven aan de hand van behoeften van de mantelzorger.

- a. Op welke manier is er in uw organisatie aandacht voor de ondersteuning van mantelzorgers door zorgprofessionals? (Beleid, regelmatig onderwerp van gesprek in overleggen o.i.d.)

- b. *Waaruit bestaat de ondersteuning voor mantelzorgers in uw organisatie? / Welke mogelijkheden voor ondersteuning zijn er? (Cursussen, respijtzorg, voorlichting, support groepen etc.)?
- c. *Wat is uw mening over de huidige mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning door de organisatie?
- d. Heeft u het idee dat de ondersteuning die er vanuit uw organisatie, afdoende/ voldoet aan de behoeften van mantelzorgers? Waarin niet? Wat is er nog meer nodig?
- e. *Wat kan beter in de ondersteuning die u en uw organisatie aan de mantelzorgers geeft?
- f. Welke mogelijkheden bestaan er voor ondersteuning bij andere lokale (zorg)organisaties?
- g. Wanneer verwijst uw organisatie voor mantelzorgondersteuning door naar andere organisaties? Met welke andere (zorg)organisaties werkt uw organisatie samen als het gaat om de ondersteuning van mantelzorgers?

Deel 4: Mantelzorgondersteuning in de eigen organisatie: Ervaring manager met professionals

Doel: Ontdekken wat de rol van professionals is in mantelzorgondersteuning en in welke mate deze professionals bekwaam zijn om ondersteuning te kunnen geven.

- a. In welke mate licht u professionals in over de mogelijkheden in mantelzorgondersteuning?
- b. *Is er een beleid/afspraken voor samenwerking met mantelzorgers/ professionals over mantelzorgondersteuning?
- c. *Heeft u zicht op welke vormen van ondersteuning er in de praktijk door professionals worden geboden en/of van welke typen ondersteuning mantelzorgers het meest gebruik maken?
- d. *Welke (extra) vaardigheden hebben zorgprofessionals nodig voor de omgang met mantelzorgers?
- e. In hoeverre zijn deze vaardigheden reeds aanwezig en waarin is nog scholing nodig?
- f. Is een professional weleens tegen de grenzen van de hoeveelheid mogelijke ondersteuning aangelopen? Kunt u daar een voorbeeld van geven? Wat heeft u toen gedaan?

Deel 5: Grenzen en mogelijkheden ervaren door managers ten aanzien van ondersteuning

Doel: Signaleren wat de mogelijkheden en beperkingen zijn van managers in mantelzorgondersteuning.

- a. *Wat is volgens u de rol van mantelzorgers in het zorgproces? Welke mogelijkheden ziet u bij het inzetten van informele zorg? Qua deskundigheid en qua belasting van mantelzorg?
- b. *In hoeverre heeft u het idee dat mantelzorger altijd bekwaam is om de zorgtaken die zij geven uit te voeren?
- c. Hoe denkt u over het faciliteren van scholing/deskundigheidsbevordering van mantelzorgers? Wiens taak zou dat zijn?
- d. Welke grenzen ziet u bij het inzetten van informele zorg? Qua deskundigheid en qua belasting van mantelzorg?
- e. Zijn er restricties (bijvoorbeeld als gevolg van nationale of lokale wet- en regelgeving) die de ondersteuning van mantelzorgers bemoeilijken/verhinderen? Zo ja, welke? Hoe kunnen deze worden overkomen? Welke actie kan uw organisatie daartoe ondernemen?
- f. *In hoeverre zijn er naar uw idee spanningen of tegenstrijdige belangen tussen zorgprofessional en mantelzorgers?
- g. *In welke mate ondervindt u spanningen en angsten over tegenstrijdige belangen tussen manager en zorgprofessional? Wiens wensen/belangen moeten wat u betreft leidend zijn?
- h. *In hoeverre zijn er naar uw idee spanningen en/of over tegenstrijdige belangen tussen mantelzorgers en cliënten? Wiens wensen/belangen moeten wat u betreft leidend zijn?

Deel 6: Ideale wereld

Doel: Ontdekken hoe de ideale wereld van de professional eruitziet.

- a. *Als u het voor het zeggen had, en geen restricties van tijd en geld had: wat zou u (nog meer) willen, of wat zou uw tip zijn, om de ondersteuning van mantelzorgers beter te maken? Hoe zou zich dat uiten in uw eigen situatie?
- b. *Waarom is dat nu (nog) niet mogelijk? En wat is hiervoor nodig om dat te bereiken?

Afronding & aanvulling: Zijn er tijdens het gesprek onderwerpen of belangrijke aspecten niet besproken die u wel acht als belangrijk binnen dit onderwerp?

- a. Wilt u nog iets anders toevoegen?
- b. Wat moet ik zeker onthouden/ of meenemen?