



Ondersteuning van de mantelzorger: Organisatie XXXX signaleert, heeft aandacht en neemt actie!

Actie door het verstrekken van informatie, praktische hulp of het verwijzen naar de mogelijkheden.

Naam:	Miranda de Zwart
Organisatie:	Organisatie XXXX
Studentnummer:	S 1092480
Opleiding:	BD Management in de Zorg en Maatschappelijke dienstverlening
Module:	Afstudeerscriptie
Module code:	MZ 84
Docent:	Louise Berkhout
Studiebegeleider HSL:	Marjolein Schut
Studiebegeleider Organisatie:	XXXX
Eindbeoordelaar:	Jacqueline van Oijen

Inhoud

Voorwoord	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Samenvatting	4
Abstract	5
Inleiding	6
Hoofdstuk 1 Introductie	7
1.1. Missionstatement van Organisatie XXXX	7
1.2. Organisatie XXXX wil haar positie als ketenpartner versterken (Strategie)	8
1.3. De opdracht van de thuiszorg	8
1.4. Begrippenlijst	8
1.5. Probleemstelling	9
1.6. Deelvragen	10
1.7. Aanpak.....	10
Hoofdstuk 2 Onderzoek	11
2.1. Literatuurverkenning.....	11
2.1.2. Samenvatting en conclusie literatuurstudie	15
2.2. Omgevingsanalyse.....	16
2.2.1. Het nieuwe zorgstelsel stimuleert de zelfredzaamheid en zelfstandig wonen. (Politieke factoren)	16
2.2.2. Hoe blijft de zorg betaalbaar. (Economische factoren)	16
2.2.3. De participatiesamenleving (Sociale factoren).....	16
2.2.4. ‘Zorg op afstand’ ondersteunt in de thuissituatie (Technologische factoren)	17
2.2.5. Conclusie en samenvatting PEST-analyse	18
2.3. Macro-, Meso- en Microanalyse (Trendanalyse)	18
2.3.1. Macro-analyse	18
2.3.2. Meso-analyse.....	19
2.3.3. Micro-analyse.....	21
2.3.5. Conclusie en samenvatting omgevingsanalyse op macro- meso- en micro niveau....	21
2.4. Interviews en focusgroepsdiscussies	22
2.4.1. Doelstelling	22
2.4.2. Eenheden onderzoek.....	22
2.4.3. Onderzoeksmethode	23
2.4.4. Planning van het onderzoek	25
2.4.5. Validiteit	26

2.4.6. De geldigheid van de resultaten van het onderzoek	26
2.4.7. Analyse van het kwalitatieve onderzoek	26
2.4.8. Conclusie en samenvatting kwalitatief onderzoek	29
2.5. Aanvullend veldonderzoek	31
2.5.1. Conclusie en samenvatting aanvullend veldonderzoek	31
Hoofdstuk 3 De conclusie en het antwoord op de onderzoeksvraag	32
3.1. De centrale onderzoeksvraag & deelvragen	32
3.1.1. Het antwoord op de centrale vraag	32
3.1.2. De antwoorden op de deelvragen	33
Hoofdstuk 4 Aanbevelingen	35
Hoofdstuk 5 Het adviesrapport	37
Reflectieverslag	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Literatuurlijst	38
Bijlage A Uitnodiging interview	
Bijlage B Uitnodiging focusgroepdiscussie	
Bijlage C Protocol focusgroepdiscussie	
Bijlage D Uitwerking Interview 1	
Bijlage E Uitwerking interview 2	
Bijlage F Uitwerking interview 3	
Bijlage G Uitwerking interview 4	
Bijlage H Uitwerking focusgroepdiscussie 29 maart 2016	
Bijlage I Uitwerking focusgroepdiscussie 31 maart 2016	
Bijlage J Screenshot Excel coderen interviews & focusgroepsdiscussie	
Bijlage K Planning Onderzoek	
Bijlage L Negatieve caseanalyse	
Bijlage M Adviesrapport	

Samenvatting

Door de verschuiving van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving heeft er ook voor de burger met een zorgbehoefte een verandering plaatsgevonden. Voor de burger met een zorgbehoefte die langer zelfstandig thuis zal blijven wonen, betekent deze verschuiving dat er een groter beroep wordt gedaan op zijn omgeving. Diegene waar de burger met een zorgbehoefte in zijn eigen omgeving een beroep op doet, wordt de mantelzorger genoemd. De rol van de mantelzorger wordt door de ontwikkeling naar een participatiesamenleving steeds zwaarder.

Het ondersteunen van de mantelzorger in de thuissituatie is dan ook een veelbesproken onderwerp binnen zorgorganisaties, welzijnsorganisaties en gemeenten. Dit geldt ook voor de zorgorganisatie XXXX. Organisatie XXXX heeft met haar thuiszorgteams een groot marktaandeel in de gemeente Teylingen, één van de gemeenten in de Duin- en Bollenstreek en biedt onder andere zorg aan chronisch zieken en/of dementerende ouderen. In de regio Duin- en Bollenstreek bieden naast Organisatie XXXX verschillende zorgorganisaties, welzijnsorganisaties en particuliere initiatieven, mantelzorgondersteuning. Hoe sluit het aanbod nu aan op de behoefte van de mantelzorger? Hoe kan XXXX in een vroegtijdig stadium de mantelzorger ondersteunen zodat de mantelzorger de zorg langer volhoudt?

De doelstelling van deze scriptie is het invulling geven op de centrale onderzoeksvraag: **Op welke wijze kan Organisatie XXXX met een vroegtijdige ondersteuning van de mantelzorger bewerkstelligen dat deze de zorg langer kan volhouden?**

Op basis van eerder onderzoek was de verwachting dat het ontwikkelen van een nieuw product het antwoord is op deze vraag. Het onderzoek geeft echter andere inzichten. De uitkomsten van dit onderzoek leiden niet tot de ontwikkeling van een nieuw product, maar leiden tot een advies. Dit advies richt zich op het verbeteren van de informatievoorziening en signaleringsfunctie in een vroegtijdig stadium en het versterken van de verwijfsfunctie. Hierdoor ontstaat een basis om reeds aanwezige diensten en producten beter in te zetten en wordt wellicht pas daarna een aanvullend product respijtzorg opportuun.

De mantelzorgers geven in de interviews en focusgroepdiscussies aan weinig bekend te zijn met de mogelijkheden. Zij hebben wel behoefte aan ondersteuning, maar zullen niet snel om hulp vragen, omdat zij zich hierover schuldig voelen. Organisatie XXXX kan voor de mantelzorger in de thuissituatie van waarde zijn door meer aandacht voor de mantelzorger te hebben en onuitgesproken behoeften te signaleren. Daarnaast kan Organisatie XXXX in een vroeg stadium in het zorgproces de informatievoorziening verbeteren over het ziekteproces zodat de mantelzorger zich beter op de toekomst kan voorbereiden. Het is van belang dat de organisatie een goede interne vraagbaak faciliteert, waar medewerkers, mantelzorgers en cliënten hun vragen kunnen stellen over de mogelijkheden van diensten en producten van respijtzorg en algemene vragen over mantelzorgondersteuning.

Het onderzoek voor deze scriptie bestond uit vier semigestructureerde interviews en twee focusgroepdiscussies waarin mantelzorgers hun ervaringen hebben gedeeld en antwoord hebben gegeven op vragen die de centrale vraag van dit onderzoek beantwoorden. De ervaringen en antwoorden zijn geanalyseerd. Zowel de centrale vraag als de deelvragen zijn beantwoord.

Abstract

Due to a shift from a welfare state to a participatory society, the situation for citizens in need of care changed significantly. Due to this shift, citizens in need of care who will live at home independently will need to rely more on environment. When a citizen in need of care appeals on the help of his own environment, this person he relies on is called a caregiver. The role of the caregiver is intensifying due to the development of a participatory society.

Therefore the support for the caregivers in the home environment is a much discussed topic within healthcare organizations, welfare organizations and municipalities. Also within the healthcare organization Organisatie XXXX this topic is being widely discussed. Organisatie XXXX with her home care teams has a large market share in Teylingen, one of the municipalities in the 'Duin- en Bollenstreek'. Organisatie XXXX offers care to the elderly who are chronically ill or suffer from dementia. In the 'Duin- en Bollenstreek' different care organizations, welfare organizations and private initiatives offer support to caregivers. The question is the supportive care to the caregiver that support he needs?

Can or how can Organisatie XXXX support the caregiver in an earlier stage, so the caregiver can uphold his task for a longer period of time?

The objective of this thesis is to answer the central question: How can Organisatie XXXX give sufficient support to the caregiver in an early stage, so that the caregiver can uphold the support he is giving for a longer period of time?

Based on earlier research it was to be expected that the development of a new product would be the answer to this question. However, the study brought up new insights. Instead of developing a new product, a written recommendation will be made to improve the information and signaling function at an early stage and strengthening the referral function. This creates a basis to make better use of existing services and products. The need for a supplementary product 'respite care' can be developed when the current services and products do not sufficiently appeal to the needs of the caregiver.

During the interviews and focusgroup discussions, the caregivers mentioned that they are little aware of the possibilities for support. They feel the need for help, but will not soon asks for help. They sense a feeling of shame and guilt for asking. Organisatie XXXX can be of value to the caregiver in the home environment, by paying more attention to the caregiver and identifying unspoken needs. Additionally Organisatie XXXX can improve its information sharing in the early stage of care so that the caregiver can prepare himself better for the future. It is important that the organization facilitates a helpdesk, where employees, caregivers and clients can ask questions about the scope of services and respite care products and general questions on care giving.

The research for this thesis consisted of four semi-structured interviews and two focus group discussions, in which caregivers have shared their experiences, answered the questions that will lead to the answer of the central question of this study. The experiences and responses have been analyzed and the central question and sub-questions have been answered.

Inleiding

Naar aanleiding van de ontwikkelingen in de zorg, waar het langer zelfstandig wonen en de zelfredzaamheid van burgers hoog op de politieke agenda staat, worden er veel initiatieven ontwikkeld op het gebied van respijtzorg. De ondersteuning van de mantelzorgers wordt door zorgorganisaties en vrijwilligersorganisaties in verschillende bestaande vormen van respijtzorg aangeboden, maar er wordt nog weinig gebruik van gemaakt. Op zowel landelijk als op regionaal niveau worden nieuwe initiatieven ontwikkeld die moeten gaan aansluiten op de behoefte van de mantelzorger. Met het scala aan bestaande en nieuwe initiatieven zou het toch eenvoudig moeten zijn om in de behoefte van de mantelzorger te kunnen voorzien. Toch lijkt het nog niet zo eenvoudig om het aanbod van respijtzorg goed te laten aansluiten op de vraag of de behoefte van de mantelzorger. Daarnaast is het huidige respijtzorg aanbod vooral gericht op de overbelaste mantelzorger en is het juist van belang dat overbelasting van de mantelzorger door ondersteuning wordt voorkomen.

In het rapport 'Naar duurzame respijtzorg in de Bollenstreek' (Welzijn Teylingen, 2015) worden de resultaten van het onderzoek naar de behoeften aan respijtzorg gepubliceerd. De aanbevelingen uit het onderzoek van Stichting Welzijn Teylingen zijn: Zorg voor flexibiliteit en maatwerk van respijtzorg en informatievoorziening met betrekking tot respijtzorg. Organisatie XXXX wil op het gebied van mantelzorgondersteuning en respijtzorg een bijdrage leveren door opvolging te geven aan de aanbevelingen van het onderzoek van Stichting Welzijn Teylingen.

Onder andere is naar aanleiding van deze aanbevelingen, de vraagstelling voor het onderzoek van deze scriptie geformuleerd. Hoe kan de mantelzorger in de thuissituatie ondersteund worden zodat overbelasting wordt voorkomen? Wat zijn de belangrijkste stappen die Organisatie XXXX kan zetten om een bijdrage te leveren aan het hoger maatschappelijk doel: langer zelfstandig thuis wonen. Dit zou kunnen betekenen dat er een nieuw idee ontstaat voor een nieuw product of dienst respijtzorg, maar mogelijk kan er ook op een andere manier vorm worden gegeven aan het vroegtijdig ondersteunen van de mantelzorger. Denk hierbij aan een sterkere signalerende of adviserende rol.

De onderzoeker brengt aan Organisatie XXXX een advies uit door naast een literatuurstudie en een omgevingsanalyse, een kwalitatief onderzoek te doen in de vorm van vier interviews en twee focusgroepdiscussies met mantelzorgers. In het adviesrapport wordt beschreven hoe Organisatie XXXX een bijdrage kan leveren aan de mantelzorgers van haar cliënten zodat zij de zorg langer kunnen volhouden en het aanbod van respijtzorg beter kan laten aansluiten op de behoefte van de mantelzorger.

Voor de beschrijving van het onderzoek in hoofdstuk twee, wordt eerst in hoofdstuk één de zorgorganisatie Organisatie XXXX geïntroduceerd en de aanpak van de verschillende onderzoeken uitgelegd. Het onderzoek bestaat uit een literatuurverkenning, een omgevingsanalyse en een kwalitatief onderzoek die door interviews en focusgroepdiscussies wordt uitgevoerd. In hoofdstuk drie wordt er antwoord gegeven op de centrale onderzoeksvraag en is de conclusie van het onderzoek beschreven. Hoofdstuk vier bevat de aanbevelingen die zijn verwerkt in het adviesrapport. Hoofdstuk vijf bevat een korte samenvatting van het adviesrapport aan Organisatie XXXX.

Hoofdstuk 1 Introductie

1.1. Missionstatement van Organisatie XXXX

In de missionstatement (Meer, 2014) worden de bestaansrecht, de doelen en de waarden binnen de onderneming beantwoord.

Binnen de hervorming van de zorg is de belangrijke politieke en maatschappelijke ontwikkeling van langer zelfstandig thuis wonen, familieparticipatie en zwaarder wordende rol van de mantelzorger ook voor Organisatie XXXX een belangrijk onderwerp van gesprek. Hoe kan Organisatie XXXX een goede bijdrage leveren aan deze politieke en maatschappelijke ontwikkeling?

De visie van Organisatie XXXX is: het gastvrij ondersteunen van cliënten en mantelzorgers door de inzet van betrokken vrijwilligers en professionals (Organisatie XXXX, z.d.).

In de visie van Organisatie XXXX wordt de ondersteuning van de cliënten en mantelzorgers letterlijk benoemd. De inzet van vrijwilligers en professionals wordt hieraan toegevoegd. Een mooi uitgangspunt om op onderzoek uit te gaan hoe Organisatie XXXX deze ondersteuning in de thuiszorgsituatie kan waarmaken.

De kernwaarden van Organisatie XXXX zijn ondernemend, samen en optimistisch.

Kernwaarden	Voor Organisatie XXXX betekent dit	Voor de cliënt betekent dit
Ondernemend	Mogelijkheden zien en resultaten behalen	Ik word altijd geholpen, welke vraag ik ook heb.
Samen	Samen met de cliënt, mantelzorger en vrijwilliger en collega's iets voor elkaar krijgen.	Ik heb de regie en doe zoveel mogelijk zelf.
Optimistisch	Geloof in eigen kracht en oplossingen	Ik voel me welkom en doe er toe.

Figuur 1 Kernwaarden van Organisatie XXXX

Naast de kernwaarden van Organisatie XXXX wordt ook de kracht uitgelegd:

De vraag naar **langdurige zorg voor de meest kwetsbaren** in een beschermde omgeving zal altijd blijven bestaan. Ouderen willen graag in hun eigen omgeving met hun familie, mantelzorgers en vrijwilligers oud worden. Hier liggen de mogelijkheden om informele en professionele zorg met elkaar intensief te laten samenwerken, zodat de zorg cliëntgericht is en effectief en efficiënt kan worden georganiseerd. Ouderenzorg wordt in het hart van de gemeenschap geregeld en zal steeds meer dit 'hart' nodig hebben (Organisatie XXXX, z.d.).

De kernwaarden van Organisatie XXXX en de omschreven kracht zijn goed toepasbaar op deze scriptie '**Ondersteuning van de mantelzorger: Organisatie XXXX signaleert, heeft aandacht en neemt actie!**'. De kernwaarden en de kracht van Organisatie XXXX zal worden getoetst aan de conclusie van het onderzoek waarin wordt onderzocht welke waarde

Organisatie XXXX kan toevoegen om de mantelzorger in de thuissituatie te ondersteunen en mogelijk overbelasting kan voorkomen.

1.2. Organisatie XXXX wil haar positie als ketenpartner versterken (Strategie)

Uit de missionstatement volgt de strategie. Op welke manier worden de taakopvattingen en doelstellingen gehaald? De begrippen die interessant zijn om de strategie goed te beschrijven zijn: lange termijnplan, plaats van 'de onderneming' in de bedrijfskolom, middelen en missionstatement (Meer, 2014). Voor dit adviesrapport wordt in plaats van 'de onderneming' de term 'dienst' gebruikt. De lezer krijgt hiermee een realistischer beeld waarover het advies wordt geschreven.

In het lange termijnplan bereidt Organisatie XXXX zich voor om haar positie als ketenpartner op dit domein te versterken. Naast het binden van cliënten door het leveren van formele zorg, is Organisatie XXXX een organisatie die ondernemend optreedt en haar marktpositie wil versterken. Organisatie XXXX bereidt zich voor op de ontwikkeling in de zorg, waarin cliënten langer thuis wonen en er een groter beroep wordt gedaan op eigen regie en zelfredzaamheid.

De plaats van de dienst in de bedrijfskolom zal worden vastgesteld nadat het antwoord op de centrale onderzoeksvraag is geformuleerd. De bedrijfskolommen die in aanmerking komen zijn: de thuiszorgteams, de afdeling klantenservice met de zorgbemiddelaars en respijtproducten in het aanbod particuliere diensten of de locaties met respijtmogelijkheden in de vorm van dagactiviteiten en logeren.

1.3. De opdracht van de thuiszorg

Organisatie XXXX wil haar positie als ketenpartner in de gemeente Teylingen versterken. De gemeente Teylingen ziet in Organisatie XXXX een belangrijke partner als het gaat om het versterken van de rol van de mantelzorger, zodat de zorgvrager langer thuis kan blijven wonen. De manager Thuiszorg heeft de onderzoeker en schrijver van deze scriptie gevraagd om de toekomstmogelijkheden van Organisatie XXXX op het gebied van mantelzorgondersteuning aan de chronisch zieken, kwetsbare en dementerende ouderen in de thuissituatie te onderzoeken en hiervoor een adviesrapport uit te brengen. De centrale vraagstelling van dit onderzoek is in overleg met de opdrachtgever geformuleerd.

1.4. Begrippenlijst

In het onderzoek 'Naar duurzame respijtzorg in de Bollenstreek' wordt een duidelijke omschrijving gegeven van mantelzorg, zorgvrager en respijtzorg. De onderzoeker gebruikt voor dit onderzoek dezelfde definitie.

Onder **mantelzorg** verstaan we de zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meer leden uit de directe omgeving van de zorgbehoevende, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie. Mantelzorgers zijn dus mensen die langdurig en onbetaald zorgen voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende persoon uit hun omgeving. Dit kan een partner, ouder of kind zijn, maar ook een ander familielid, een vriend of kennis. In het algemeen wordt van mantelzorg gesproken als die zorg ten minste 8 uur per week wordt gegeven op min of meer structurele basis (langer dan 3 maanden).

De **zorgvrager** is de persoon die zorgbehoevend is en voor wie de mantelzorger zorg draagt. De zorgvrager is ook degene die de beschikking of indicatie respijtzorg kan aanvragen bij de gemeente, het CIZ of bij de zorgverzekeraar.

Onder **respijtzorg** verstaan we het tijdelijk overnemen van de totale zorg ter ontlasting van de mantelzorger. Dat kan worden gedaan door eigen netwerk, vrijwilligers of beroepskrachten in de vorm van thuisopvang, dagopvang, kortdurende opname, enz. De lichtere ondersteuning wordt bijvoorbeeld geboden wanneer de situatie van de zorgvrager stabiel is, vaak in de thuissituatie door vrijwilligers. Professionele respijtzorg wordt vaak geboden bij complexere verpleegkundige of verzorgende handelingen (Noteboom & Zwart, 2015, p.9).

De onderzoeker gebruikt naast de term respijtzorg ook '**mantelzorgondersteuning**'. Respijtzorg wordt gebruikt voor een dienst of product. 'Mantelzorgondersteuning' is een meer algemene term voor de ondersteuning van de mantelzorger. Het adviseren, het informeren, emotionele ondersteuning vallen ook onder het begrip mantelzorgondersteuning.

In dit onderzoek wordt ook geschreven over '**de cliënt**'. De cliënt is in deze scriptie de zorgvrager zoals in de definitie beschreven. '**De cliënt**' wordt in letterlijke tekst en citaten vanzelfsprekend behouden en niet aangepast naar 'de zorgvrager'.

In deze scriptie worden de begrippen **intramurale & extramurale zorg** gebruikt. De definities zijn (Thesaurus Zorg & Welzijn, z.d.):

Intramurale zorg: De zorg die wordt verleend aan mensen die zijn opgenomen in een instelling en daar langer dan 24 uur verblijven.

Extramurale zorg: Extramuraal betekent zorg zonder opname, die vaak wordt verleend in de directe omgeving van de patiënt.

Voor de leesbaarheid wordt in de tekst van deze scriptie de mantelzorger als mannelijk aangeduid. Vanzelfsprekend kan een mantelzorger ook vrouwelijk zijn.

1.5. Probleemstelling

Het doel van de opdracht van de manager Thuiszorg van Organisatie XXXX is, dat op basis van het adviesrapport een keuze gemaakt kan worden hoe Organisatie XXXX in de (nabije) toekomst de mantelzorgers beter kan ondersteunen zodat de cliënt langer zelfstandig in de thuissituatie kan blijven wonen. Organisatie XXXX bewerkstelligt hiermee drie belangrijke punten:

- Het ondersteunt de wens van de cliënt om langer thuis te blijven wonen.
- Het verkleint de kans voor opname in een verpleeg- of verzorgingshuis waar alleen nog opname mogelijk voor zorgvragers waar het thuis echt niet meer gaat.
- Het ondersteunt de eigen regie en draagt bij aan het ontzorgen. Organisatie XXXX kan daardoor de zorg in de thuissituatie zo optimaal mogelijk organiseren.

Als Organisatie XXXX de mantelzorger goed ondersteunt, groeit het vertrouwen en de tevredenheid in de organisatie Organisatie XXXX en houdt de mantelzorger het zorgen voor zijn naaste langer vol.

De probleemstelling is door de onderzoeker uit de opdracht als volgt in een centrale vraagstelling omschreven.

Op welke wijze kan Organisatie XXXX met een vroegtijdige ondersteuning van de mantelzorger bewerkstelligen dat deze de zorg langer kan volhouden?

1.6. Deelvragen

1. Wat zijn de **afwegingen van de mantelzorger** om al dan niet gebruik te maken van een **vroegtijdig ondersteuningsaanbod** om overbelasting te voorkomen?
2. **Onder welke voorwaarden** is een vroegtijdig ondersteuningsaanbod een optie in de perceptie van de zorgvrager en mantelzorger?
3. **Is het aanbod aan respijtzorg** bij de mantelzorger bekend?
4. Is er behoefte **aan ander/nieuw aanbod van respijtzorg**?
5. **In hoeverre kan advies van professionele zorgverleners** de drempel verlagen om vroegtijdig aanbod te accepteren?

1.7. Aanpak

Om een volledig antwoord te kunnen formuleren op de centrale vraagstelling heeft de onderzoeker eerst een literatuurverkenning gedaan. Daarna is aan de hand van de PEST-analyse een onderzoek gedaan naar de positie van de organisatie ten opzicht van de marktontwikkeling (Muilwijk, z.d.).

In de PEST-analyse wordt onderzoek gedaan naar:

- Politieke factoren
- Economische factoren
- Sociale factoren
- Technologische factoren

Aanvullend wordt er een omgevingsanalyse uitgevoerd waarin de ontwikkeling in de markt met betrekking tot de mantelzorgondersteuning verder onderzocht wordt op macro- meso- en microniveau.

- macroniveau: de landelijke ontwikkelingen
- mesoniveau: de ontwikkelingen bij de concurrenten in de regio
- microniveau: ontwikkelingen binnen de organisatie

Op basis van de literatuurverkenning en de omgevingsanalyse heeft de onderzoeker gekozen om aanvullend een kwalitatief onderzoek te doen, door vier semi-gestructureerde interviews en aanvullend twee focusgroepdiscussies.

Er is op het gebied van het aanbod van respijtzorg en de behoeften van mantelzorgers al veel kwantitatief onderzoek gedaan. Inzicht en verdieping in de behoefte van de mantelzorger wordt vooral verwacht door uitvoeren van een kwalitatief onderzoek.

Kwalitatief onderzoek is onderzoek waarbij problemen in en van situaties, gebeurtenissen en personen beschreven en geïnterpreteerd worden met behulp van gegevens van kwalitatieve aard, zoals belevingen, ervaringen, betekenisverleningen die verzameld zijn via open interviews en/of participerende observatie en/of bestaande documenten (Baarda, 2014).

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van verschillende databronnen om te voldoen aan de triangulatie. De geraadpleegde literatuur is van verschillende onderzoekers en er is gebruik gemaakt van verschillende invalshoeken. Om het advies te laten aansluiten op de huidige situatie bij Organisatie XXXX is veldonderzoek gedaan door een aantal enquêtevragen te stellen aan de wijkverpleegkundigen en hiervoor ook de zorgbemiddelaars, de coördinatoren dagbesteding en de casemanagers Dementie te benaderen.

Hoofdstuk 2 Onderzoek

2.1. Literatuurverkenning

De bevolking in Nederland vergrijst, het aantal inwoners van 80+ zal naar verwachting stijgen van 0,7 miljoen in 2015 naar 1,6 miljoen inwoners in 2040. Dit betekent een stijging van 129% (Zorgkantoor Zorg en Zekerheid, 2015). Door de stijging van het aantal inwoners van 80+ zal ook het aantal zorgvragers in de thuissituatie met behoefte aan mantelondersteuning groeien. Minister van Rijn van minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport bevestigt dit in zijn brief aan de voorzitter van de tweede kamer waarin hij uitleg geeft over de reden van de hervorming van de zorg (Van Rijn, 2013). Doordat de burger meer wensen heeft ten aanzien van de zorg, is de noodzaak ontstaan om de zorg te hervormen. De mensen willen langer zelfstandig thuis wonen. Dit vraagt om een andere invulling van de zorg: Om de zorg betaalbaar te houden zal een groter beroep worden gedaan op de informele zorg en de mantelzorg.

De kern van het beleid van minister van Rijn is het versterken, verlichten en verbinden van de mantel- en informele zorg. Het is nadrukkelijk niet de bedoeling om in het nieuwe beleid de mantelzorgers een rol in de lijfgebonden zorg te geven. Dit blijft de taak van de zorgprofessional. Toch gaan mensen vaak verder in het verlenen van zorg dan ze in eerste instantie gedacht hadden. Mensen vinden het moeilijk om hulp te vragen, dit wordt ook wel vraagverlegenheid genoemd. Er dient integraal gekeken te worden naar de cliënt en zijn sociale netwerk. Vanuit die situatie dient er door gemeenten, zorgorganisaties en vrijwilligersorganisaties maatwerk geleverd te moeten gaan worden. Lokaal zal er een goede ondersteuningstructuur georganiseerd moeten worden.

Mantelzorgondersteuning kan worden ingevuld met vrijwillige zorg of met betaalde ondersteuning. Voor beide vormen zijn er financieringsmogelijkheden en vallen onder dezelfde term 'respijtzorg'. De gemeente financiert respijtzorg uit de maatwerkvoorzieningen (Rijksoverheid, z.d.). De gemeente onderzoekt eerst of anderen in het sociale netwerk van de zorgvrager de mantelzorger kunnen helpen. Blijkt uit onderzoek dat dit niet lukt met het eigen netwerk, kan er een aanvraag worden gedaan om voor respijtzorg in aanmerking te komen. Als

de aanvraag voor respijtzorg wordt goed gekeurd dan heet dat een beschikking. De meeste zorgverzekeraars hebben in de aanvullende pakketten mogelijkheden opgenomen om particuliere ondersteuning te declareren als de zorgvrager niet in aanmerking komt voor een beschikking bij de gemeente. Mezzo publiceert op de website een overzicht met de vergoedingen voor mantelzorgondersteuning per zorgverzekeraar. Om een voorbeeld te geven: De zorgverzekeraar Zorg en zekerheid betaalt 100% respijtzorg met een maximum van zes weken. (Mezzo, 2015).

Het Sociaal Cultureel Planbureau heeft in 2014 in haar rapport 'Informeel hulp: wie doet wat?' (Klerk, De Boer, Plaisier, Schyns en Kooiker, 2014) beschreven wat de omvang, de kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning is. In dit rapport wordt er een schatting gedaan naar het aantal mantelzorgers en voor zover mogelijk onderbouwd door de resultaten uit de enquête; Informeel zorg 2014.

In 2014 gaf ruim 4 miljoen mensen, van wie naar schatting 610.000 mensen intensief (> acht uur per week) hulp aan bekenden met gezondheidsproblemen. In dit rapport worden de positieve en negatieve gevolgen van mantelzorg belicht.

- Bijna de helft heeft nieuwe dingen geleerd en is dichterbij elkaar gekomen.
- 43% zegt dat de situatie zich nooit loslaat.
- 17% ervaart zware lasten.
- 6% ervaart zware gevolgen en is ziek of overspannen geraakt door de ondersteuning aan een naaste.

Mantelzorgers met veel negatieve ervaringen verliezen vaker hun geduld dan mensen met vooral positieve ervaringen.

Uit het onderzoek "Factoren die het verlenen van mantelzorg door 50-plussers bepalen" (Kasper, Webers, Nelissen, 2014) blijkt dat 50-plussers nauwelijks terugdeinzen voor uiteenlopende mantelzorgvragen en schatten hun capaciteiten hoog in. Dit betekent voor de komende jaren dat er vooral gefocust moet worden op de neiging van veel mantelzorgers die zichzelf vaak overschatten en hen te ondersteunen door een realistisch beeld voor te houden van wat van een goed helpende, naar perfectionisme strevende mantelzorger verwacht kan worden.

Over de praktische invulling van mantelzorgondersteuning is er landelijk en regionaal niveau een verscheidenheid aan onderzoeken gedaan. Enkele belangrijke onderzoeken worden voor dit onderzoek gebruikt om de keuze voor de onderzoeksvraag nader te onderbouwen.

Onder andere in het onderzoek "Toekomstbestendige mantelzorg" welke in 2013 is uitgevoerd door het Evaluatiebureau Publieke Gezondheid, onderdeel van GGD Noord- en Oost Gelderland / Academische werkplaats AGORA, wordt de conclusie getrokken dat er bij het ontwikkelen van ondersteuningsmogelijkheden voor de mantelzorgers, er vooral behoefte is aan maatwerk (Evaluatiebureau Publieke Gezondheid, 2013). Plaatst de onderzoeker dit in het kader van de autonomie van de mantelzorger, dan lijkt dit op elkaar aan te sluiten. Gezien het korte tijdsbestek waarbinnen dit onderzoek zal plaatsvinden, zal een diepgaand onderzoek en analyse op dit onderwerp niet haalbaar zijn. Toch vindt de onderzoeker het noodzakelijk de

autonomie van de mantelzorger in gedachten te houden. Algemene aanbevelingen die in het onderzoek “Toekomstbestendige mantelzorg” worden genoemd zijn: breng de vraag van de cliënt en het aanbod in mantelzorgondersteuning dicht bij elkaar. Zorg voor laagdrempeligheid, wat inhoudt dat de mogelijkheden tot ondersteuning eenvoudig te vinden en snel inzetbaar is. Dat de zorgverleners, de zorgaanbieders en gemeenten elkaar weten te vinden, speelt hierin ook een belangrijke rol.

Het onderzoek ‘Respijt Transmuralis Definitief (Vreede, 2016) beschrijft een paar belangrijke bevindingen. Het huidige respijtaanbod is vooral gericht op het moment waarop de overbelasting van de mantelzorger een feit is. Het oplossen van overbelasting van de mantelzorger is vaak erg complex en is het belangrijk dat er gezocht wordt naar een oplossing om de mantelzorgondersteuning of respijtzorg tijdig in te zetten. Daarnaast moet niet worden onderschat wat waardering en begrip voor de mantelzorger betekent. 37% van de ondervraagde mantelzorgers zegt naast de steun door respijtzorg het meest geholpen zijn bij waardering en begrip. In dit onderzoek wordt verder geconcludeerd dat de mantelzorger weinig gebruik maakt van het aanbod. De twee belangrijkste redenen hiervoor zijn:

1. het aanbod aan respijtzorg wordt niet eenvoudig gevonden.
2. het schuldgevoel van de mantelzorger speelt een rol.

Dat het aanbod in respijtzorg niet makkelijk te vinden is, wordt ook beschreven in het onderzoek van de gemeente Teylingen ‘naar duurzame respijtzorg in de Bollenstreek’ (Noteboom & Zwart, 2015). De twee belangrijkste aanbevelingen uit dit rapport zijn:

1. flexibiliteit en maatwerk
2. informatievoorziening.

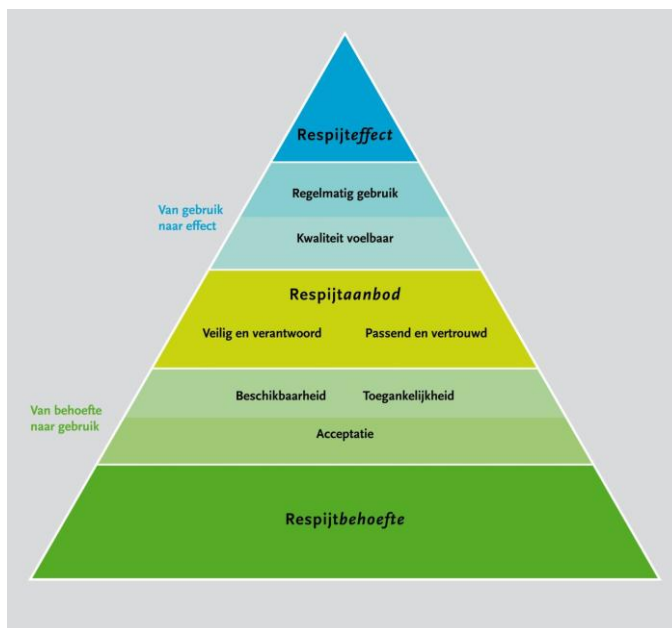
Het maatwerk, met andere woorden: het op maat leveren van ondersteuning heeft ook weer te maken met het feit dat iedere mantelzorger, iedere zorgvrager en elke thuissituatie maatwerk vraagt als het gaat om ondersteuning in de thuissituatie.

In de aanbevelingen wordt de kloof beschreven tussen de informatievoorzieningen en de mogelijkheden van respijtzorg en de toegankelijke informatie voor de mantelzorger in de gemeente Teylingen en Duin- en Bollenstreek. Het belang van de samenwerking tussen zorgaanbieders, gemeenten en vrijwilligersorganisaties wordt benadrukt.

Om een goed beeld te kunnen krijgen bij de mantelzorger en zijn behoefte vindt de onderzoeker het van belang beter te weten wie ‘de mantelzorger’ nu eigenlijk is, wat hij beleeft en waar hij voor staat. Uit nader onderzoek blijkt dat in de zorg de autonomie van de mantelzorger vooral in de relationele en contextuele kant wordt belicht. Er is weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan vanuit het zorgethische perspectief. In een onderzoek van de RIVM ‘*Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014: Een gezonder Nederland*’ is opgenomen dat het stimuleren van de autonomie en keuzevrijheid één van de vier maatschappelijke opgaven is voor de toekomstige volksgezondheid (Hoeymans, Van Loon, Van den Berg, Harbers, Hilderink, Van Oers en Schoemaker, 2014). Er wordt echter ook geconcludeerd dat er nauwelijks consensus is over wat er nu precies bedoeld wordt met autonomie.

In de wet is de definitie van autonomie vastgelegd. In de zorg is de autonomie van de zorgvrager per definitie leidend. Dit heeft invloed op hoe de rol en de verantwoordelijkheden van de mantelzorger, de zorgvrager en de zorgverlener zich tot elkaar verhoudt. De autonomie van de zorgvrager, de mantelzorger en de professionele zorgverlener zijn alle drie belangrijk om zich in een gelijkwaardige rol op het toneel van zorg te kunnen begeven. De context bepaald dan hoe uiteindelijk goede zorg rondom de zorgvrager georganiseerd wordt (Hoogveld, 2015).

Het expertisecentrum mantelzorg beschrijft in haar onderzoek hoe de gemeenten de transitie in de zorg kunnen aanwenden om een impuls te geven aan effectieve en efficiënte respijtzorg. Daarvoor is de effectieve Respijtpiramide ontwikkeld. Het is een praktisch model dat onderscheid maakt tussen respijtbehoefte, respijtaanbod en respijteffect.



Figuur 2 Respijtpiramide (Movisie, 2015)

De Respijtpiramide maakt duidelijk door welke fases de mantelzorger en zorgvrager heen gaan als er sprake is van ondersteuningsbehoefte en belastbaarheid. Het is belangrijk dat de verwijzers en zorgorganisaties die respijtzorg mogelijkheden aanbieden, zich bewust zijn van deze fases. Door zorgvuldig door deze fases heen te gaan, wordt de drempel om gebruik te maken van respijtzorg verlaagd en het effect van respijtzorg uiteindelijk verhoogd.

Een korte toelichting op de fases respijtbehoefte, van behoefte naar gebruik, respijtaanbod, van gebruik naar effect en respijteffect.

Respijtbehoefte: Mantelzorgers zijn vooral gericht op het zorgen voor een ander. In deze fase ontstaat de bewustwording als de omgeving vraagt: Hoe is het eigenlijk met j  u?

Van behoefte naar gebruik: De mantelzorger realiseert zich dat hij een adempauze wel kan gebruiken. Eerst zal het gevoel van acceptatie moeten plaatsvinden om vervolgens de vraag te stellen over de beschikbaarheid en toegankelijkheid en respijtzorg.

Gebruik van respijtaanbod: Het is belangrijk dat zowel de mantelzorger als de zorgvrager baadt hebben bij de respijtzorg.

Van gebruik naar effect: Enige mate van herhaling en gewenning is noodzakelijk om ervoor te zorgen dat de mantelzorger de zorg en de verantwoordelijkheid ook echt los kan laten.

Respijteffect: Regelmatig respijt geeft het echte respijteffect. Wanneer mantelzorgers de verantwoordelijkheid echt kunnen loslaten, doen ze nieuwe energie op om hobby's te beoefenen of sociale contacten te onderhouden.

Uiteindelijk heeft de mantelzorger profijt van de inzet van respijtzorg als:

1. De *zorgvrager* wordt door een ander verzorgd of begeleid en doet daarbij nieuwe indrukken op, legt nieuwe contacten en heeft een zinvolle invulling van de dag.
2. De *mantelzorger* kan de zorg even loslaten, aan het maatschappelijk leven deel nemen en nieuwe energie opdoen.
3. Door de time-out verbetert vaak ook de onderlinge relatie (Scherpenzeel, 2013, p.16).

Voordat de inzet van respijtzorg aan de orde komt, worden de gemeenten eerst geadviseerd om voor de respijtbehoefte het 'zorgpad' van de mantelzorger in kaart te brengen. Samen met de belangrijke verwijzers als de medewerkers van het Wmo-loket, de huisartsen, de thuiszorg en mantelzorgmakelaars. Een ander belangrijk advies is het in beeld brengen wat mantelzorgers beweegt. Wat vinden ze belangrijk? Ook wordt geadviseerd ervaringsdeskundigen te benaderen, zoals familie- en patiëntenverenigingen, steunpunten mantelzorg en bronnen via Mezzo en Expertisecentrum Mantelzorg. (Scherpenzeel, 2013, p.12).

2.1.2. Samenvatting en conclusie literatuurstudie

Uit de geraadpleegde literatuur kan worden geconcludeerd dat het aantal mantelzorgers in de toekomst zal toenemen. De mantelzorgers hebben zelf niet altijd een realistisch beeld van wat ze van zichzelf vragen. Het lijkt hierdoor belangrijk dat voorafgaand aan het inventariseren van de ondersteuningsbehoefte, de mantelzorger goed te leren kennen. De volgende stap is de behoefte te laten aansluiten op het aanbod van ondersteuningsmogelijkheden. Er is een kloof geconstateerd tussen vraag en het aanbod en de respijtvoorzieningen. Om de mantelzorger te ondersteunen zal er een oplossing gevonden moeten worden deze kloof te dichten, maar vooral ook te kijken naar de mogelijkheden in een vroegtijdig stadium, hiermee wordt overbelasting van de mantelzorger voorkomen. Het voorkomen van overbelasting is minder complex dan een oplossing te vinden als de mantelzorger al overbelast geraakt is.

Respijtvoorzieningen kunnen uit verschillende financieringsmogelijkheden betaald worden. Als het zonder hulp echt niet meer gaat, beoordeelt de gemeente of de respijtvoorziening door de gemeente wordt betaald. De gemeente streeft er in zijn rol als regisseur na dat het aanbod van respijtzorg ingevuld wordt door een goede samenwerking in de keten.

De gemeente heeft aangegeven dat er behoefte blijkt te zijn aan maatwerk en flexibiliteit. Dit komt vooral voort uit het gegeven dat de autonomie van de mantelzorger een belangrijke rol speelt bij het proces van behoefte, acceptatie, aanbod, gebruik en effect van respijtzorg. De

methode van de respijt piramide, waarin deze fases zijn beschreven, wordt gebruikt om verschillende onderzoeksresultaten met elkaar in verband te brengen.

2.2. Omgevingsanalyse

2.2.1. Het nieuwe zorgstelsel stimuleert de zelfredzaamheid en zelfstandig wonen.

(Politieke factoren)

In 2015 is het zorgstelsel veranderd (Rijksoverheid, z.d.). Een nieuw zorgstelsel met regelingen die beter moeten gaan aansluiten bij de zorgbehoeften van mensen. Het nieuwe zorgstelsel heeft invloed op de ouderen- en de thuiszorg. De verandering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (Awbz) naar de nieuwe situatie in 2015, bestaat uit het verdelen van de zorg in drie categorieën:

1. De lichtere vorm van zorg en ondersteuning: Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).
2. De specialistische tijdelijke zorg: de Zorgverzekeringswet (Zvw)
3. De langdurige zorg wordt ondergebracht in de Wet langdurige zorg (Wlz).

De overheid stimuleert door deze kanteling de zelfredzaamheid van de burgers en mogelijkheden tot langer zelfstandig wonen. De hervorming van de zorg leidt er toe dat de formele zorg en ondersteuning in de thuissituatie anders wordt georganiseerd. Voor de ondersteuning van de mantelzorger in de thuissituatie heeft de gemeente een verantwoordelijke taak (Rijksoverheid, z.d.).

De overheid stelt steeds meer geld ter beschikking aan de gemeenten voor de ondersteuning aan de mantelzorgers. De gemeenten hebben in 2014 voor de ondersteuning aan mantelzorgers € 6 miljoen ter beschikking gehad. In 2015 is dit bedrag verhoogd naar € 70 miljoen. In de volgende jaren wordt dit bedrag verhoogd naar € 100 miljoen (Rijksoverheid, z.d.). Dit bedrag wordt gebruikt om respijtzorg op te zetten of te verbeteren. De handreiking voor gemeenten 'Aan de slag met respijtzorg' (Scherpenzeel, 2015) geeft de gemeenten tools en ondersteunende informatie om mantelzorgondersteuning en respijtzorg goed te organiseren.

2.2.2. Hoe blijft de zorg betaalbaar. (Economische factoren)

Om de zorg betaalbaar te houden zal een groter beroep worden gedaan op de informele zorg en de mantelzorg. Minister van Rijn van minister van volksgezondheid, welzijn en sport geeft in zijn brief aan de voorzitter van de tweede kamer (Van Rijn, 2013) uitleg over de reden van de hervorming van de zorg. Doordat de burger meer wensen heeft ten aanzien van de zorg, is de noodzaak ontstaan om de zorg te hervormen. Om de zorg in Nederland betaalbaar te houden wordt de ontwikkeling naar een participatiesamenleving ingezet en betekent dit vanzelfsprekend ontwikkelingen rondom het zelfstandig thuis wonen.

2.2.3. De participatiesamenleving (Sociale factoren)

De zorg onderging in 2015 een forse kanteling. De burgers worden gestimuleerd om zich voor te bereiden om langer zelfstandig te blijven wonen. Enerzijds omdat de zorg betaalbaar moet blijven en anderzijds omdat de ouderwordende burger ook de behoefte heeft om in zijn vertrouwde omgeving te blijven wonen. De zelfredzaamheid van ieder individu en het organiseren van een eigen netwerk wordt steeds belangrijker. Er wordt een stap gemaakt naar

een participatiesamenleving. Een participatiesamenleving heeft als kern dat burgers zelf betrokken zijn bij en mede-eigenaar zijn van de publieke voorzieningen. De zorg sluit hierbij aan, in plaats van andersom.

Uit eerder onderzoek blijkt dat sociaal-culturele factoren invloed hebben op de invulling van de rol als mantelzorger. Van Mal et al., (2010) stelt dat er twee groepen mantelzorgers zijn. Mantelzorgers die goed met de belasting om kunnen gaan, aan zich zelf denken en op tijd hulp zullen inroepen. De tweede groep zijn de mantelzorgers die niet goed zijn opgewassen tegen de zorgtaak, niet aan zichzelf denken en hulp zullen vermijden.

In het onderzoek strategische samenwerking 'De vijf Duin en Bollengemeenten naar 2030' (Blaauwberg, 2013), waar de gemeente Teylingen een onderdeel van uitmaakt is vastgesteld dat er een positieve uitgangspositie is op het sociaal-demografisch terrein ten opzichte van het landelijk gemiddelde. In de streek Duin en Bollengemeenten is een laag zorgconsumptie vastgesteld en een hoge mate van zelfredzaamheid met sterke sociale banden. De ondersteunende zorgvoorzieningen in de streek vormen een goed netwerk.

2.2.4. 'Zorg op afstand' ondersteunt in de thuissituatie (Technologische factoren)

In de publicatie 'De maatschappij verandert, verandert de zorg mee?' (VWS, 2014) worden noodzakelijke verandering in de zorg beschreven. Welke kansen en bedreigingen staan de zorg te wachten en op welke manier kunnen systemen en mensen worden ingezet om deze veranderingen te faciliteren en verder vorm te geven. Een van de grote thema's is de steeds verder ontwikkelde technologie in de zorg. Vanuit het ministerie van VWS wordt de inzet van technologie ook gestimuleerd. Het ministerie van VWS heeft hier budget vrijgemaakt. In de kamerbrief over 'medisch technologische innovatie en topsector life science and health' (Schipper, 2015) kondigt het ministerie van VWS dan ook aan om de komende jaren voor 130 miljoen euro te investeren in medisch-technologische innovaties, en daarnaast wordt er vanuit het bedrijfsleven nog eens 347 miljoen euro geïnvesteerd. De ontwikkeling van nieuwe technologieën moet er toe gaan bijdragen dat zorgvragers in de thuissituatie zich langer prettig en veilig voelen.

De ontwikkeling van nieuwe technologieën zijn bijvoorbeeld 'zorg op afstand', het beeldbellen of videocommunicatie die ter ondersteuning van de zorgvrager in de thuissituatie een steeds een grotere rol gaat spelen. Over het algemeen wordt aangenomen dat deze technologie de positie van de cliënt in de thuissituatie zal versterken. Een cultuuromslag, waarbij de zorgvrager en de professional een meer gelijkwaardige relatie wordt als positief effect gezien. De zorgvrager heeft door toepassing van de technologie meer eigen regie (Nivel, 2013). Het elektronisch cliëntendossier dat wordt ingezet om de informatie tussen de verschillende zorgdisciplines uit te wisselen, is een ontwikkeling die zich verder voortzet. Zorgvragers en mantelzorgers kunnen ook worden aangesloten op het elektronisch cliëntendossier om snel en eenvoudig informatie te kunnen uitwisselen. In het rapport 'Technologie in de zorg thuis' (Nivel, 2013) wordt ook geconcludeerd dat de ervaringen van zorgvragers en mantelzorgers met beeldbellen en videocommunicatie positief is. In dit rapport wordt geconcludeerd dat de thuiszorgmedewerker van meerwaarde kan zijn als hij een coördinerende rol vervult in de begeleiding van mantelzorger als het gaat om het gebruik van technologie.

Of de mantelzorger op termijn de ontwikkelingen van de technologie positief blijft ervaren valt volgens dit onderzoek te betwijfelen. 'E-Health die de autonomie van de zorgvrager vergroot is voor de mantelzorger ontlastend, maar vaker zal de zorg juist een extra belasting vormen voor de mantelzorger' (Peeters & Wiegers & Bie & De Frile, 2013, p.32).

2.2.5. Conclusie en samenvatting PEST-analyse

De PEST-analyse geeft een duidelijk beeld weer van de trends waarop Organisatie XXXX geen invloed heeft gehad maar wel in staat is om als onderneming op te anticiperen. De overheid heeft de kanteling van de zorg ingezet. Iedere burger zal een grotere mate van eigen verantwoordelijkheid krijgen om zich te redden in zijn bestaan en zal hiervoor ook een beroep moeten doen op zijn eigen netwerk. Daarnaast dragen de overheid, de gemeenten en de zorgverzekeraars hun steentje bij om als financiers van de formele en informele zorg te zoeken naar ondernemende partners in de zorg met innovatieve ideeën om burgers langer zelfstandig thuis te kunnen laten wonen. Deze ontwikkeling gaat ook bijdragen aan een kritische reflectie op de zorgketen rondom zorgvrager en mantelzorgen en biedt mogelijk kansen voor nieuwe diensten of services in de markt, een marktwerking die ook kan bijdragen aan het bestaansrecht van een organisatie.

Wat betreft de sociale factoren is er volgens onderzoek in de regio Duin en Bollenstreek een goed netwerk van ondersteunende zorgvoorzieningen en door de sterke sociale banden een hoge mate van zelfredzaamheid is. Door de sterke sociale banden en een goed netwerk van sociale voorzieningen betekent bijna automatisch dat zorgvragers in deze regio langer zelfstandig thuis zullen wonen en daarmee de belasting op de mantelzorger evenredig hard groeit. De ontwikkeling in de ondersteunende zorgvoorzieningen zal zich vooral moeten concentreren op het voorkomen van overbelasting van de mantelzorger. De huidige ondersteuningsvoorzieningen worden namelijk vooral ingezet op het moment dat de mantelzorger al overbelast is. Dit heeft vooral te maken met het moment waarop de mantelzorger zich meldt en de verwijzer pas op dat moment actie kan ondernemen. De mantelzorger meldt zich vaak pas bij de huisarts of de gemeente als er al een dringende behoefte is.

De ontwikkeling van de technologische factoren in de zorg laat over het algemeen een positief effect zien op de ondersteuning in de thuissituatie. De thuiszorgmedewerker kan van meerwaarde zijn als hij een coördinerende rol vervult in de begeleiding op het gebied van de technologie. Of de technologie in de zorg ook de belasting van de mantelzorger zal verminderen, valt volgens het onderzoek naar E-Health te betwijfelen. In het licht van de steeds zwaarder wordende last voor de mantelzorger en de mogelijke rol van de thuiszorgmedewerker, is het belangrijk om hiervan goede notie te nemen.

2.3. Macro-, Meso- en Microanalyse (Trendanalyse)

2.3.1. Macro-analyse

In december 2015 heeft de brancheorganisatie Actiz en minister van Rijn met elkaar gesproken over ondersteuning in de thuissituatie met inzet van helpenden die nu hun baan dreigen te verliezen. Er wordt gepresenteerd dat de toekomst brede functies moeten komen op het

snijvlak van private dienstverlening aan huis, huishoudelijke hulp, begeleiding en lichte persoonlijke verzorging (Actiz, 2015). Er wordt in dit kader ook gesproken over de mogelijkheden om deze functies mogelijk te gaan in te zetten ten behoeve van respijtzorg. Ook Actiz zoekt binnen de beweging van de markt naar oplossingen voor ondersteuning van de mantelzorger in de vorm van een nieuw aanbod in de respijtzorg.

Mezzo is één van de grote landelijke organisaties die zich inzet voor de mantelzorger. Mezzo zoekt regionaal naar samenwerkingsverbanden en partners op het gebied van mantelzorgondersteuning. Mezzo is de organisatie die opkomt voor de belangen van de mantelzorger en er bijvoorbeeld voor heeft gezorgd dat de mantelzorger aan tafel zit bij de keukentafelgesprekken bij de gemeenten. Mantelzorgers en professionals kunnen bij Mezzo terecht voor vragen over de mogelijkheden van mantelzorg. Mezzo biedt via de website het aanbod aan van respijtzorg per gemeente (Mezzo, 2015).

In 2014 is het digitale platform Alleszelf.nl opgericht. (Alleszelf, 2016) Het digitale platform van Alleszelf.nl richt zich uitsluitend op de ouderen die hun eigen kracht centraal stelt. Alleszelf.nl biedt naast concrete hulp aan ouderen ook ondersteuningsmogelijkheden voor de mantelzorgers. Op dit digitale platform wordt het complete aanbod aangeboden op het gebied van ondersteuningsmogelijkheden. De ervaring heeft Alleszelf.nl geleerd dat er op het gebied van ondersteuning voor ouderen, zorgvragers en mantelzorgers veel voorzieningen in ons land worden aangeboden. Voorbeelden van telefooncirkels tot bezoeken, van klusjesman tot hulp bij de administratie. Ook zijn er in iedere regio wel ontmoetingsgelegenheden, cursussen, themabijeenkomsten en alarmdiensten. Deze diensten worden in de ene gemeente door de zorgaanbieder aangeboden en in de andere gemeente door een welzijnsorganisatie. De oudere, de mantelzorger of de zorgvrager kan via deze site het complete aanbod vinden. Het aanbod dat beschikbaar is via verschillende organisaties en uit belasting- of premiegeld of door de overheid betaald wordt.

De mantelzorger vindt op de site van Alleszelf.nl informatie over praktische mogelijkheden voor ondersteuning in de vorm van respijtzorg en men kan via deze landelijke site ook de ondersteuning aanvragen van een mantelzorgmakelaar.

De organisatie Handen in Huis is bijvoorbeeld een landelijke organisatie die met vrijwilligers de vervanging van de mantelzorger organiseert (Handen in Huis, 2016). Handen in Huis werkt landelijk samen Mezzo en regionaal met diverse steunpunten mantelzorg en welzijnsorganisaties.

De overheid heeft ter ondersteuning een digitale wegwijzer ontwikkeld: Regelhulp.nl (Rijksoverheid, 2016). Deze digitale wegwijzer geeft burgers betrouwbare en actuele informatie over zelfredzaamheid, informele zorg en professionele ondersteuning en mantelzorg. Gemeenten verwijzen burgers met vragen over ondersteuning op hun website door naar deze digitale wegwijzer. Regelhulp concentreert zich op vragen over de gevolgen van een chronische ziekte of handicap in het dagelijkse leven.

2.3.2. Meso-analyse

Verschillende vergelijkbare ouderenorganisaties in de regio Duin en Bollenstreek bieden ook mantelzorgondersteuning aan. Deze organisaties worden hieronder kort omschreven.

De ouderenzorgorganisatie Topaz heeft negen woon- en zorglocaties in de gemeenten Leiden, Noordwijkerhout en Voorschoten. Topaz levert in deze gemeenten ook thuiszorg en ondersteuning aan mantelzorgers in deze regio. Topaz beschrijft in het jaarverslag 2014 (Topaz, 2014) de algemene ontwikkelingen met gemeenten, het zorgkantoor en de zorgverzekeraars. De ondersteunde rol in de thuissituatie vult Topaz vooral in met innovatieve ideeën op het gebied van technologie en digitale kennispleinen en onderzoekt hierin de tevredenheid van de cliënten. De behandeldiensten worden in het kader van langer zelfstandig wonen ook in de thuissituatie ingezet. Topaz vermeldt dat de aansluiting bij de gemeenten goed is, maar beschrijft geen visie op informele ondersteuning in de thuissituatie. Het mantelzorgbeleid van Topaz lijkt volgens de beschrijving in het jaarverslag vooral gericht op de intramurale cliënten en ondersteunende vrijwilligers en mantelzorgers.

Allerzorg beschrijft in zijn jaarverslag (Allerzorg, 2014) dat zij zich richt op specialistische thuiszorg. De ondersteuning in de thuissituatie is bij Allerzorg ondergebracht in Emeritus Allerzorg. Een belangrijk kenmerk van de dienst die vanuit Emeritus Allerzorg wordt aangeboden is het inzetten van de oudere werknemer. Allerzorg is van mening dat de oudere werknemer zich beter kunnen inleven in het begeleiden van de dementerende burger en zijn of haar mantelzorger.

Buurtzorg heeft in de gemeente Sassenheim, één van de gemeenten van Teylingen, ook een aantal thuiszorgteams (Buurtzorg, 2016) maar op de website is niet terug te vinden wat zij voor de mantelzorgondersteuning ontwikkeld heeft.

De Wit Thuiszorg (De Wit thuiszorg, 2015) is een landelijk opererende organisatie die volgens de website ook in de gemeente Teylingen, thuiszorg levert. De Wit Thuiszorg richt zich voornamelijk op de 24 uren zorg in de vorm van een (inwonende) buitenlandse au-pair. De Wit Thuiszorg vermeldt op de website de dienst zorg-au-pair ook te kunnen aanbieden in de vorm van respijtzorg.

Naast de verschillende zorgaanbieders kent de regio Duin- en Bollenstreek ook welzijnsorganisaties die allen mantelzorgondersteuning of mogelijkheden van respijtzorg aanbieden.

Stichting Welzijn Teylingen, Welzijn Lisse, Welzijnskwartier gemeente Katwijk, Stichting Radius Oegstgeest, drie fuserende welzijnsorganisaties in de gemeente Noordwijk en Welzijn Hillegom zijn de welzijnsorganisaties van de inwoners van de betreffende gemeente. Deze welzijnsorganisaties richten zich vooral op de ouderen, de mantelzorgers en de vrijwilligers binnen de gemeente. Het doel van deze stichtingen is het welzijn bevorderen van de burgers in hun gemeenten. Zij doen dit door het geven van informatie, advies en praktische ondersteuning in de vorm van respijtzorg. Er worden ook themabijeenkomsten, activiteiten zoals computercursussen en ontmoetingsplekken zoals buurtkamers en mantelzorgkamers georganiseerd. De kosten voor respijtzorg worden door de inzet van vrijwilligers laag gehouden of zelfs kosteloos (Stichting Welzijn Teylingen, 2016)

‘Eva’ is een organisatie voor mantelzorgondersteuning. Zij biedt naast het aanbod van respijtzorg ook ondersteuning op het gebied van informatie en advies aan Mantelzorgers. Eva is gericht op de gemeente Leiden en een aantal randgemeenten. De overlapping tussen de

gebieden van Organisatie XXXX en Eva zijn de gemeenten Leiden en Oegstgeest. Eén van de samenwerkingspartners van Eva is 't Huis Op de Waard' waar Organisatie XXXX op 17 maart 2016 mee is gefuseerd (Organisatie XXXX, 2016).

Op het gebied van respijtzorg worden ook verschillende particuliere initiatieven ontwikkeld. In de regio Duin en Bollenstreek wordt in de gemeente Katwijk de organisatie Achtzaam gestart. Deze organisatie is opgericht en wil een oplossing bieden voor de eenzaamheid onder de ouderen. Achtzaam doet dit vanuit de missie 'De kracht van aandacht'. Zij bieden respijtzorg aan om de mantelzorger te ondersteunen. Achtzaam werkt met vrijwilligers maar vraagt wel een vergoeding per uur.

2.3.3. Micro-analyse

Organisatie XXXX heeft een beleidstuk geschreven over mantelzorgondersteuning (Organisatie XXXX, 2016). In dit document is vastgelegd dat de medewerker een signalerende functie heeft als het gaat om de belastbaarheid van de mantelzorger. Het beleid op mantelzorgondersteuning heeft vooral een intramuraal karakter. De verantwoordelijkheid van het bevorderen van het mantelzorgbeleid ligt bij de teamleiders en de evv-ers. Bij de thuiszorgcliënten brengt de wijkverpleegkundige bij de intake het netwerk van de cliënt in kaart en is de belastbaarheid van de mantelzorger een onderwerp van gesprek.

Organisatie XXXX ziet het als uitdaging om de sterke kanten van de ketenpartners aan elkaar te koppelen om zo de samenwerking in de keten te versterken. *'Organisatie XXXX biedt de mantelzorgers ontspanning en deskundigheidsbevordering om zo hun dierbaren zo lang mogelijk het hoofd te kunnen bieden. Dat doet zij met de insteek om datgene te versterken waar mantelzorgers zelf minder goed in zijn'* (Organisatie XXXX, 2016).

De belangrijkste vorm van respijtzorg die Organisatie XXXX aanbiedt is: tijdelijk logeren (Organisatie XXXX, 2015). Een tweede vorm van respijtzorg is een oppasservice voor thuiswonende cliënten. Deze dienst is in ontwikkeling. De gemeente Teylingen is voorzichtig in gesprek met Organisatie XXXX om de mogelijkheden te onderzoeken (Organisatie XXXX, 2015).

Organisatie XXXX heeft een dochterorganisatie Meerzorg. Meerzorg biedt tegen een particulier tarief 'gezelschap en begeleiding op maat' aan. Dit product is ook in te zetten als ondersteuning van de mantelzorger. Er gelden verschillende tarieven: dit is afhankelijk van het aantal uur en de mogelijke zorgvraag. De omschrijving van deze dienst is als volgt:

Gezelschap en begeleiding op maat is een particuliere dienst die rechtstreeks bij Organisatie XXXX, via Meerzorg kan worden afgenomen. Vanaf twee uur aaneengesloten, op afroep of structureel. De dienst behelst alle vormen van gezelschap en begeleiding die buiten de domeinen lichamelijke zorg en huishoudelijke hulp vallen. Zoals wandelen, uitstapjes maken naar het theater of museum, begeleiding naar het ziekenhuis etc. (Duijn, 2015).

2.3.5. Conclusie en samenvatting omgevingsanalyse op macro- meso- en micro niveau

- De overheid heeft een digitaal platform met actuele en betrouwbare informatie over mantelzorgondersteuning.

- De brancheorganisatie Actiz ziet de toegevoegde waarde van het ondersteunen van de mantelzorger in het ontwikkelen van een nieuw product respijtzorg.
- Landelijke organisaties zoals MEZZO, 'Handen in Huis' en 'Alleszelf', bieden via hun website mantelzorgondersteuning en respijtzorg aan.
- Zorgorganisaties in de regio zijn met beperkt aanbod op het gebied van mantelzorgondersteuning en respijtzorg zichtbaar in de markt. Stichting Welzijn Teylingen is onder andere met themabijeenkomsten mantelzorgkamers wel zichtbaar voor de ondersteuning van mantelzorgers.
- Aangrenzende gemeenten zoals Leiden en Katwijk hebben een duidelijke organisatie met aanbod voor mantelzorgondersteuning. Beide organisaties ambiëren uitbreiding naar buurgemeenten.
- Organisatie XXXX heeft in een beleidstuk mantelzorgondersteuning vastgelegd. Hierin staat beschreven dat de medewerker een signalerende functie heeft en de verantwoordelijkheid van het bevorderen van dit mantelzorgbeleid bij de teamleiders en evv-ers ligt.
- De belangrijkste vormen van respijtzorg binnen Organisatie XXXX zijn dagbesteding en tijdelijk logeren. Particulier wordt 'gezelschap en begeleiding op maat' aangeboden.
- Een oppasservice is in ontwikkeling.

Verschillende organisaties op zowel landelijk als regionaal niveau hebben initiatieven ontwikkeld om de mantelzorgers te ondersteunen en/of te voorzien van informatie. In een enkel geval worden samenwerkingsverbanden opgezet, zoals je bijvoorbeeld ziet bij MEZZO en 'Handen in huis'. Daarnaast worden er door 'Eva' en 'Achtzaam', twee organisaties uit buurgemeenten van de gemeente Teylingen, de ambitie uitgesproken in hun omgeving uit te breiden. Organisatie XXXX kan deze informatie aangrijpen om zichzelf verder te profileren in de markt van mantelzorgondersteuning of het als kans benutten om zich te oriënteren op samenwerkingsmogelijkheden.

2.4. Interviews en focusgroepsdiscussies

2.4.1. Doelstelling

In dit onderzoek hoopt de onderzoeker, vanuit de mantelzorger bekeken, antwoord te vinden op welke wijze en op welk moment Organisatie XXXX van waarde kan zijn voor de mantelzorger in de thuissituatie, zodat overbelasting voorkomen kan worden. Organisatie XXXX wil tijdig inspelen op de behoefte van haar cliënten en mantelzorgers om er mede aan te kunnen bijdragen dat door het niet overbelast raken van de mantelzorger, de cliënt langer in zijn eigen vertrouwde omgeving kan blijven wonen.

2.4.2. Eenheden onderzoek

De geïnterviewden en de deelnemers aan de focusgroepsdiscussies zijn allen mantelzorgers die over de ondersteuning in de thuissituatie hun mening hebben willen geven. De deelnemers hebben allemaal een korte of lange periode als mantelzorger in de thuissituatie gezorgd voor een partner of ouder. Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen de mantelzorgers die zorgen voor zorgvragers met een chronische ziekte of een zorgvrager met dementie. Onder de dertien respondenten waren vier mannen en negen vrouwen. Eén respondent is een dochter van twee

zorgvragende ouders en woont niet bij de zorgvrager in huis. De onderzoeker heeft bewust gekozen om verschillende achtergronden en type mantelzorgers uit te nodigen omdat dit een representatief beeld geeft van 'de mantelzorger' in onze samenleving.

De genodigden voor de focusgroeps gesprekken zijn mantelzorgers van cliënten die zijn aangesloten bij Organisatie XXXX.

- Elf van de dertien respondenten maken gebruik van de thuiszorg en dagbestedingsmogelijkheden van Organisatie XXXX.
- Eén respondent maakt op dit moment alleen gebruik van de dagbestedingsmogelijkheden.
- Eén respondent heeft de mantelzorgbehoefte willen delen, ondanks dat haar naaste drie maanden geleden is overleden. Zij heeft jarenlang gebruik gemaakt van de thuiszorg en dagbestedingsmogelijkheden. De laatste paar maanden was haar naaste opgenomen in één van de intramurale huizen van Organisatie XXXX.

De mantelzorgers zijn benaderd door de zorgbemiddelaars van Organisatie XXXX, door de casemanagers Dementie, coördinatoren dagbesteding, teammanagers intramurale locaties en wijkverpleegkundigen. Zij hebben in het eerste contact met de mantelzorger kort uitgelegd welk onderzoek er binnen Organisatie XXXX plaatsvindt. Vervolgens heeft de onderzoeker zelf contact opgenomen om verdere toelichting te geven. De onderzoeker heeft zich in het telefonische intakegesprek een beeld gevormd van de mantelzorger en beoordeeld in hoeverre de mantelzorger een geschikte deelnemer is om overstijgend te kunnen mee discussiëren over het onderwerp. Als in het telefoongesprek bleek dat de mantelzorger nadrukkelijk directe oplossingen zocht voor de individuele problematiek, is er binnen de organisatie naar hulp gezocht en is er afgezien van deelname aan dit onderzoek.

Twee interviews zijn in de thuissituatie afgenomen en twee interviews zijn om praktische redenen op het kantoor van Organisatie XXXX gehouden. De focusgroepdiscussies hebben plaatsgevonden op twee verschillende intramurale locaties van Organisatie XXXX. De interviews duurden gemiddeld 1,5 uur. De focusgroepdiscussies duurden 1,5 uur respectievelijk twee uur.

2.4.3. Onderzoeksmethode

De onderzoeker heeft gekozen voor semigestructureerde interviews omdat er voorafgaand aan dit onderzoek al veel kwantitatieve onderzoeken hebben plaatsgevonden over de behoefte van de mantelzorger en respijtzorg. De onderzoeker heeft zich verdiept in de voor- en nadelen van kwantitatief en kwalitatief onderzoek. Een kwantitatieve onderzoek geeft veelal antwoorden die je min of meer verwacht en zal als resultaat meer cijfermatige gegevens generen (Baarda, 2014, p.22). Voor de regio Duin en Bollenstreek heeft een kwantitatief onderzoek plaatsgevonden en zijn de aanbevelingen een goede reden om kwalitatief onderzoek te doen. De aanbevelingen: maatwerk en flexibiliteit vraagt om een verdieping van de beleving. Wat heeft de mantelzorger nu echt nodig en op welk moment? De onderzoeker wil na het kwalitatieve onderzoek een goed beeld kunnen geven van de behoeften van de (over) belaste mantelzorger om vervolgens een advies te kunnen geven hoe en op welk moment de behoefte kan gaan aansluiten op het aanbod of wat er voor de mantelzorger nodig is om maatwerk te kunnen leveren. De onderzoeker is zich bewust van het risico dat kwalitatief onderzoek

mogelijk een bepaalde mate van subjectiviteit bevat. De onderzoeker heeft een onafhankelijk tweede persoon gevraagd om te beoordelen of het coderen van de interviews en focusgroepdiscussies objectief heeft plaatsgevonden. De deelvragen voor dit onderzoek zijn als input gebruikt voor de vier semigestructureerde interviews. Op basis van de centrale vraag en deelvragen is een topiclijst samengesteld.

De interviewer gebruikt deze topiclijst om de interviews richting en structuur te geven. De vier interviews en de focusgroepdiscussies zijn op band vastgelegd en getranscribeerd en gecodeerd. In bijlagen A, B zijn de uitnodigingen en in bijlage C is het protocol van de interviews en focusgroepsdiscussies toegevoegd.

De gecodeerde thema's uit de interviews vormen een nieuwe topiclijst die als basis dient voor de twee focusgroepdiscussies. Voordat de eerste open codering tot stand kwam, is er van inhoud van de interviews een ruwe schets gemaakt. In eerste instantie is de onderzoeker uitgegaan van de volgende thema's:

- Informatievoorziening
- Verwachtingen
- Eigen netwerk
- Toegankelijkheid van respijtzorg
- Financiering
- Behoeft van de mantelzorger
- Organisatie XXXX.

Een onderverdeling van deze acht thema's bleek niet de juiste keuze om de data te kunnen gebruiken om tot een analyse te komen. De codering van de interviews en focusgroepdiscussies is uiteindelijk teruggebracht tot de volgende drie belangrijkste informatie-eenheden:

- **Informatievoorziening**
- **Ondersteuning**
- **Beleving Mantelzorger**

Deze drie hoofdthema's zijn door de onderzoeker gebruikt om verder te analyseren.

Het volgende proces heet axiaal coderen en wordt er een onderverdeling gemaakt in de categorieën: Wat, welk moment, wie wordt genoemd, waar mogelijk en de autonomie/emotie van de mantelzorger. Deze categorieën worden gebruikt om verder te analyseren en om uitspraken en antwoorden van de verschillende respondenten over dezelfde thema's te kunnen samenvoegen.

In figuur nr. 3. wordt weergegeven hoe de codering heeft plaatsgevonden. De drie hoofdthema's vormen de basis om te analyseren.

De kolommen twee t/m zes:

- **wat**
- **welk moment**

- wie wordt genoemd
- waar mogelijk
- autonomie/emotie,

zijn aanvullend op de hoofdthema's in de eerste kolom en zijn noodzakelijk om goed te kunnen analyseren.

1. Hoofdthema's	2. Wat	3. Welk moment	4. Wie wordt genoemd	5. Waar mogelijk	6. Autonomie Emotie
Informatie-voorziening	Indicatie/ Beschikking	Vroegtijdig (begin diagnose)	Eigen netwerk	In de thuissituatie	Gelaten
Ondersteuning	Financiering	Gedurende het ziekteproces	Organisatie XXXX	Revalidatie-afdeling	Angst
Beleving mantelzorger	Vorm van respijtzorg	Als het echt niet meer gaat	Thuiszorg	Ziekenhuis	Wegcijferen
	Praktische ondersteuning	Anders	Huisarts	Verpleegafdeling	Somber
	Wegwijzer mogelijkheden		Patiëntenvereniging		Strijdbaar
			Dagcoördinator		Optimistisch
	Vertrouwens-persoon		Casemanager		Realistisch
	Opmerking		Gemeente		Feitelijk
	Ziekteverloop		Overig		Vragend
					Moeilijk steun vragen
					Afwachtend
					Emotioneel
				Dankbaar	

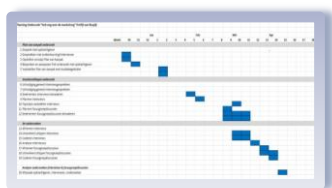
Figuur 3 coderen interviews en focusgroepdiscussies

In de bijlagen D, E, F, G, H en I zijn de transcripties van de interviews en focusgroepdiscussies opgenomen. Tevens wordt in bijlage J een screenshot met de tabel toegevoegd waarop de selectie van de belangrijkste informatie-eenheden is terug te lezen.

Iedere uitspraak of antwoord die relevant is voor het beantwoorden van de centrale vraag en de deelvragen is terug te vinden in de codering in de kantlijn van de uitgetypte interviews en focusgroepdiscussies. In de analyse wordt hier zo nodig naar terug verwezen.

2.4.4. Planning van het onderzoek

Zie bijlage K.



Figuur 4 voorbeeld bijlage planning onderzoek

2.4.5. Validiteit

Volgens de visie uit het boek “Groepen in focus” (Ruyter en Scholl, 2004, p.44) is de validiteit van kwalitatief onderzoek primair gekenmerkt door het feit dat de informatie een hoge mate van authenticiteit bevat. De resultaten zijn betekenisvol binnen de context van het dagelijkse leven van de consument. Men spreekt hier feitelijk over ecologische validiteit. De betrouwbaarheid van de resultaten van kwalitatief onderzoek gaat vooral om inzichten te tonen dat de consument wordt begrepen en niet primair om de resultaten te kunnen dupliceren.

Voor dit onderzoek betekent dit dat de ervaringen van de mantelzorgers wordt verteld vanuit een zeer persoonlijke beleving. De onderzoeker heeft voor de interviews en de focusgroepdiscussies een ervaren interviewer gevraagd. De interviewer heeft ervaring door eerdere wetenschappelijke onderzoeken met deze doelgroep. De ervaring en het gevoel van de interviewer voor deze doelgroep heeft tot effect dat er al snel een goede vertrouwelijke sfeer ontstaat. De verwachting dat de deelnemer een eerlijk beeld geeft van de werkelijkheid is het positieve effect. Het negatieve effect is dat de deelnemer de ruimte voelt om verder uit te wijden dan dat voor het onderzoek relevant is.

Voor de intersubjectiviteit van dit onderzoek is gekozen voor een interviewer die geen belang heeft bij de onderzoeksresultaten (Baarda, Goede en Teunissen, 2009).

2.4.6. De geldigheid van de resultaten van het onderzoek

De deelnemers aan de interviews en focusgroepsdiscussies zijn onbekenden voor de interviewer, de onderzoeker en de opdrachtgever. Na het eerste interview is er overleg geweest over de aanpak van het semigestructureerde interview en het resultaat. De ervaring met de eerste respondent leerde de interviewer alert te zijn op ruimte die er wordt gevraagd voor informatie die niet relevant is voor dit onderzoek. Bij de selectie van de twee laatste interviews is hier in de telefonische intake rekening meegehouden.

Regelmatig is er een peer debriefing geweest met een ervaren collega op het gebied van onderzoek en met de opdrachtgever. Er heeft een negatieve caseanalyse plaatsgevonden door het coderen te laten toetsen door een onafhankelijk persoon. Deze review is opgenomen in bijlage L.

2.4.7. Analyse van het kwalitatieve onderzoek

De interviews en de focusgroepdiscussies hebben informatie opgeleverd over de ervaringen en behoeften van de mantelzorgers op het gebied van ondersteuning en respijtzorg ten behoeve van de thuissituatie.

De analyse wordt per informatie-eenheid gesplitst en aangevuld met de toegevoegde waarden. Tot slot worden de drie analyses samengevat en een conclusie geschreven. De **belangrijkste informatie-eenheden: informatievoorziening, ondersteuning en beleving van de mantelzorger**. De onderzoeker heeft een aantal relevante antwoorden van de respondenten samengevat en verwerkt in de tekst. Met de hoofdletter R. en het nummer van het tekstfragment is deze terug te vinden in de transcripties van de interviews en

focusgroepdiscussies (zie bijlagen D tot en met I) Wanneer de onderzoeker letterlijke tekst citeert, wordt de tekst cursief en tussen aanhalingstekens weergegeven.

Informatievoorziening

Wat betreft **de informatievoorziening** wordt er door een aantal respondenten aangegeven dat zij zich gedurende het ziekteproces hebben gerealiseerd dat informatie aan **het begin van ziekteproces** geholpen zou hebben om zich beter op de toekomst te hebben kunnen voorbereiden.

- R6 is niet geïnformeerd over het verloop van het ziektebeeld en had er graag meer over geweten. R6 heeft wel informatieboekjes gekregen maar had niet het idee dat het over haar partner ging.
- R5 geeft aan dat je vanuit het ziekenhuis op een revalidatieafdeling terecht komt en graag had gewild dat er iemand met hem had meegekeken.
- R10 heeft in het ziekenhuis zelf moeten onderzoeken hoe te communiceren met zijn partner met afasie en geeft aan positief te zijn over revalidatieafdeling waar een bijeenkomst werd georganiseerd.
- R2 heeft zich afgevraagd hoe het thuis allemaal te moeten gaan regelen en heeft het gevoel gehad dat hij door de revalidatieafdeling het bos ingestuurd werd.
- R1 was erg kritisch op de huidige informatievoorziening en manier waarop organisaties communiceren. Zijn kritische houding kwam ook voort uit het feit dat hij bij veel organisaties een functie heeft bekleed. R1 vindt één van de oplossingen om mantelzorgers goed te informeren in de kracht van de herhaling.

Gedurende het ziekteproces geven de respondenten aan dat hen weinig **informatie** bekend is over de mogelijkheden van ondersteuning in de thuissituatie.

- R4 vertrouwt op haar kinderen die zullen wel onderzoeken wat er aan mogelijkheden zijn. R4 is zelf te moe om zich erin te verdiepen, maar realiseert zich dat ze waarschijnlijk pas hulp gaat vragen als het te laat is.
- Voor R3 is het aanbod onbekend en R10 geeft aan dat de informatie over ondersteuningsmogelijkheden in de thuissituatie wel aangereikt moet worden. R10 *... "maar het zorgtraject waar je nu eigenlijk in zit, daar heb je nog nooit aan gedacht, dat overkomt je gewoon".*
- R12 ziet een oplossing in één persoon die gedurende het ziekteproces informatie kan inwinnen over de gemeente, welzijnsorganisaties en mogelijkheden van ondersteuningsmogelijkheden.
- R3 *" Het punt is, als je niet weet dat het bestaat, dan zoek je er ook niet naar. En dat is wel een beetje van, en in mijn geval is het ook wel een beetje, ja je hebt al zoveel dingen die je moet zoeken en doen".*
- R6 geeft aan behoefte te hebben aan een soort schakelfunctie gedurende het ziekteproces.
- R8 heeft van haar zorgverzekering informatie ontvangen over respijtzorg. Ru heeft van haar casemanager informatie ontvangen over oppasmogelijkheden aan huis en is hier heel tevreden over.

- R10 zou wel geïnformeerd willen worden over de bezuinigingen in de zorg en de daarbij komende regeltaken. Dit maakt hem onrustig en dit gaat ook ten koste van zijn functioneren. Deze uitspraak wordt in de focusgroepdiscussie ook door de R6 en R8 beaamd (tekstfragment 5.32).

De respondenten geven ook aan dat **gedurende het ziekteproces informatie** wenselijk is **met betrekking tot de financiering van de zorg, de beschikking of indicatie**.

- R2 vraagt zich af wie hem adviseert over de meest praktische en betaalbare ondersteuning als de situatie verandert.
- R10 heeft een gesprek met de coördinator dagbesteding waarin hem wordt gevraagd wat met de indicatie te doen.
- R10 vraagt zich af wie hem bij deze beslissing helpt. R6, R7 en R8 beamen dit. Uiteindelijk geeft R10 als antwoord: *Ik vind alles goed, als ze maar mag blijven.*"
- R11 heeft positieve ervaringen met haar casemanager. De casemanager is van belangrijke waarde geweest bij de veranderende zorgvraag en beslissingen die genomen moesten worden.

Ondersteuning

Over **ondersteuning** zeggen de respondenten het volgende:

- R2 zegt dat hij aan het begin van het ziekteproces veel vragen heeft gehad over de praktische ondersteuning om rust te creëren in de thuissituatie. R2 ervaaarde het als zijn grootste angst om bij thuiskomst van zijn partner, het thuis nog niet op orde te hebben. R2 kreeg de wijkverpleging niet geregeld, passend in zijn situatie.
- R8 ervaaart de hulp bij praktische ondersteuning bij de wijkverpleegkundige. R1 heeft deze ondersteuning niet ervaren en heeft zelfstandig de formele zorg in natura¹ omgezet naar een Persoonsgebonden Budget (Pgb).²
- R11 zegt dat bij het aanbieden van praktische hulp goed gekeken moet worden wat bij hem of haar past. R11: *"Het gaat deels om het gevoel maar ook voornamelijk richting aangeven over de mogelijkheden die er zijn."*
- R13 ervaaart ondersteuning van mensen uit de kerk en R11 doet geen beroep op haar kinderen. Zij vindt dit niet meer van deze tijd.
- R3 is mantelzorger en kind van twee chronisch zieke thuiswonende ouders. Zij beschrijft dat de taken voor praktische ondersteuning bij de kinderen is belegd en dit zal blijven doen totdat het echt niet meer gaat.
- R3: *"Je zou het toch ook fijn vinden als ze het voor jou zouden doen."* R3 geeft echter ook aan dat niet weet waar je naar zal vragen als je niet weet welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn.

¹ Zorg die geleverd wordt door een zorgaanbieder en waarop iemand aanspraak kan maken volgens de Wlz of de Zvw; de zorgaanbieder krijgt de geleverde zorg rechtstreeks door de zorgverzekeraar vergoed.

² persoonsgebonden budget, uit Wlz of de Wmo betaald budget voor mensen die zorg behoeven, dat hen in staat stelt naar eigen keuze hulp in te roepen van een professionele zorgverlener of een mantelzorger, zoals een familielid, buurman of buurvrouw, vriend of vriendin

- R4 ging de zorg weer zelf doen omdat de thuiszorg niet meer aansloot bij de behoefte van de cliënt en mantelzorger. Nadat de interviewer wat meer ging doorvragen gaf R4 toch aan er wel eens een dagje tussenuit te willen.
- R11 is een welbespraakte dame die goed thuis is in de mogelijkheden van ondersteuning maar praktische ondersteuning wel gemist heeft. Meerdere respondenten geven aan nog geen lid te zijn van de ledenservice van Organisatie XXXX.

Beleving van de mantelzorger

Gedurende het onderzoek blijkt dat er grote verschillen zijn **in de beleving van de mantelzorgers**. De één durft grenzen te stellen, de ander cijfert zichzelf weg. Dit heeft gevolgen voor het beantwoorden van de vraag: **Hoe staat u tegenover het vragen om hulp?**

- R4 geeft aan het moeilijk te vinden om steun te zoeken, R4 zegt: *“Ik ben altijd gewend geweest om alles zelf te doen”*.
- R2 vindt het moeilijk om afhankelijk te zijn, zeker als het gaat om hulp waarbij lichamelijke contact komt kijken, maar je moet op een gegeven moment voor jezelf kiezen.
- R8 vraagt niet om hulp maar is zo moe, zij blijft voor haar man zorgen totdat het niet meer gaat.

De meeste respondenten geven aan dat zij het moeilijk vinden om hulp te vragen. Om op deze vraag een goede analyse te kunnen maken heeft de onderzoeker de uitspraken die hierop van toepassing zijn gecodeerd met ‘wegcijferen’ en ‘moeilijk hulpvragen’. De kinderen van R4 hebben bijvoorbeeld wel gezien dat de belasting steeds zwaarder werd, maar zij waren gewend van R4 dat zij altijd door zou gaan en niet makkelijk hulp zou aanvaarden. R4 en R13 hebben de bevestiging van de omgeving nodig dat zij de gedachten mogen hebben om de zorg even niet meer alleen aan te kunnen. R1 is vooral bezig met de rollen van de organisaties waar hij zich voor heeft ingezet en gaf weinig concrete antwoorden op de beleving als mantelzorger.

Wie vertrouwt de mantelzorger zijn zorgen en behoeften toe en aan welke voorwaarden moet deze persoon voldoen? R13 geeft aan dit te delen met haar vriendinnen maar dit ook kwijt kan aan haar casemanager Dementie. R3, R4 en R10 zullen deze zorgen en behoefte delen met de huisarts. R2 vindt het belangrijk dat het iemand is die onafhankelijk is en niet is aangesloten bij de gemeente. R7: *“... dat zou ik toch wel direct de huisarts inschakelen en de neuroverpleegkundige en de kinderen. Maar... uiteindelijk zal ik het moeten beslissen hè”*.

R10 verwoordt zijn antwoord als volgt: *“En de begeleiding... kan dan op een gegeven moment ook gaan aanvoelen van, en het gaat je ook leren. Ik heb het mezelf moeten aanleren van ‘nu even niet’, ook tegen mijn vrouw, want ik wil ook even voor mijzelf iets doen. Je moet leren, eh.., egoïstisch te zijn in de goede zin van het woord. Je moet voor jezelf zorgen. Het moment dat jij in elkaar stort, kan je niets meer betekenen voor de ander.”*

2.4.8. Conclusie en samenvatting kwalitatief onderzoek

De antwoorden en uitspraken van de respondenten in de interviews en focusgroepdiscussies zijn een goede basis om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag en de deelvragen.

- I. Het is opvallend dat mantelzorgers informatievoorziening ook ervaren als een vorm van ondersteuning. De informatievoorziening is op twee momenten belangrijk en wordt door de mantelzorger al als ondersteuning ervaart.
 - a. Allereerst is het belangrijk om aan het begin van het ziekteproces informatie te geven over het mogelijke verloop van het ziektebeeld.
 - b. Ook de ketenpartners die voor in het zorgproces zitten, in veel gevallen het ziekenhuis en de revalidatie-afdelingen zijn belangrijke momenten om mantelzorgers te betrekken bij het verstrekken van informatie over het ziekteverloop en de mogelijkheden om zich voor te bereiden op ondersteuning in de thuissituatie.
- II. Mantelzorgers ervaren ook ondersteuning als zij gedurende het ziekteproces geïnformeerd worden over wijzigingen in de financiering en aanvullende ondersteuningsmogelijkheden. Dit geldt zowel voor een ziekteproces wat zich langzaam verslechterd: de mantelzorger 'went' aan de situatie, als het ziekteproces die zich onverwachts openbaart en de mantelzorger onvoorbereid in deze rol terecht komt. Om de informatie goed te laten overkomen, zal bij sommige mantelzorgers de informatie in de loop van de tijd herhaald moeten worden.
- III. De dertien respondenten die hebben deelgenomen aan de interviews en focusgroepdiscussies zijn dertien individuen met een eigen context en eigen autonomie. Een eigen verhaal, een eigen identiteit en een eigen beleving vraagt om individuele aandacht voor de invulling van ondersteuningsbehoefte.

Het wordt door de uitspraken duidelijk dat iedere thuissituatie anders is en de mantelzorger benaderd moet worden op een manier die het beste bij hem of haar past. De ene keer wordt de mantelzorger graag geïnformeerd en heeft hij behoefte aan praktische ondersteuning, de andere keer zoekt de mantelzorger een bevestiging om voor zichzelf te mogen zorgen en heeft hij of zij dus het vertrouwen nodig om zijn behoeften en zorgen te mogen delen.
- IV. Geen van de respondenten kwam heel direct met een vraag om een nieuwe vorm van respijtzorg. Dit heeft enerzijds te maken dat niet iedereen goed op de hoogte is van het aanbod in de regio, anderzijds komt dit door het feit dat mantelzorgers het moeilijk vinden om ondersteuning te vragen. Soms na het doorvragen van de interviewer, vertelt de mantelzorger waar hij echt behoefte aan heeft.
- V. Op de vraag of het respijtaanbod bekend is bij de mantelzorger, werd als volgt geantwoord:
 - a. acht respondenten zeggen het landelijke en regionale aanbod niet te kennen,
 - b. één van de respondenten ontvangt de informatie via de kinderen,
 - c. drie respondenten zeggen wel het regionale aanbod te kennen, maar niet het landelijke aanbod.
 - d. één respondent heeft het aanbod via de zorgverzekeraar ontvangen.

2.5. Aanvullend veldonderzoek

Voorafgaand aan dit onderzoek is er een kennismakingsgesprek geweest tussen de onderzoeker en de twee medewerkers van Stichting Welzijn Teylingen. De twee medewerkers mevrouw Noteboom en mevrouw Zwart zijn de auteurs van het onderzoek 'naar duurzame respijtzorg in de Bollenstreek'. Twee aanbevelingen uit het onderzoek naar respijtzorg in de Bollenstreek stonden centraal in dit kennismakingsgesprek:

- Onderzoek in de regio de mogelijkheden tot samenwerking tussen de zorg- en welzijn organisaties.
- Bewaak de inefficiëntie van het ontplooiën van dezelfde initiatieven.

De onderzoeker heeft in het kader van de samenwerking van Stichting Welzijn Teylingen de resultaten ontvangen van de evaluatie van de cursus Mantelzorgondersteuning "Zorg voor jezelf". De resultaten kunnen mogelijk van pas komen ter aanvulling op het onderzoek ten behoeve van de scriptie 'Gevoel voor de mantelzorger is het begin van de ondersteuning'.

De onderzoeker heeft de ingevulde evaluatieformulieren bekeken met de verwachting hieruit te kunnen opmaken waarom de mantelzorger ervoor heeft gekozen om aan deze cursus deel te nemen. Uit de antwoorden van de evaluatieformulieren van de cursus Mantelzorgondersteuning "Zorg voor jezelf" is het niet eenvoudig een representatieve analyse te maken. Iedere mantelzorger evalueert deze cursus vanuit zijn zeer persoonlijke eigen beleving, levenshouding en niveau en reflecteert dit op zijn unieke thuissituatie.

Het aanvullende veldonderzoek onder de wijkverpleegkundigen levert relevante informatie op. De wijkverpleegkundige die verantwoordelijk is voor het stellen van de indicatie wijkverpleging, heeft bij de start en het wijzigen van de zorgvraag contact met de zorgvrager en de mantelzorger. Uit het beantwoorden van de vragen, blijkt dat de wijkverpleegkundigen vaststellen dat de bekendheid van het aanbod van respijtzorg en mogelijkheden van mantelzorgondersteuning zowel in- als extern verbeterd moet worden. De wijkverpleegkundigen die de moeite hebben genomen de vragen te beantwoorden, vinden allen dat de thuiszorg een belangrijke taak heeft in het aanbieden van mantelzorgondersteuning.

Op de vraag hoe respijtzorg binnen Organisatie XXXX beter of anders te organiseren kwamen de volgende suggesties in volgorde van belangrijkheid:

1. Het aanbod in- en extern beter bekend maken
2. Organiseren van een groep eigen vrijwilligers voor thuiszorgcliënten
3. Informatiebijeenkomsten organiseren voor mantelzorgers in de thuissituatie
4. Promoten van de school voor mantelzorgers en vrijwilligers
5. Meer tijd beschikbaar krijgen voor de ondersteuning van de mantelzorgers
6. Informele bijeenkomsten organiseren (the high tea bijeenkomsten)
7. Investeren in gesprekstechnieken
8. Creatiever omgaan met de mogelijkheden van respijtzorg

2.5.1. Conclusie en samenvatting aanvullend veldonderzoek

- Verstevig de samenwerking met Stichting Welzijn Teylingen op alle niveaus en bewaak dat nieuwe initiatieven op elkaar worden afgestemd. Ontwikkel binnen dezelfde regio niet dezelfde producten of diensten.
- Mantelzorgers hebben in hun rol hun eigen beleving bij het zorgen van hun naasten en iedere thuissituatie is uniek.
- De wijkverpleegkundigen die bij het vaststellen van de zorgvraag ook het netwerk van de zorgvrager en de belastbaarheid van de mantelzorger in beeld brengt geven de volgende drie belangrijkste punten ter ontwikkeling aan.
 1. Het aanbod respijtzorg in- en extern beter bekend maken (aandacht voor marketing).
 2. Organiseren van een groep eigen vrijwilligers die ingezet kunnen worden om mantelzorgers te ondersteunen.
 3. Informatiebijeenkomsten organiseren voor mantelzorgers in de thuissituatie.

Het is interessant om de behoeften van de wijkverpleegkundigen verder te onderzoeken. Uit het beantwoorden van de vragen, blijkt namelijk dat zij ideeën hebben over het invullen van mantelzorgondersteuning door het organiseren van een groep eigen vrijwilligers.

Hoofdstuk 3 De conclusie en het antwoord op de onderzoeksvraag

De belangrijkste conclusies en tevens het antwoord op de centrale onderzoeksvraag wordt hieronder geformuleerd.

3.1. De centrale onderzoeksvraag & deelvragen

De centrale onderzoeksvraag

Op welke wijze kan Organisatie XXXX met een vroegtijdige ondersteuning van de mantelzorger bewerkstelligen dat deze de zorg langer kan volhouden?

De deelvragen

1. Wat zijn de **afwegingen van de mantelzorger** om al dan niet gebruik te maken van een **vroegtijdig ondersteuningsaanbod** om overbelasting te voorkomen?
2. **Onder welke voorwaarden** is een vroegtijdig ondersteuningsaanbod een optie in de perceptie van de zorgvrager en mantelzorger?
3. **Is het aanbod aan respijtzorg** bij de mantelzorger bekend?
4. Is er behoefte **aan ander/nieuw aanbod van respijtzorg**?
5. **In hoeverre kan advies van professionele zorgverleners** de drempel verlagen om vroegtijdig aanbod te accepteren?

3.1.1. Het antwoord op de centrale vraag

Organisatie XXXX ondersteunt de mantelzorger in een vroegtijdig stadium door:

1. Informatie te verstrekken over het verloop van het ziekteproces van de zorgvrager.

2. De (onuitgesproken) ondersteuningsbehoefte tijdig te signaleren.
3. De schakel te zijn tussen de ondersteuningsbehoefte en het respijtaanbod of de brug te zijn tussen de vraag van de mantelzorger en het antwoord.

Gedurende het ziekteproces is het belangrijk om actief de ondersteuningsmogelijkheden aan te bieden en informatie te verstrekken over de ontwikkelingen op het gebied van mantelzorger. Dit zijn belangrijke vroegtijdige ondersteuningsmogelijkheden die er toe bijdragen dat de mantelzorger de zorg langer kan volhouden.

Organisatie XXXX kan voornamelijk op de tweede trede van de Respijtpiramide (figuur 2, p.12), waar de behoefte over gaat in acceptatie, haar rol pakken. Om deze rol in de mantelzorgondersteuning goed te kunnen vervullen, is het noodzakelijk dat de mantelzorger en de context waarin hij zorg verleent aan zijn naaste, bij de 'verwijzer' goed bekend is.

3.1.2. De antwoorden op de deelvragen

1. Wat zijn **de afwegingen van de mantelzorger** om al dan niet gebruik te maken van een vroegtijdig ondersteuningsaanbod om overbelasting te voorkomen?

De afweging van de mantelzorger om ondersteuning te vragen is vooral gebaseerd op het gegeven dat de mantelzorger de zorg graag zelf wil volhouden en de zorgvrager niet graag iemand anders in zijn vertrouwde omgeving wenst. De mantelzorger voelt zich snel schuldig wanneer hij voor zichzelf kiest of zelfs de gedachten erover heeft. Dit is de belangrijkste reden om te wachten met er vragen om ondersteuning. De oude rollenpatronen van de generatie oudere mantelzorgers waarin het vanzelfsprekend is dat de vrouw voor de man zorgt, speelt ook een rol en wordt ook teruggezien in de antwoorden uit het kwalitatieve onderzoek. De literatuurstudie bevestigt dat de autonomie van de mantelzorger belangrijk is in relatie tot de afweging die wordt gemaakt om ondersteuning te vragen. Iedere mantelzorger is uniek en heeft zijn eigen afwegingen. Gezien het beperkt aantal ondervraagde respondenten is een generaliseerbaar antwoord op deze deelvraag niet te geven.

2. **Onder welke voorwaarden** is een vroegtijdig ondersteuningsaanbod een optie in de perceptie van de zorgvrager en mantelzorger?

Gaandeweg het onderzoek is gebleken dat mantelzorgers in een vroegtijdig stadium vooral behoefte hebben aan informatie over het verloop van het ziekteproces en de verwachtingen voor de toekomst. De belangrijkste voorwaarde om vroegtijdig ondersteuningsaanbod aan te nemen is het feit dat hij wordt aangesproken en geadviseerd in een vorm die bij hem past, ook vertrouwen speelt een belangrijke rol. Een goede verstandhouding met de adviseur of verwijzer speelt hierin een belangrijke rol.

Deze conclusie sluit aan op de literatuurstudie waaruit verschillende onderzoeken naar voren komt dat het belangrijk is dat er op wordt toegezien dat de mantelzorger niet altijd zijn behoefte uitspreekt en zichzelf nog wel eens overschat.

3. Is het aanbod aan respijtzorg bij de mantelzorger bekend?

Uit het kwalitatieve onderzoek blijkt dat de mantelzorgers over het algemeen niet op de hoogte zijn van het huidige aanbod.

- De verschillen in de antwoorden van de respondenten hebben vooral te maken met het type mantelzorger. De één is gewend om zelf alles op internet na te zoeken en de ander is zich niet eens bewust van het feit dat er aanbod beschikbaar is. Ook al is het aanbod vindbaar, is het geen reden om er direct gebruik van te maken. Voor de ander, die niet naar het aanbod heeft gezocht, krijgt en accepteert een respijtaanbod door een oplettende medewerker van Organisatie XXXX.
- Het antwoord van de respondenten komt overeen met de uitkomsten van eerdere onderzoeken in de regio.

De volgende conclusie mag wel worden gesteld: Als de mantelzorger niet weet wat er in de markt aan aanbod van respijtzorg en mantelzorgondersteuning is, weet de mantelzorger ook niet weet waar hij naar moet zoeken! Desondanks laat de omgevingsanalyse echter zien dat er zowel landelijk als regionaal aanbod is waar de mantelzorger uit de Duin en Bollenstreek gebruik van kan maken. Daarnaast geven ook de wijkverpleegkundigen aan niet goed bekend te zijn met het bestaande aanbod van mantelzorgondersteuning- en respijtzorg.

4. Is er behoefte aan ander/nieuw aanbod respijtzorg?

Uit de literatuurverkenning blijkt dat er vooral behoefte is aan maatwerk en flexibiliteit in het aanbod. Uit het kwalitatieve onderzoek wordt door respondenten wel de behoefte aan maatwerk en flexibiliteit uitgesproken over de zorgmomenten van de Thuiszorg. Dit antwoord valt buiten de scope van dit onderzoek, maar zal worden meegenomen in de evaluatie. Omdat de ondervraagde respondenten voornamelijk nog in de eerste trede van de Respijtpiramide zaten, kunnen zij nog geen antwoord geven op de vraag of er behoefte is aan ander of nieuw aanbod. Daarnaast is het bestaande aanbod nauwelijks bekend.

Als deze vraag breder wordt beantwoord dan het aanbod respijtzorg, is er wel behoefte aan ondersteuning op het ontvangen van informatie en op 'uitzoek' klussen. Echter, het ontwikkelen van een nieuw product wat door maatwerk en flexibiliteit beter gaan aansluiten op de behoefte wordt pas opportuun als eerst wordt voldaan aan goede informatievoorziening en verwijzing naar mogelijkheden die al beschikbaar zijn. Echter een particuliere service ontwikkelen in de vorm van een zorgmakelaar kan voor de cliënten van Organisatie XXXX van toegevoegde waarde zijn en een uitkomst bieden voor mantelzorgers die in de thuissituatie wat extra ondersteund willen worden op het gebied van respijtzorg.

5. In hoeverre kan advies van professionele zorgverleners de drempel verlagen om vroegtijdig aanbod te accepteren?

Vertrouwen is belangrijk bij het accepteren van ondersteuning. De helft van de mantelzorgers geven aan dat de vertrouwensrelatie met de huisarts belangrijk is. Dit is te verklaren door de vaak lange relatie die deze generatie met zijn huisarts heeft opgebouwd. Ook de relatie met de thuiszorg en de casemanager dementie wordt genoemd als degene waar een zodanige relatie mee is opgebouwd dat een advies wordt geaccepteerd.

Hoofdstuk 4 Aanbevelingen

Op basis van de resultaten van het onderzoek naar de mogelijkheden van mantelzorgondersteuning en gedragen door de missie en visie van Organisatie XXXX, zijn de volgende aanbevelingen geformuleerd.

1. Hoe is de huidige situatie binnen Organisatie XXXX met betrekking tot het borgen en delen van kennis, expertise en informatievoorziening op het gebied van mantelzorgondersteuning?

Uit het veldonderzoek blijkt dat er op verschillende plekken in de organisatie kennis en expertise is, maar binnen de organisatie niet helemaal duidelijk is waar de informatie wordt geborgd en snel op te vragen is. De beschreven aanbevelingen moeten worden uitgevoerd met de wetenschap dat er binnen de organisatie kennis en expertise en ervaring op het gebied van mantelzorgondersteuning aanwezig is, maar nog niet op een centrale plek georganiseerd.

2. Platform creëren voor vragen over mantelzorgondersteuning

Help medewerkers aan kennis op het gebied van mantelzorgondersteuning zodat zij goed geïnformeerd het gesprek met de mantelzorger kunnen aangaan. Creëer een platform waar medewerkers, mantelzorgers, cliënten actuele informatie over mantelzorgondersteuning kunnen opvragen. Geef ook de huisartsen toegang tot dit platform. Het platform is ingericht voor vragen over het financieren van mantelzorgondersteuning, vragen over ondersteuningsmogelijkheden en respijtzorg binnen Organisatie XXXX en in de regio. Dit platform kan digitaal of door het aanstellen van een vraagbaakfunctionaris worden gerealiseerd of door een combinatie van beiden.

3. Versterken signalerende taak medewerkers thuiszorg.

Onderzoek eerst in hoeverre de medewerkers van Organisatie XXXX met een direct contact met de mantelzorgers (in het kader van de opdracht van dit onderzoek de medewerkers van de thuiszorg) over de competenties beschikken om de signalerende en adviserende rol te kunnen vervullen. Het opbouwen van een relatie waar het vertrouwen een belangrijke rol speelt is belangrijk om als adviseur of verwijzer naar mantelzorgondersteuning te kunnen optreden. Gebruik ook de wetenschap dat veel mantelzorgers de huisarts als een belangrijke vertrouwenspersoon zien. Een goed

contact met de huisarts versterkt te mogelijkheden om vroegtijdig ondersteuning te kunnen verlenen.

4. **Met mantelzorgondersteuning en respijtzorg producten zichtbaar worden in de regio**

Draag uit waar de mogelijkheden liggen voor mantelzorgondersteuning. Stimuleer de cliënten van de dagbesteding gebruik te maken van de logeermogelijkheden op de intramurale locaties. Uit de interviews is gebleken dat cliënten een nacht overblijven in een voor hen al bekende omgeving, laagdrempelig is.

5. **Informatievoorziening aan het begin van het ziekteproces**

De informatievoorziening in het begin van het ziekteproces kan beter. Ziekenhuizen en Revalidatie afdelingen en toeleiding van cliënten naar Organisatie XXXX moeten hier gezamenlijk in gaan optrekken. Betrek de patiëntenverenigingen hierbij.

6. **Samenwerkingsmogelijkheden met externe partijen**

Onderzoek de mogelijkheden om een mantelzorgvraagbaak in een samenwerkingsverband met een externe partij te organiseren. Een mogelijke goede samenwerkingspartner, voornamelijk werkzaam in de regio Leiden, is Eva. Eva is rondom de gemeente Leiden een organisatie die onafhankelijk mantelzorgondersteuning aanbiedt en een uitgebreid netwerk van vrijwilligers heeft. Daarnaast is er op de website veel informatie te vinden op het gebied van mantelzorgondersteuning. Organisatie XXXX heeft zich in maart 2016 ook in de regio Leiden gepositioneerd door een overname van de intramurale locatie 't Huis op de Waard. Op de website van Eva ('Mantelzorgakkoord Leiden', 2016) wordt vermeld dat 't Huis op de Waard is opgenomen in dit akkoord en samenwerkingsafspraken heeft gemaakt.

Ook Stichting Welzijn Teylingen is een belangrijke partner om de samenwerking verder mee te intensiveren. Het is in de samenwerking met Stichting Welzijn Teylingen belangrijk dat alle ketenpartners in de Duin- en Bollenstreek aanhaken.

7. **Ontwikkel een particuliere service dienst: Mantelzorgmakelaar**

Ontwikkel een nieuwe particuliere servicedienst van Organisatie XXXX in de vorm van een mantelzorgmakelaar. De mantelzorgmakelaar maakt in overleg met de mantelzorger een overzicht van diens taken. Er wordt bekeken wat er geregeld moet worden om al deze taken te combineren en daarnaast tijd over te houden voor sociale contacten en ontspanning. Denk hierbij ook aan regelingen op het gebied van wonen, zorg, welzijn, inkomen, wet en regelgeving en verzekeringen.

8. **Effecten monitoren**

Om het effect te meten van de bovenstaande adviezen is het belangrijk dat er nulmetingen worden verricht en de ontwikkelingen hierop worden gemonitord.

1. Tevredenheid mantelzorgers over aandacht en hulp bij ondersteuning, informatievoorziening, respijtaanbod in- en extern.
2. Ontwikkelingen duur 'langer thuiswonen' en 'inzet thuiszorg'.
3. Ontwikkelingen spoed- en crisisopnames bij Organisatie XXXX thuiszorgcliënten.
4. Ontwikkeling gebruik particuliere diensten van Organisatie XXXX.
5. Ontwikkeling gebruik bestaande respijtvorzieningen bij Organisatie XXXX.
6. Tevredenheid bij medewerkers over ondersteuning vanuit de organisatie op de informatievoorziening mantelzorgondersteuning.
7. Bekendheid in de regio ontwikkelingen mantelzorgondersteuning bij Organisatie XXXX.
8. Bekendheid ontwikkelingen mantelzorgondersteuning bij ketenpartners en stakeholders.

Hoofdstuk 5 Het adviesrapport

Aan de hand van de aanbevelingen die voortkomen uit de conclusies van de literatuurverkenning, de omgevingsanalyse, de trendanalyse en het kwalitatieve onderzoek, heeft de onderzoeker in opdracht van de opdrachtgever een adviesrapport geschreven. In het adviesrapport zijn de drie belangrijkste aanbevelingen uitwerkt in de drie eerste stappen van het adviesrapport. Waar mogelijk zijn de adviezen onderbouwd met een kosten/batenanalyse en de kwalitatieve en kwantitatieve effecten. De overige aanbevelingen zijn ook opgenomen in het adviesrapport en worden samengevat en kort toegelicht.

Het adviesrapport is opgenomen in bijlage M.

Literatuurlijst

- Alleszelf. (z.d.). *Uw mantelzorg tijdelijk vervangen: ontdek de mogelijkheden van respijtzorg*. Geraadpleegd op 27 april 2016 van <https://www.alleszelf.nl/respijtzorg/>
- Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, D.B., Goede M.P.M. de, & Teunissen, J. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Bochove, A., Bos, J., & Ewalts, M. (2013). *De vijf Duin en Bollengemeenten naar 2030*. Leiden: Blaauwberg.
- Buurtzorg. (z.d.). *Over buurtzorg Sassenheim*. Opgevraagd op 10 februari 2016 van <http://sassenheim.buurtzorg.net/Default.aspx>
- Dekker, M. & Cornelissen, P. (2015). *Jaarverslag 2014. Specialist in (ont)zorg(en)*. Woerden: Allertzorg. Opgevraagd van https://www.allertzorg.nl/sites/default/files/Jaarverslag_2014-DEF.pdf
- Duijn, R. (2015). *Gezelschap en begeleiding op maat*. Plaats: Organisatie XXXX.
- De Wit Thuiszorg. (z.d.). *Even voorstellen ...* Opgevraagd op 13 december 2015 van <http://dewitthuiszorg.nl/onze-organisatie/>
- 123test. (z.d.). *De ondernemerstest*. Opgevraagd op 15 september 2015 <https://www.123test.nl/ondernemerstest/>
- Evaluatiebureau publieke gezondheid. (2013). *Toekomstbestendige mantelzorg*. Apeldoorn: Evaluatiebureau publieke gezondheid.
- EVA. (z.d.). *Organisatie*. Opgevraagd op 21 april 2016 van <https://wijzijneva.nl/organisatie>
- Handen-in-Huis. (z.d.). *De werkwijze*. Opgevraagd op 22 april 2016 van <https://www.handeninhuis.nl/index.php?id=12&CSS=%252522>
- Hoeymans, N., Loon, A.J.M., Berg, M. van den, Harbers, M.M., Hilderink, H.B.M., Oers, J.A.M. van, & Schoemaker, C.G. (2014). *Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014: Een gezonder Nederland*. Bilthoven: RIVM.
- Hoogveld, T. (2015). *Mantelzorg en autonomie*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek
- Jansen, B. (2013). *Zelfredzaamheid: Handreiking voor wijkverpleegkundigen*. Utrecht: Vilans. Opgevraagd van http://www.vilans.nl/docs/producten/handreiking_zelfredzaamheid.pdf
- Kasper, H., Webers E., & Nelissen W. (2014). Factoren die het verlenen van mantelzorg door 50-plussers bepalen. In A.E. Bronner, P. Dekker, E. de Leeuw, L.J. Paas, K. de Ruyter, A. Smidts & J.E. Wieringa (red). *Ontwikkelingen in het Marktonderzoek. Jaarboek 2014*. MarktOnderzoekAssociatie (pp.175-188). Haarlem: Spaar-en-Hout.

- Klerk, M., Boer A. de, Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2014). *Informele hulp: wie doet er wat?* Den Haag: Centraal Bureau van de Statistiek.
- Kooiker, S., & Hoeymans, N. (2014). *Burgers en gezondheid: Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014*. Bilthoven: RIVM.
- Lier, W. van & Vaalburg, A.M. (2015). *Samenwerken met mantelzorgers: zo werkt het! Toolkit voor thuiszorgmedewerkers*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg & Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland. Opgevraagd van http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Toolkit-thuiszorgmedewerkers-Samenwerken-met-mantelzorgers
- Lingsma, M., & Scholten, M. (2007). *Coachen op competentieontwikkeling*. Soest: Nelissen.
- Male, J. van, Duimel, M. & Boer, A. de (2010). *Iemand moet het doen, ervaringen van verzorgers van partners*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Meer, P.O. van der (2014). *Ondernemerschap in hoofdlijnen*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Mezzo.(z.d.). *Vergoedingen 2016 voor mantelzorgondersteuning per verzekering*. Opgevraagd op 18 april 2016 van <https://www.mezzo.nl/uploads/content/file/Zorgverzekering%20Mantelzorg%202015.pdf>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2014). *De maatschappij verandert, verandert de zorg mee?* Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Opgevraagd van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2014/07/02/de-maatschappij-verandert-verandert-de-zorg-mee/>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2014). *De overheid hervormt de langdurige zorg. Waarom is dat?* [brochure] Opgevraagd van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2014/04/22/de-overheid-hervormt-de-langdurige-zorg-waarom-is-dat/>
- Muilwijk, E. (2016). DESTEP-analyse. Opgevraagd op 15 januari 2016 van <http://www.informmarketing.nl/marketing-analyses/destep-analyse/>
- Organisatie XXXX.(z.d.). *De kracht van Organisatie XXXX*. Opgevraagd op 6 december 2015 van http://www.Organisatie XXXX.nl/nl/over_Organisatie XXXX/wie_is_Organisatie XXXX/kracht_van_Organisatie XXXX
- Organisatie XXXX. (2016). Geraadpleegd op 27 april 2016 http://www.Organisatie XXXX.nl/nl/over_Organisatie XXXX/alle_nieuwsberichten/q/ne_id/269
- Peeters, J. Wiegers, T., Bie, J. de & Friele, R. (2013). *Technologie in de zorg. Nog een wereld te winnen!* Overzicht studies. Utrecht: NIVEL. Opgevraagd van <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-Technologie-in-de-zorg-thuis.pdf>
- Raad van Bestuur.(2015). *Jaarplan Organisatie XXXX 2016*. Plaats: Organisatie XXXX.

- Raad van Bestuur. (2015). *Respijtzorg: vervangende zorg voor mantelzorgers*. Plaats: Organisatie XXXX.
- Raad van Bestuur. (2016). *Mantelzorgbeleid*. Plaats: Organisatie XXXX.
- Noteboom, L., & Zwart, M. (2015) *Naar duurzame respijtzorg in de Bollenstreek*. Teylingen: Welzijn Teylingen.
- Rijksoverheid. (z.d.). *Vernieuwd Regelhulp klaar voor veranderingen zorg*. Opgevraagd van <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2014/11/07/vernieuwd-regelhulp-klaar-voor-veranderingen-zorg>
- Rijksoverheid. (z.d.). *Positie van mantelzorgers en zorgvrijwilligers*. Opgevraagd van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg/inhoud/veranderingen-voor-mantelzorgers-en-zorgvrijwilligers>
- Rijksoverheid. (z.d.). *Zorg in een instelling. Wet langdurige zorg (Wlz)*. Opgevraagd van <http://langdurige-zorg/vraag-en-antwoord/wat-houdt-de-overgangsregeling-wet-langdurige-zorg-wlz-in.html>
- Rijksoverheid. (z.d.). *Zorg en ondersteuning thuis*. Opgevraagd van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/vraag-en-antwoord/ondersteuning-gemeente-wmo-2015>
- Rijn, M. van (2013). *Kamerbrief hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Scherpenzeel, R., (2013). *Duurzame mantelzorg: Transitie geven impuls*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.
- Schippers, E.I., (2015). *Kamerbrief medische technologische innovatie en topsector Life Science en Health*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Thesaurus Zorg en Welzijn. (z.d.). *Voorbeelden van termen rond mantelzorg*. Opgevraagd op 15 februari 2016 van <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/tr39.htm>
- Vreede, P. (2016). *Respijtzorg bij dementie. Actiepunten voor een effectief aanbod in de regio Zuid-Holland Noord*. Leiden: Concreet-Onderzoek.
- Zorg en Zekerheid. (2015). *Marktanalyse 2015-2016 Wlz*. Leiden: Zorgkantoren Amstelland en de Meerlanden en Zuid Holland Noord.
- Zorgverzekeraars Nederland. (2015). *Publieksversie Zorginkoopbeleid Wlz 2016 Verpleging en verzorging*. Opgevraagd van https://www.npcf.nl/Documenten/Themas/langdurige_zorg/publieksversie_zorginkoopbeleid_Wlz_2016_VV_ZN.pdf

