Bekendheid, bereik en kwaliteit van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht

Evaluatie van de successen en verbeterpunten in de dienstverlening van het Steunpunt in Eindhoven

Dr. Marian van der Klein
Dr. Dick Oudenampsen
Freek Hermens

Verwey-Jonker Instituut

Bekendheid, bereik en kwaliteit van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht

Evaluatie van de successen en verbeterpunten in de dienstverlening van het Steunpunt in Eindhoven

Marian van der Klein
Dick Oudenampsen
Freek Hermens

Met medewerking van:
Anna Jansma

Juli 2012

Inhoud

1	**Inleiding**	**5**
1.1	Evaluatie van de successen en verbeterpunten van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht	6
1.2	Leeswijzer	7
2	Mantelzorg en mantelzorgondersteuning in Eindhoven	9
2.1	Inleiding	9
2.2	Mantelzorgers in Eindhoven	9
2.3	Mantelzorgondersteuning in Eindhoven	10
2.4	Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht: taken en activiteiten	14
2.5	De positionering en taakopvatting van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht	17
2.6	Conclusies	20
3	**Bekendheid van het Steunpunt bij de burgers in Eindhoven**	**21**
3.1	Inleiding	21
3.2	Uitkomsten van de enquête via het Digipanel van de gemeente	21
3.3	Uitkomsten van de straatinterviews	26
3.4	Conclusies	29
4	**Bekendheid bij de organisaties in Eindhoven: uitkomsten van de enquête onder organisaties**	**31**
4.1	Inleiding	31
4.2	Bekendheid bij de organisaties	32
4.3	Potentiële doelgroep voor het Steunpunt bij de organisaties	36
4.4	Conclusies	38
5	**De gebruikers van het Steunpunt: uitkomsten resultaten enquête**	**39**
5.1	Inleiding	39
5.2	Cliënten van het Steunpunt	40
5.3	Waarom en hoe bij het Steunpunt gekomen	45
5.4	Gebruik van de diensten en producten: tevredenheid, verwachtingen en kwaliteit	47
5.5	Overbelasting en ondersteuning via andere organisaties	54
5.6	Conclusies	55

6 Over de bekendheid, het bereik en de kwaliteit van de dienstverlening van het Steunpunt: de panelgesprekken 59
6.1 Inleiding 59
6.2 Bekendheid en bereik: beoordeling door de panels 60
6.3 Informatie van en over het Steunpunt 61
6.4 Activiteiten en bijeenkomsten 62
6.5 Individuele begeleiding en respijtzorg 63
6.6 Producten van het Steunpunt 63
6.7 Samenwerking met andere organisaties 64
6.8 Conclusies 65

7 Samenvatting, conclusies en aanbevelingen 69
7.1 Inleiding 69
7.2 Korte samenvatting van de onderzoeksresultaten 70
7.3 Conclusies: successen van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht 71
7.4 Conclusies: verbeterpunten voor het Steunpunt Mantelzorg Verlicht 72
7.5 Aanbevelingen voor de gemeente als opdrachtgever van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht 75
7.6 Nawoord 77

Literatuur 79

Verwey-
Jonker
Instituut

1 *Inleiding*

In Eindhoven zorgen volgens opgave van de GGD 21.000 mantelzorgers voor hun naasten. Mantelzorgers spelen een sleutelrol in de gezondheidszorg in Nederland en er is een toenemend besef dat zij bij de uitvoering van de zorg goed ondersteund moeten worden om overbelasting te voorkomen (zie bijvoorbeeld Tonkens et al., 2009; Kwekkeboom, 2012 en Oudijk et al, 2010). Volgens de landelijke overheid moeten op lokaal niveau de volgende taken geborgd zijn: informatie, advies en begeleiding van mantelzorgers; emotionele steun; educatie; praktische hulp aan mantelzorgers; respijtzorg; financiële tegemoetkoming en materiële hulp voor mantelzorgers.

Mantelzorg is de hulp die verleend wordt door familie, vrienden en buren. Het is zorg 'die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie' (Voorlopige Raad voor de Volksgezondheid, 1996; zie ook Knijn et al., 2009). Afhankelijk van de precieze definitie telt Nederland 1 tot 3,4 miljoen mantelzorgers (Sadiraj et al., 2009). Op basis van recent onderzoek van het SCP is de verwachting dat het aantal mensen dat mantelzorg ontvangt tot 2030 toe zal nemen met 8%. Het totaal aantal mantelzorgers stijgt tot 2030 met 5%. Ondersteuning van mantelzorgers op lokaal niveau is dus van wezenlijk belang.

In 2003 is in Eindhoven het Steunpunt Mantelzorg Verlicht opgericht. Het Steunpunt heeft tot doel om het begrip mantelzorg onder de aandacht te brengen, om mantelzorgers goed te ondersteunen en om vraag en aanbod in mantelzorg bij elkaar te brengen. Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht wordt beschouwd als het kenniscentrum en de 'wegwijzer' voor mantelzorgers in Eindhoven. Het Steunpunt coördineert het aanbod van de mantelzorgondersteuning, is deskundig op het gebied van ondersteuningsmethodieken en adviseert andere organisaties op het gebied van mantelzorg. Het Steunpunt werkt onder de verantwoordelijkheid van GGD Brabant Zuidoost en maakt deel uit van het Netwerk Mantelzorg Eindhoven, een samenwerkingsverband van instellingen en organisaties die mantelzorgondersteuning bieden in Eindhoven.

1.1 Evaluatie van de successen en verbeterpunten van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht

De gemeente Eindhoven laat een onafhankelijk onderzoek uitvoeren naar de successen en de verbeterpunten van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. De gemeente wil weten hoe bekend het Steunpunt is bij mantelzorgers, bij de personen aan wie zij zorg verlenen, en bij andere relevante organisaties in Eindhoven. Worden de genoemde partijen bereikt, en wat vinden zij van de dienstverlening van het Steunpunt? Zijn er op bepaalde punten mogelijkheden tot verbetering?

Het Verwey-Jonker Instituut voert dit onderzoek uit. Onderzoekers van het Verwey-Jonker Instituut kennen Eindhoven, de lokale organisaties en de sociale problemen goed, onder andere door het onderzoek voor de Stedenestafette tegen armoede (Van der Klein et al., 2010 – Eindhoven; Van der Klein et al., 2011). In het onderzoek naar de successen en verbeterpunten van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht heeft het Verwey-Jonker Instituut aandacht voor de netwerktypologie die Evelien Tonkens in 2009 presenteerde in de publicatie *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad.* (Tonkens, van den Broeke & Hoijtink (2009). In Weerkaatst Plezier onderscheiden Tonkens et al. de volgende mantelzorgnetwerken:

1. *Gemengd netwerk*

De zorg wordt verleend door een combinatie van professionals, vrijwilligers en mantelzorgers. Er is een centrale mantelzorger, maar deze is niet overbelast doordat zij goed in staat is om taken te delegeren, te organiseren, complimenten te geven et cetera.

2. *Familienetwerk*

In familienetwerken wordt de zorg eerst en vooral verricht door (meestal vrouwelijke) actieve familieleden die zorg delen. Eén of enkele vrouwen verrichten verreweg de meeste zorgtaken, maar zij ontvangen van de rest van de familie wel emotionele en praktische steun.

3. *Professioneel netwerk*

In professionele netwerken draait de zorg voornamelijk op professionals. Mantelzorgers spelen een marginale rol.

4. *Geïsoleerd spilzorgnetwerk*

In geïsoleerde spilzorgnetwerken hebben mantelzorgers nauwelijks hulp; niet van professionals of vrijwilligers, maar ook niet van familie of vrienden. Er wordt ook niet over het zorgen gesproken, dus het wordt niet emotioneel gedeeld.

5. Teleurgesteld spilzorgnetwerk
In een teleurgesteld spilzorgnetwerk heeft de spilzorger wel contacten met hulpverleners en andere familieleden, maar is hij/zij teleurgesteld in de mate waarin met name professionals helpen. Vooral over de mate van verantwoordelijkheid, toewijding en beschikbaarheid bestaat teleurstelling. De spilzorger heeft het gevoel er alleen voor te staan. Ook dit heeft vaak een eigen dynamiek, want de spilzorger laat niet gemakkelijk meer verantwoordelijkheid aan anderen over en staat er daardoor steeds meer alleen voor.

Beneken genaamd Kolmer benadrukt in *De kunst van het ontmoeten* (Beneken genaamd Kolmer, 2007) dat de sociale relatie van de mantelzorger en degene waarvoor zij of hij zorgt leidend moet zijn bij de ondersteuning van de mantelzorger en de cliënt. Zij spreekt in deze liever over familiezorg en over ondersteuning van families, dan over mantelzorgondersteuning. Voorkomen moet worden dat ieder familielid een eigen hulpverlener heeft, waardoor een integrale benadering van de problemen waar de verschillende familieleden mee worstelen niet tot stand komt. In haar ogen moet de mantelzorgondersteuning worden opgenomen in de reguliere hulpverlening. Deze familiebenadering begint al in de intakefase. Essentieel is dat zowel de patiënt als degene die voor hem of haar zorgt gehoord wordt.

In deze evaluatie zullen we onderzoeken welke typen mantelzorgers en mantelzorgnetwerken het Steunpunt wel en niet bereikt. Ook zullen we nagaan welke vragen en behoeftes/netwerken het Steunpunt goed, voldoende of onvoldoende ondersteunt.

1.2 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 gaan we in op de mantelzorgondersteuning in de gemeente Eindhoven en de taken die het Steunpunt daarin heeft (deelonderzoek 1 en 2). In dat hoofdstuk zijn ook de interviews verwerkt met de coördinator van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht en met de manager Gezondheidsbevordering van de GGD, onder wie het Steunpunt valt. In hoofdstuk 3 presenteren we de resultaten over de bekendheid van het Steunpunt *bij de burgers* in Eindhoven (deelonderzoek 2). In hoofdstuk 4 staat de bekendheid van het Steunpunt *bij organisaties* in de stad centraal (deelonderzoek 2). We hebben 275 organisaties (formele en informele) in de stad kunnen aanschrijven. Hoofdstuk 5 gaat in op de resultaten van de enquête onder de cliënten van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht (deelonderzoek 3). In hoofdstuk 6 bespreken we de resultaten van de panelbijeenkomsten met vertegenwoordigers van zorginstellingen, belangenbehartigers, vrijwilligersorganisaties en patiëntenorganisaties, leden van het zelfzorgnetwerk en mantelzorgers. Aan de hand van deze

resultaten komen we tot conclusies over de tevredenheid met en de beoordeling van de kwaliteit van de dienstverlening van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. In hoofdstuk 7 komen we tot een samenvatting en formuleren wij de belangrijkste conclusies. In hoofdstuk 7 staan ook de successen van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht, de punten die het Steunpunt op basis van onze onderzoeksresultaten kan verbeteren en enkele aanbevelingen aan de gemeente Eindhoven als opdrachtgever van het Steunpunt.

Verwey-
Jonker
Instituut

2 *Mantelzorg en mantelzorgondersteuning in Eindhoven*

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk geven wij een korte schets van de situatie van mantelzorgers in Eindhoven en de inrichting van de mantelzorgondersteuning in de gemeente. Wij doen dat aan de hand van gegevens van het Regionale Kompas Volksgezondheid Brabant Zuidoost van de GGD, beleidsdocumenten, gesprekken met gemeenteambtenaren en interviews met de coördinator van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht en een manager van de GGD Brabant Zuidoost.

2.2 Mantelzorgers in Eindhoven

Volgens het Regionale Kompas Volksgezondheid Brabant Zuidoost heeft in 2011 11% van de volwassen inwoners, 11% van de jongeren tussen 12 en 18 jaar en 13% van de ouderen (>64) in Eindhoven mantelzorg verleend (http://www.regionaalkompas.nl/brabant-zuidoost/). Dat komt neer op 21.000 inwoners.1 De mantelzorg die volwassenen verlenen bestaat vooral uit hulp in de huishouding, het bieden van gezelschap, troost en afleiding, het begeleiden en vervoeren, het regelen van geld- en administratie zaken. Mantelzorgers helpen minder vaak bij persoonlijke verzorging en medische verzorging (Regionale Kompas, 2012).

De mantelzorgers hebben volgens de gegevens van het Regionale Kompas in de meeste gevallen geen behoefte aan extra ondersteuning. Een klein aantal mantelzorgers (minder dan 10%) geeft aan behoefte te hebben aan informatie en advies (en in mindere mate) aan een vervanger om af en toe een vrije dag of vakantie te nemen, ontspannen activiteiten en emotionele ondersteuning. Ongeveer 10% van de volwassen mantelzorgers en 20% van de oudere (65-plus) mantelzorgers geven aan zich tamelijk zwaar belast te voelen (gegevens volwassenenmonitor en ouderenmonitor). Bij mensen die langdurig

1 Een enkele keer komt ook het getal van 45.000 mantelzorgers naar voren, maar dit is gebaseerd op een extrapolatie van landelijke SCP gegevens, dus minder nauwkeurig dan gegevens van de GGD gebaseerd op bevolkingsenquêtes.

en intensief zorg verlenen is er een vergrote kans op overbelasting. Een verhoogd risico op overbelasting lopen volgens het regionaal Kompas Volksgezondheid Brabant-Zuidoost daarnaast:

- Individuele mantelzorgers (spilzorgers).
- 75-plussers die voor een partner zorgen.
- Ouders en partners van mensen met psychiatrische aandoeningen.
- Werkende mantelzorgers die zorgen voor een partner of kind met een chronische ziekte of handicap.
- Allochtone mantelzorgers.
- Jonge mantelzorgers.
- Mantelzorgers van mensen met dementie.

2.3 Mantelzorgondersteuning in Eindhoven

Basisfuncties lokale mantelzorgondersteuning

In de beleidsbrief *Voor Elkaar* (2007) van het ministerie van VWS onderscheidt de toenmalige staatssecretaris Bussemaker acht basisfuncties voor de lokale mantelzorgondersteuning in het kader van de uitvoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Bussemaker, 2007; zie ook Tanja et al., 2009). Deze basisfuncties zijn:

1. Informatie
2. Advies en begeleiding
3. Emotionele steun
4. Educatie
5. Praktische hulp
6. Respijtzorg
7. Financiële tegemoetkoming
8. Materiële hulp

De basisfuncties zijn gemaakt om gemeenten te stimuleren om mantelzorgondersteuning en ondersteuning van vrijwilligers vorm te geven. In Eindhoven zijn deze basisfuncties belegd bij het Steunpunt Mantelzorg Verlicht, het Netwerk Mantelzorg Eindhoven en het Netwerk Informele Zorg. Beide netwerken zijn op initiatief van de gemeente tot stand gekomen. De verantwoordelijke ambtenaren zitten de bijeenkomsten voor.

WIJ Eindhoven en mantelzorgondersteuning

De gemeente Eindhoven denkt en handelt bij de vormgeving van mantelzorgondersteuning vanuit de kaders van WIJ Eindhoven. In WIJ Eindhoven spelen ontkokering, integraliteit, eigen kracht en burgerkracht de hoofdrol. Het concept is dat de basisvoorzieningen (nulde lijn) zoveel mogelijk in moeten

kunnen springen op de vraagbehoefte van de burger. Indien deze voorzieningen niet toereikend zijn - omdat er sprake is van een complexe problematiek of personen hebben (tijdelijk) geen mogelijkheid om zelf een probleem aan te pakken - komt de generalist (eerste lijn) in actie. Pas indien er sprake is van een zeer specialistisch vraagstuk, zal de specialist ingeschakeld worden (tweede lijn), maar wel onder betrokkenheid van de generalist.

De uitgangspunten van WIJ Eindhoven vormen de kapstok voor alle veranderingen in de stad in het sociale domein de komende jaren. Eindhoven vindt het belangrijk dat iedereen in de stad bijdraagt aan het eigen welzijn én aan dat van anderen. De afgelopen periode is er met samenwerkingspartners gesproken over hoe daar de komende jaren gezamenlijk invulling aan gegeven kan worden. Eindhoven is ervan overtuigd dat mensen zelf veel kunnen. Het gaat erom dat mensen elkaar helpen in hun dagelijkse leven, als iemand behoefte heeft aan hulp. Gelukkig gebeurt dat ook al veel, concluderen de gemeenteambtenaren met wie wij spraken. De gemeente en andere partners nemen vanuit de nieuwe werkwijze niet meer overal het voortouw in, maar doen een beroep op inwoners, hun omgeving en bestaande organisaties. Dat geldt ook voor de ondersteuning van mantelzorg.

De gemeente Eindhoven ziet mantelzorg en de ondersteuning van mantelzorgers, naast de zelfhulporganisaties en vrijwilligersorganisaties in de zorg, als de derde peiler van de informele zorg in Eindhoven. De gemeente faciliteert de vorming van netwerken van organisaties in de informele zorg (Netwerk Informele Zorg) en de mantelzorg (Netwerk Mantelzorg Eindhoven). Beide netwerken krijgen ondersteuning van de gemeente. Daar zijn twee ambtenaren bij betrokken, beiden inhoudsdeskundigen informele zorg en vrijwilligerswerk. Met deze ambtenaren hebben wij gesproken over de visie van de gemeente Eindhoven op mantelzorg en vrijwilligerszorg. Zij formuleren de rol van de gemeente als volgt:
‘*Binnen de netwerken is de gemeente een gesprekspartner die open staat voor nieuwe ideeën, innovatie. De gemeente draagt bij aan het verkorten van de lijnen tussen organisaties onderling en tussen organisaties en de Gemeente. Daarbij staan we open voor suggesties vanuit het veld om processen binnen de gemeente te verbeteren.*’

De gemeente ziet in de samenwerking tussen professionals en het Steunpunt Mantelzorg Verlicht mogelijkheden om overbelasting van mantelzorgers te voorkomen:

> *‘Professionals kunnen een enorme impuls geven aan bewustwording en ondersteuning van mantelzorgers. Niet eens door zelf informatie te geven, maar alleen al in de doorverwijzing naar Steunpunt Mantelzorg Verlicht, waar alle mogelijkheden met de mantelzorger doorgenomen kunnen worden. Denk bijvoorbeeld aan*

wijkverpleegkundigen die de thuissituatie van patiënten zien en kunnen signaleren dat er een mantelzorger actief is. Indien dergelijke professionals de verwijzingen naar Mantelzorg Verlicht doen, kan overbelasting van mantelzorgers (wellicht) teruggebracht worden door preventiemaatregelen vanuit het Steunpunt.'

Ook het bieden van een voldoende aanbod aan respijtvoorzieningen is volgens de ambtenaren een aandachtspunt: *'Ten slotte zien we in Eindhoven dat er voor (overbelaste) mantelzorgers nog onvoldoende respijtvoorzieningen zijn. Dat moet in Eindhoven een extra impuls krijgen.'* De ambtenaren hebben een beleidsnota over informele zorg en vrijwilligerswerk in voorbereiding. Uit hun voorbereidingen blijkt nog niet hoe de verschillende netwerken zich tot elkaar verhouden en wat daarin de precieze positie is van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht.

Netwerk Mantelzorg Eindhoven

In 2008 is het Netwerk Mantelzorg opgericht. Het Netwerk is een platform waarin naast de gemeente Eindhoven (voorzitter) en het Steunpunt Mantelzorg Verlicht de diverse zorginstellingen in Eindhoven, het welzijnswerk, één thuiszorgorganisatie, het zelfhulpnetwerk en een vrijwilligersorganisatie participeren. Zij zijn gesprekspartner voor de gemeente om de formele en informele zorg op elkaar af te stemmen en de mantelzorgers te ondersteunen. Huisartsen en ziekenhuizen zijn niet in het netwerk vertegenwoordigd.

Het is een stedelijk netwerk van organisaties die zich richten op mantelzorgers met diverse vormen van mantelzorgondersteuning. Deelnemers zijn GGzE, afdeling preventie (ggz), Lumens (welzijnsinstelling), MEE Zuidoost-Brabant (cliëntondersteuining), Steunpunt Mantelzorg Verlicht, De Archipel (ouderenzorg), Vitalis (ouderenzorg), Vrijwillige Hulpdienst Eindhoven (vrijwilligersorganisatie), Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant en Zuidzorg (thuiszorg). Al deze organisaties bieden in enigerlei vorm mantelzorgondersteuning aan. In een convenant zijn in 2009 samenwerkingsafspraken vastgelegd. Het Netwerk zet zich in voor: het vergroten van de signalering; registratie en het bereik van de mantelzorgers; het verbeteren van de informatievoorziening over diverse ondersteuningsmogelijkheden; het werken aan een sluitend geheel van ondersteuningsvormen voor mantelzorg en respijtzorg; het voldoen van de mantelzorgondersteuning aan kwaliteitseisen; het signaleren van knelpunten en zoeken naar oplossingen voor problemen van mantelzorgers.

De taken van het Netwerk zijn onder andere:

- Het ontwikkelen en invoeren van een gezamenlijke kwaliteitsaanpak voor zwaarbelaste mantelzorgers met scholing en deskundigheidsbevordering.
- Met regelmaat kennisdelen met relevante mantelzorgorganisaties ten behoeve van het afstemmen van het aanbod op de vraag.

Netwerk Informele Zorg

De informele zorg in Eindhoven bestaat uit 3 'bloedgroepen', zoals de betrokken ambtenaren stellen: Mantelzorgondersteuning, Zelfhulp en Vrijwillige Zorg. Naast het Netwerk Mantelzorg Eindhoven is in 2009 het Netwerk Informele Zorg Eindhoven op initiatief van de gemeente Eindhoven opgericht. Via haar website (www.netwerkinformelezorg.nl) stellen de organisaties die deel uit maken van dit netwerk zich voor.

Eindhoven heeft een groot aanbod informele zorg. Informele zorg is zorg die onbetaald en niet vanuit een beroep wordt gegeven aan mensen die langdurig ziek zijn of een handicap hebben. Informele zorg is bedoeld voor zorgontvangers en de mensen in hun omgeving, zoals partner, kinderen, ouders en andere naasten. Het Netwerk Informele Zorg is een initiatief om samenhang en samenwerking te bevorderen. Zorgorganisaties, zelfhulporganisaties, enkele vrijwilligersorganisaties en welzijnsorganisaties maken deel uit van het Netwerk. Patiëntenorganisaties (zorgvragers) zijn niet aangesloten; het Steunpunt Mantelzorg Verlicht wel.

Om zoveel mogelijk 'helpende handen' te organiseren is het belangrijk om:

1. De beschikbare gemeentelijke middelen voor informele zorg zo efficiënt en effectief mogelijk in te zetten.
2. Overlap in activiteiten te voorkomen en in hiaten te voorzien.
3. De spankracht van individuele organisaties te vergroten (1+1=3) door het actief benutten van externe mogelijkheden en kansen op het gebied van mensen en middelen.

De deelnemers van het Netwerk Informele Zorg Eindhoven werken samen om de Informele Zorg in Eindhoven te optimaliseren. Bijvoorbeeld door kennis te delen, voorzieningen beter toegankelijk te maken en samen te werken. Het netwerk houdt zich onder andere bezig met een gezamenlijk intakesysteem; de vaststelling van witte vlekken in de Informele Zorg in Eindhoven; de rol van vrijwilligers (Zijn er genoeg mensen en hoe boren wij nieuwe groepen aan? Waar ligt de grens tussen wat professionals kunnen/doen en wat vrijwilligers kunnen/doen); en het letterlijk in kaart brengen van informele zorgmogelijkheden voor professional en cliënten.

Het Netwerk komt vier maal per jaar bijeen. In 2009 heeft de adviesgroep Terts een advies uitgebracht over toegang tot de informele zorg voor inwoners van Eindhoven. Dit advies is voortgekomen uit de bezorgdheid van het Netwerk Informele Zorg over de vindbaarheid en toegankelijkheid van de informele zorg. In het advies komt de combinatie van de toegang tot de informele zorg en de inloopmogelijkheid van het Steunpunt als de meest interessante optie naar voren. Zeker als deze is gekoppeld aan een gezamenlijke voordeur met het Wmo-loket.

Andere initiatieven
Naast deze netwerken zijn er verschillende organisaties in Eindhoven en haar omgeving die zich bezighouden met de belangenbehartiging van mantelzorgers, zoals het Platform Belangenbehartiging Mantelzorg Zuidoost-Brabant, Zorgbelang Brabant, diverse patiënten- en familieverenigingen en ouderenbonden. Een belangrijke rol speelt ook het Wmo-loket. Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht heeft wekelijks spreekuur bij het Wmo-loket.

Het Steunpunt heeft in bovengenoemde netwerken een belangrijke positie als expertisecentrum voor de mantelzorg. Tevens biedt het haar mogelijkheden om de aangesloten organisaties bewust te maken van het mantelzorgperspectief en dit perspectief te verankeren in het zorgaanbod in de stad. Tegelijkertijd is de afbakening van verantwoordelijkheden en taken niet erg helder. Veel taken lijken dubbel belegd, terwijl andere taken (respijtzorg, financiële en materiële hulp) onvoldoende belegd lijken. Dat kan leiden tot onduidelijkheden bij burgers en zorgorganisaties, maar ook tot gaten in de keten van het aanbod aan mantelzorgondersteuning.

2.4 Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht: taken en activiteiten

Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht krijgt haar opdracht van de gemeente Eindhoven en wordt als onderdeel van de GGD gefinancierd. Het Steunpunt heeft tot doel om het begrip mantelzorg onder de aandacht te brengen, om mantelzorgers goed te ondersteunen en om vraag en aanbod in mantelzorg bij elkaar te brengen.

Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht is het kenniscentrum en de 'wegwijzer' voor mantelzorgers in Eindhoven. Primaire taak van het Steunpunt is[2]:

- Het Steunpunt verder uitbouwen als hét punt in de stad voor ondersteuning aan mantelzorgers. Mantelzorgers kunnen er terecht voor alle gestelde basisfuncties: informatie, advies en begeleiding, emotionele steun, educatie, praktische hulp en begeleiden naar respijtzorg, financiële tegemoetkoming en materiële hulp.
- Coördineren van de ontwikkeling van een sluitend aanbod mantelzorg ondersteuning.
- Het leveren van specifieke deskundigheid ten aanzien van ondersteuningsmethodieken en ten aanzien van diverse doelgroepen.
- Het vergroten van het bereik, de er- en herkenning van mantelzorgers (door publiciteit en media-activiteiten, voorlichting op scholen en scholing bij professionals).

2 Steunpunt Mantelzorg Verlicht (2012) Prestatie-indicatoren.

Bij het Steunpunt werken twee consulenten en een inhoudelijk coördinator. Bij de front-Office werken naast een secretariaatsmedewerker twee vrijwillige gastvrouwen. Het Steunpunt werkt onder de verantwoordelijkheid van GGD Brabant Zuidoost. Zij richt zich op de stad Eindhoven en werkt nauw samen met de gemeente Eindhoven. Het Steunpunt heeft voor 2012 dankzij de gemeentelijke subsidie een budget van 339.900, waarvan de coördinator en de consulenten (254.000) en de frontoffice (39.900) gefinancierd worden. Voor materiële kosten is een budget van 46.000 beschikbaar. De coördinator richt zich vooral op deskundigheidsbevordering bij andere organisaties, terwijl de consulenten zich vooral bezighouden met individuele begeleiding.

Het Steunpunt organiseert verschillende activiteiten ter ondersteuning van mantelzorgers, zoals:

- Lotgenotencontact.
- Workshops.
- Inloopbijeenkomsten voor mantelzorgers (creatieve koffie).
- Ondersteuningsgroep voor ex-mantelzorgers.
- Activiteiten voor jonge mantelzorgers (koekjes bakken).
- De jaarlijkse Dag van de mantelzorg.
- Individuele begeleiding.

Het valt op dat de activiteiten en bijeenkomsten vaak een sociaal en/of recreatief karakter hebben. Er worden wandelingen georganiseerd, momenten om elkaar te ontmoeten en bijvoorbeeld streetdance voor de jongeren. Het lotgenotencontact, de workshops en de inloopbijeenkomsten zijn over het algemeen weinig thematisch ingericht: er wordt bijna nooit een bepaald thema behandeld. Het Steunpunt gaat er – al een lange periode - van uit dat veel mantelzorgers dezelfde behoefte hebben aan sociaal contact. Het Steunpunt doet wel haar best groepsspecifiek uit te nodigen, maar uit onze panelbijeenkomsten (zie hoofdstuk 6) blijkt dat vaak dezelfde mensen de hierboven genoemde bijeenkomsten bezoeken. Voor de meeste bijeenkomsten dienen de mensen zich van tevoren in te schrijven. Wie zich niet ingeschreven heeft, loopt kans niet naar binnen te kunnen.

Naast de activiteiten en bijeenkomsten biedt het Steunpunt verschillende producten aan voor mantelzorgers die zich bij het Steunpunt inschrijven:

- Mantelzorgpas.
- Mantelzorgcadeau (= het koffertje van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht met folders en een potje crème).
- Mantelzorgcompliment (financiële waardering van de rijksoverheid).
- Collectieve mantelzorgverzekering.

Presentatie van het Steunpunt in folders en op internet

Het Steunpunt heeft verschillende folders over haar activiteiten. Zo is er samen met de partners van het Netwerk Mantelzorg een productboek ondersteuning van mantelzorgers samengesteld met een overzicht van het ondersteuningsaanbod in Eindhoven voor mantelzorgers. Dit productboek wordt veel gebruikt door zorgverleners in Eindhoven. Op basis hiervan is in 2012 de brochure *Beknopt overzicht van het aanbod voor mantelzorgers in Eindhoven* tot stand gekomen. Het overzicht wordt jaarlijks geactualiseerd. Het Steunpunt geeft daarnaast de Wegwijzer voor mantelzorgers uit; een overzicht van de mogelijkheden voor hulp en ondersteuning bij het verlenen van mantelzorg in Eindhoven, met handige adressen en informatieve websites. Ook geeft het Steunpunt vier maal per jaar de nieuwsbrief 'M nieuws' uit. Het blad wordt gestuurd aan alle mantelzorgers die bij het Steunpunt zijn ingeschreven. De website van het Steunpunt is een belangrijke informatiebron voor mantelzorgers. De website bevat informatie over de activiteiten en producten van het Steunpunt en de partners van het Netwerk Mantelzorg. Bovendien is er een apart onderdeel met informatie voor jonge mantelzorgers. In de periode januari tot en met mei 2012 zijn er 1967 unieke bezoekers van de website geteld.

Wie niet weet dat hij of zij mantelzorgers is, wie zich niet identificeert met de term mantelzorg, zal moeite hebben om (de folders van) het Steunpunt Mantelzorg Verlicht te vinden. Wij hebben op internet zoekopdrachten geformuleerd met en zonder de term 'mantelzorg' erin. Zoekopdrachten als: *ik zoek hulp als mantelzorger in Eindhoven, ik zoek steun voor mantelzorgers in Eindhoven* leiden direct naar een link van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht, soms via de website van de gemeente. Zoekopdrachten waarin het woord mantelzorg niet in voorkomt, en waarin in plaats daarvan het woord verzorger wordt gebruikt (Zoals *ik zoek steun voor mijn verzorger in Eindhoven; ik zoek hulp voor mijn verzorger in Eindhoven; 'ik zorg voor mijn gehandicapte vrouw, maar wil er een dagje uit' Eindhoven)* leiden niet naar het Steunpunt, maar naar zorginstellingen, onderwijsinstellingen, zorgboeren, gehandicaptensites, hondenverzorging enzovoort. Conclusie is dat mantelzorgers die hulp zoeken de term mantelzorger moeten kennen om via het internet bij het Steunpunt Mantelzorg terecht te komen. Datzelfde geldt voor de folders van het Steunpunt; hierin is de term mantelzorg veel gebruikt. Mensen die zichzelf niet als mantelzorger zien, zullen zich daarin niet herkennen.

Specifieke groepen

Het Steunpunt Mantelzorg wil zich in haar activiteiten naar eigen zeggen ook op specifieke risicogroepen richten die vaak moeilijk te bereiken zijn, zoals jonge mantelzorgers, allochtone mantelzorgers en werkende mantelzorgers.

Het Steunpunt organiseert daartoe lotgenotengroepen voor werkende mantelzorgers en verschillende activiteiten voor jonge mantelzorgers. Met deze activiteiten bereikt het Steunpunt slechts een zeer beperkte groep. In 2011 organiseerde het Steunpunt samen met Palet in het kader van het project Mantelzorg in de buurt, verschillende huiskamerbijeenkomsten die met name gericht waren op personen van niet-Nederlandse afkomst. Voor de organisatie van deze huiskamerbijeenkomsten zijn ambassadeurs ingezet die binnen hun eigen netwerken gastvrouwen wierven voor de bijeenkomsten. De ambassadeurs kregen een korte opleiding en een kleine financiële vergoeding om mantelzorgers te kunnen herkennen en huiskamerbijeenkomsten te organiseren. Op basis van de ervaringen die in het project zijn opgedaan is de Handleiding voorlichting aan bijzondere groepen opgesteld. (Palet, 2011). In 2011 zijn op deze wijze 108 allochtone mantelzorgers bereikt. Dat is een heel behoorlijk aantal gezien de terughoudendheid die vele nieuwe Nederlanders hebben om zichzelf als mantelzorger te bestempelen (De Gruijter et al., 2009).

PR

Van elke groepsactiviteit wordt door het Steunpunt een persbericht gemaakt, dat door de GGD wordt uitgezet. Ook komt er altijd een advertentie van de 'Dag van de mantelzorg' in de krant. Hoewel het Steunpunt onderdeel is van de GGD, is het Steunpunt op de website van de GGD niet te vinden.

Mantelzorgers die bij het Steunpunt zijn ingeschreven

Mantelzorgers kunnen zich opgeven voor de Mantelzorgpas of de verzekering voor mantelzorgers. Zij ontvangen dan automatisch het magazine 'M nieuws' en kortingen bij verschillende winkels in Eindhoven. Er zijn 1531 mantelzorgers bij het Steunpunt ingeschreven, waarvan 1058 vrouw, 397 man en 76 onbekend (cijfers van 2011). Het merendeel is ouder dan 55 jaar, maar er is ook een groep jonge mantelzorgers aangesloten. Verschillende mantelzorgers (57) hebben een niet-Nederlandse nationaliteit. Hoewel de meeste ingeschreven mantelzorgers geen baan hebben, zijn er ook werkende mantelzorgers (118) bij het Steunpunt ingeschreven. Daarmee is de groep werkende mantelzorgers, jonge mantelzorgers en allochtone mantelzorgers relatief gering in aantal. Ook zijn er verhoudingsgewijs meer vrouwelijke dan mannelijke mantelzorgers ingeschreven (zie verder hoofdstuk 5).

2.5 De positionering en taakopvatting van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht

Voor deze evaluatie hebben wij gesproken met de manager Gezondheidsbevordering van de GGD, de coördinator van het Steunpunt en de verantwoordelijke ambtenaren van de gemeente Eindhoven. De GGD is

verantwoordelijk voor de financiële en inhoudelijke verantwoording aan de gemeente Eindhoven. In de praktijk verzorgt het Steunpunt vooral de inhoudelijke verantwoording en verzorgt de GGD vooral de financiële verantwoording naar de gemeente. Voor de GGD is ondersteuning van Mantelzorgers een vorm van preventie. Het Steunpunt ziet zichzelf als een vraagbaak voor individuele mantelzorgers met complexe vragen ('voor hen die er alleen niet uitkomen') én als een netwerkorganisatie die mantelzorgers wil bereiken via (andere) organisaties dan die bij het Netwerk Mantelzorg zijn aangesloten.

Perspectief van de GGD

Volgens de manager Gezondheidsbevordering van de GGD is het Steunpunt een netwerkorganisatie. Het is belangrijk dat zo'n organisatie vooral zelfstandig kan opereren en niet teveel door de GGD wordt geclaimd. De manager ziet geen spanningsveld tussen het Steunpunt als netwerkorganisatie die zo zelfstandig mogelijk wil functioneren en het Steunpunt als project van de GGD. De GGD zorgt dat de afspraken die met de gemeente Eindhoven zijn gemaakt worden uitgevoerd. Drie maal per jaar vindt een voortgangsgesprek plaats met de gemeente.

Met de gemeente zijn afspraken gemaakt over prestatie-indicatoren. De GGD voelt zich verantwoordelijk voor de kwaliteit van de dienstverlening van het Steunpunt. Het Steunpunt heeft met steun van de GGD een kwaliteitstraject doorlopen om te voldoen aan landelijke kwaliteitsnormen. De manager gezondheidsbevordering ziet het Steunpunt als een goed inhoudelijk traject. Dat is ook goed voor het imago van de GGD. Het Steunpunt kan veel betekenen voor de activiteiten in de buurt, maar dat moet nog tot ontwikkeling komen. Gevraagd naar successen en verbeterpunten van het Steunpunt, merkt zij op dat het volgens haar goed is gelukt om stap voor stap groepen mantelzorgers te bereiken en om nieuwe initiatieven te organiseren.

De GGD participeert via de coördinator van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht in het Netwerk Mantelzorg Eindhoven. Doel van het Netwerk Mantelzorg Eindhoven is volgens de manager Gezondheidsbevordering om bij andere zorgorganisaties en huisartsen zoveel mogelijk *awareness* voor de positie van de mantelzorgers te krijgen.

Perspectief van de coördinator van het Steunpunt

Volgens de coördinator van het Steunpunt is, naast individuele hulpverlening aan mantelzorgers, een belangrijke taak van het Steunpunt de deskundigheidsbevordering van andere organisaties. Daarbij gaat het met name om de organisaties die bij het Netwerk Mantelzorg aangesloten zijn. Deze organisaties zijn vindplaatsen voor mantelzorgers. Het bereik van het Netwerk is groter dan het bereik van het Steunpunt, en daar zet het Steunpunt op in. Het Steunpunt is bovendien een expertisepunt dat andere organisaties wil stimuleren en motiveren om mantelzorgers te ondersteunen en goed met hen om te

gaan. Daarom moet het Steunpunt goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden.

Het Steunpunt wisselt regelmatig ervaringen uit met andere Steunpunten in de regio. De consulenten zijn vooral bezig met de individuele begeleiding van mantelzorgers en soms met scholing van andere organisaties. Enkele keren per jaar worden workshops gehouden en activiteiten voor jonge mantelzorgers. Aan activiteiten nemen 10-20 mensen deel in wisselende samenstelling. De consulenten geven ook emotionele ondersteuning; tijdens het spreekuur, huisbezoeken en door telefonisch contact. Wat betreft praktische (respijtzorg) en materiële hulp wijst het Steunpunt de mantelzorgers door naar andere organisaties. Het Wmo-loket is een belangrijke partner voor het Steunpunt. Eens per week houdt het Steunpunt daar spreekuur.

Het blijkt lastig om veel jonge mantelzorgers te bereiken. Werkende mantelzorgers herkennen volgens de coördinator zichzelf niet als mantelzorgers. Omdat werkgevers hier niet voor open staan is het volgens de coördinator moeilijk deze groep mantelzorgers te bereiken. Ook de groep mantelzorgers tussen 35 en 50 jaar doet niet vaak een beroep op het Steunpunt. Zij hebben een groter netwerk en maken - denkt de coördinator - veel gebruik van kennissen en vrienden. Het Steunpunt richt zich niet op zorggebruikers of organisaties die zorgvragers vertegenwoordigen.

Voor 2012 heeft het Steunpunt in overleg met de gemeente Eindhoven enkele prestatie-indicatoren vastgesteld waarmee zij de acht basisfuncties verder wil gaan invullen. Deze prestatie-indicatoren zijn mede bedoeld om de inhoudelijke verantwoording richting gemeente Eindhoven vorm te geven:

- Het Steunpunt wil de ontwikkeling van een sluitend aanbod van mantelzorgondersteuning coördineren.
- Het bereik van het Steunpunt vergroten en daarmee de er- en herkenning van mantelzorgers.
- Het Steunpunt wil in 2012 meer mantelzorgers registreren (1700) en aan 150 (nieuwe) mantelzorgers het mantelzorgcadeau uitreiken.
- Zij wil met partners uit het Netwerk Informele Zorg structurele afspraken maken over voorlichting aan medewerkers om mantelzorgers beter te herkennen en te ondersteunen c.q. doorverwijzen. Daarnaast wil zij met twee netwerkpartners initiatieven opzetten op het gebied van mantelzorgondersteuning.
- Het Steunpunt wil in 2012 via het frontoffice 500 contacten verzorgen, waarvan 120 enkelvoudige informatievragen.
- Voor allochtone mantelzorgers wordt de activiteit ‘Zorg in de buurt’ middels huiskamerbijeenkomsten voortgezet, waarmee het Steunpunt 80 allochtone mantelzorgers wil bereiken.
- In 2012 wil het Steunpunt 100 begeleidingstrajecten uitvoeren gericht op complexe en meervoudige hulpvragen.

- Het Steunpunt wil in 2012 met netwerkpartners de knelpunten van respijtvoorzieningen inzichtelijk maken.

2.6 Conclusies

Naast het Steunpunt Mantelzorg Verlicht houden het Netwerk Mantelzorg en het Netwerk Informele Zorg zich in Eindhoven bezig met de ondersteuning van de mantelzorg in Eindhoven. Een deel van de zorg is niet in deze netwerken vertegenwoordigt, met name huisartsen (eerstelijnszorg), ziekenhuizen (tweedelijnszorg), patiënten/gehandicaptenorganisaties (zelfhulpgroepen) en kleinere vrijwilligersorganisaties ontbreken in de netwerken. Het Steunpunt en de gemeente zijn in beide netwerken aanwezig. Via het Netwerk Mantelzorg stimuleert het Steunpunt op beleidsniveau de deskundigheidsbevordering bij enkele zorginstellingen die dagelijks in contact komen met mantelzorgers. Het Steunpunt functioneert eveneens als expertisecentrum en aanspreekpunt over mantelzorg voor instanties en burgers. Daarnaast begeleidt het Steunpunt via groepsactiviteiten en individuele ondersteuning kleine groepen mantelzorgers en een beperkte groep individuele mantelzorgers. Daarmee is sprake van een dubbele focus.

De meeste middelen worden ingezet voor de emotionele ondersteuning en individuele begeleiding via de zorgconsulenten. De andere hoofdtaak is die van expertisecentrum voor (andere) zorginstellingen waar met name de coördinator zich mee bezighoudt.

Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht maakt deel uit van de GGD zonder dat dit door een van beide organisaties uitgedragen wordt. Het Steunpunt functioneert als een zelfstandige netwerkorganisatie en richt zich vooral op de samenwerking met andere professionele zorg- en welzijnsinstellingen (Palet, Zuidzorg, GGZ E).

De taakverdeling tussen het Steunpunt en bovengenoemde netwerken is niet zonder meer duidelijk. Ook is niet helder of alle basisfuncties van de ondersteuning van de mantelzorg bij de diverse organisaties belegd zijn. Dat geldt met name voor de vraag wie primair verantwoordelijk is voor het aanbod aan mantelzorgondersteuning (inclusief respijtzorg en materiële hulpverlening): de zorginstellingen, het Steunpunt Mantelzorg Verlicht of alle andere organisaties die meer opereren vanuit aandoenings- of leeftijdsspecifieke zorgvragers (Alzheimer, MEE, ouderenbonden etc).

Verwey-
Jonker
Instituut

3 Bekendheid van het Steunpunt bij de burgers in Eindhoven

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat de bekendheid van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht onder burgers centraal. Om een beeld te schetsen van de bekendheid van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht bij het grote publiek, hebben we het Digipanel van de gemeente Eindhoven bevraagd. Daarnaast hebben we door middel van straatinterviews de bekendheid bij vooral ouderen (hulpbehoevenden) en jongeren willen meten. De resultaten van het Digipanel zijn representatief en komen in paragraaf 3.2 aan de orde. In paragraaf 3.3 zetten we de bevindingen van de aanvullende straatinterviews met ouderen en jongeren uiteen.

Van burgers willen wij graag weten of zij bekend zijn met het bestaan van het Steunpunt. Via het Digipanel hebben we ook onderzocht in hoeverre mantelzorgers bekend zijn met *het aanbod* van het Steunpunt, zoals individuele ondersteuning door consulenten, activiteiten/bijeenkomsten en de mantelzorgpas en mantelzorgverzekering. Ook hebben wij onderzocht waarom burgers wel of niet gebruikmaken van het aanbod van Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Verder hebben we gekeken naar de bekendheid en bereikbaarheid van het Steunpunt voor burgers (en organisaties, zie hoofdstuk 4).

3.2 Uitkomsten van de enquête via het Digipanel van de gemeente

Het Digipanel is een panel van inwoners van Eindhoven ouder dan 15 jaar waarin zij verzocht worden hun mening te geven over een uiteenlopend aantal onderwerpen via een enquête op internet (zie www.eindhoven.nl/stad/onderzoek-cijfers/Digipanel.htm). Het Digipanel vormt een representatieve afspiegeling van de Eindhovense bevolking en bestaat uit 5000 personen.
In mei 2012 is aan het Digipanel van de gemeente Eindhoven een aantal vragen gesteld over de bekendheid met het Steunpunt. Het Verwey-Jonker Instituut heeft de vragen aangeleverd, waarop de gemeente Eindhoven de enquête heeft uitgezet onder de leden van het Digipanel. De gemeente heeft

de resultaten van het Digipanel aan ons opgeleverd. In totaal hebben 1098 leden van het Digipanel de enquête over het Steunpunt Mantelzorg ingevuld. Aan de enquête hebben bijna evenveel mannen (548) als vrouwen (550) meegewerkt. Deelnemers zijn gemiddeld bijna 47 jaar oud. Ruim een derde van de deelnemers heeft een leeftijd tussen de 26-40 jaar. Ook burgers in de leeftijdsgroepen 41-55 jaar (29%) en 56-70 jaar (22%) zijn goed vertegenwoordigd. Voor de jongeren (onder de 26 jaar) en de ouderen (boven de 70) zijn de straatinterviews dus inderdaad aanvullend geweest in dit deelonderzoek.
De overgrote meerderheid van de respondenten in het digipanel (88%) is van Nederlandse komaf. Hoger opgeleiden zijn iets beter vertegenwoordigd dan mensen met een midden, lagere of geen opleiding.[3] Van de meer dan 1000 invullers gaf 16% (169 gewogen personen) te kennen dat zij het Steunpunt Mantelzorg Verlicht kenden. In de enquête bij het digipanel hebben wij een onderscheid gemaakt tussen mantelzorgers, zorgvragers (burgers die regelmatig zorg nodig hebben van anderen) en burgers die iemand kennen die mantelzorger is. Bij het beschrijven van de resultaten in de hoofdstuk maken we datzelfde onderscheid.

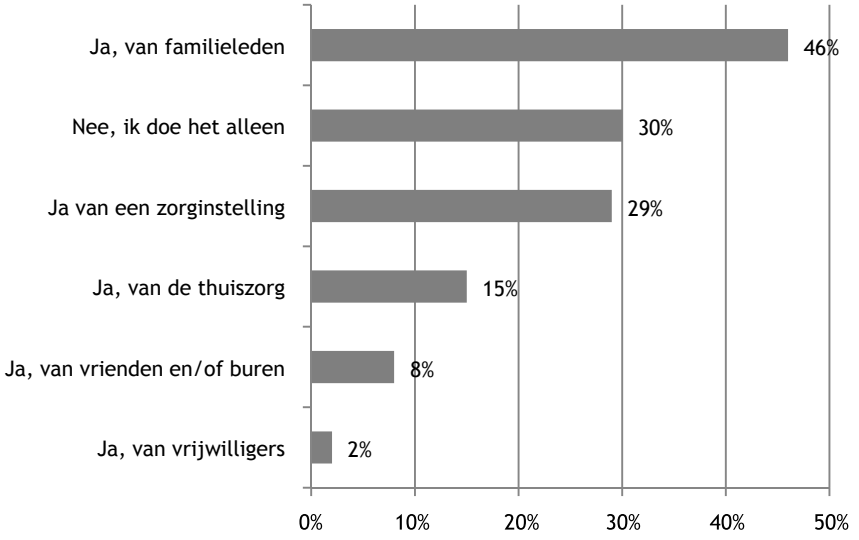
Mantelzorgers: 70% niet bekend met het Steunpunt, 30% wel

Een vijfde van de respondenten via het Digipanel (228; 102 mannen, 126 vrouwen) zegt mantelzorg te geven. Vrouwen (23%) zijn iets vaker mantelzorger dan mannen (19%). Mantelzorgers hebben het vaakst een leeftijd van 71 jaar of ouder (31%) en 56-70 (28%) jaar. Ook zijn mantelzorgers vaker laag of middenhoog opgeleid en van niet-westerse allochtone afkomst.

Ruim tweederde van de mantelzorgers krijgt steun van anderen, iets minder dan een derde doet het naar eigen zeggen alleen. Mantelzorgers krijgen vooral steun van familieleden (46%). 29% van de mantelzorgers krijgt steun van een zorginstelling en 15% van de thuiszorg. Opvallend is dat vrouwen (41%) aanzienlijk vaker dan mannen (14%) hulp krijgen van een zorginstelling. Mannen doen de mantelzorg vaker dan vrouwen zonder hulp. Hetzelfde geldt voor oudere respondenten (71 jaar of ouder). Respondenten tussen de 41 en de 70 jaar krijgen aanzienlijk vaker steun van familieleden. De jongeren (26-40) krijgen vaker steun van een zorginstelling.

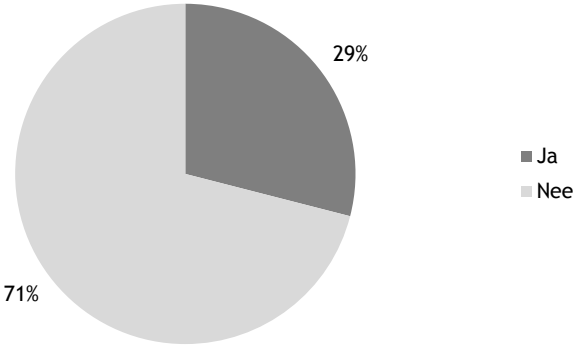
3 Om een juist beeld te geven van de resultaten weegt het Digipanel de respondenten. Respondenten die ondervertegenwoordigd zijn in het Digipanel wegen zo in de resultaten zwaarder mee. De aantallen die wij noemen zijn gewogen (en dus geen werkelijke) aantallen.

Figuur 3.1 U heeft aangegeven dat u zorgt voor een familielid, vriend, partner of kind met een chronische ziekte, beperking of gezondheidsproblemen. Krijgt u daarbij steun? (? (N=222)



Iets meer dan 70% van de mantelzorgers is niet bekend met het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Vrouwen kennen het Steunpunt iets vaker dan mannen. Hetzelfde geldt voor respondenten in de leeftijdscategorie 26-40 jaar en in iets mindere mate voor respondenten van 71 jaar of ouder. Lager of midden-hoog opgeleiden en niet-westerse allochtonen kennen het Steunpunt vaker.

Figuur 3.2 Kent u het Steunpunt Mantelzorg Verlicht? (N=222)

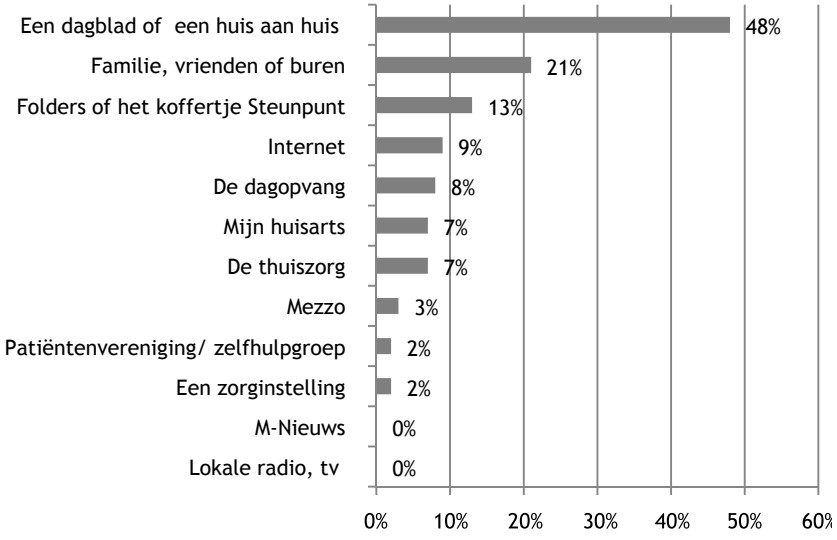


Bekend door? Dagblad of Huis-aan-huisblad!

Mantelzorgers die het Steunpunt wel kennen (65) zijn daarmee vooral bekend geraakt via een dagblad of huis-aan-huisblad. Bijna de helft van deze groep zegt op die manier van het Steunpunt te weten. Familie, vrienden of buren (21%), folders of het koffertje van het Steunpunt (13%) en internet (9%) zijn

daarnaast kanalen waardoor mantelzorgers op de hoogte zijn van het bestaan van het Steunpunt. Vrouwen zijn aanzienlijk vaker dan mannen op de hoogte van het Steunpunt via een dagblad of huis-aan-huisblad. Hetzelfde geldt voor respondenten met een lagere leeftijd, lagere opleiding en autochtone en westers-allochtone respondenten. Folders of het koffertje van het Steunpunt zijn voor meer vrouwen dan mannen een informatiebron. Mannen weten vaker van het Steunpunt via familie, vrienden of buren. Respondenten boven de 70 kennen het Steunpunt vaker via de dagopvang en folders of het koffertje van het Steunpunt. Alle niet-westerse allochtonen kennen het Steunpunt via familie, vrienden of buren.

Figuur 3.3 Hoe bent u bekend geraakt met het Steunpunt Mantelzorg Verlicht? (N=65)



Mantelzorgers en de dienstverlening van het Steunpunt

Van de 65 mantelzorgers die het Steunpunt kennen, heeft ongeveer een derde (22) wel eens gebruik gemaakt van het aanbod/de dienstverlening van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht; waaronder meer vrouwen dan mannen. Mantelzorgers nemen met name deel aan de activiteiten/bijeenkomsten van het Steunpunt (18) of maken gebruik van de mantelzorgpas en/of mantelzorg-verzekering (17). Zes mantelzorgers maken gebruik van de informatie van het Steunpunt en één mantelzorger laat zich individueel ondersteunen door consulenten. Vrouwen maken vaker dan mannen gebruik van de mantelzorgpas en/of mantelzorgverzekering en de activiteiten/bijeenkomsten van het Steunpunt. Mannen maken weer vaker gebruik van de informatie van het Steunpunt. Bijna alle lager opgeleiden maken gebruik van de mantelzorgverzekering.

Tabel 1 Op welke wijze heeft u gebruik gemaakt van het aanbod/de dienstverlening van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht? (N=22)

Het aanbod/de dienstverlening	%	Aantal
Ik neem deel aan de activiteiten/bijeenkomsten van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht.	81%	18
Ik heb mij aangemeld voor de mantelzorgpas en/of de mantelzorg-verzekering.	81%	17
Ik maak gebruik van de informatie van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht.	29%	6
Ik maak gebruik van individuele ondersteuning door consulenten van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht.	3%	1

Tweederde - het merendeel - van de mantelzorgers (43) maakt geen gebruik van de diensten van het Steunpunt. Van deze groep zegt tweederde (28) er ook geen behoefte aan te hebben, dit zijn meest mannen en respondenten onder de 40 en boven de 70 jaar. Iets meer dan één op de tien weet niet wat het Steunpunt voor hem/haar kan betekenen. Respondenten van onder de 40 jaar en met een lagere opleiding zoeken hun informatie iets vaker bij andere organisaties.

Tabel 2 Waarom maakt u geen gebruik van het Steunpunt Mantelzorg? (N=43)

Reden geen gebruik	%	Aantal
Ik heb er geen behoefte aan	66%	28
Ik weet niet wat het Steunpunt Mantelzorg Verlicht voor mij kan betekenen	12%	5
Ik zoek mijn informatie bij andere organisaties (zoals de patiëntenvereniging)	8%	3
Ik wil er wel gebruik van maken maar ik weet niet hoe	4%	2
Bijeenkomsten van andere organisaties bieden mij voldoende steun	3%	1

Burgers die regelmatig zorg nodig hebben van anderen (zorgvragers)

7% van het Digipanel (79) is naar eigen zeggen iemand met een chronische ziekte, gezondheidsproblemen of beperking die regelmatig zorg nodig heeft van anderen. Er zijn iets meer vrouwelijke zorgvragers dan mannelijke. Driekwart van de zorgvragers (58) krijgt vooral zorg van familieleden. De thuiszorg (19%) en vrienden en/of buren (13%) zijn de anderen die hun helpen. Slechts 14% (11) van de zorgvragers is bekend met het Steunpunt. Maar twee zorgvragers geven aan dat de mensen die het meest regelmatig voor hen zorgen het Steunpunt kennen. Die twee maken geen gebruik van de dienstverlening van het Steunpunt. Volgens meer dan de helft (41) is het Steunpunt niet bekend bij hun mantelzorger en iets minder dan de helft weet niet of hun mantelzorger het Steunpunt kent.

Burgers die iemand kennen die mantelzorger is
Een kwart van de ondervraagden (266) is geen mantelzorger of zorgvrager, maar kent wel iemand die zorgt voor een familielid/vriend/partner/kind met een chronische ziekte beperking of gezondheidsproblemen. 12% van deze groep (32) denkt dat deze mantelzorger het Steunpunt kent, 16% (43) denkt dat het Steunpunt bij de mantelzorger niet bekend is en bijna driekwart (193) weet het niet.

Van deze grote groep gewone burgers (niet-mantelzorger, niet-zorgvrager: 784 in aantal), kent slechts 12% (93) het Steunpunt. Het overgrote merendeel van deze groep, 88% (691), is dus niet bekend met het bestaan ervan. De groep die het Steunpunt wel kent, is vooral bekend geraakt via familie/vrienden/buren (36%) of een dagblad/huis-aan-huisblad (35%). De thuiszorg (19%), een zorginstelling (11%) en internet (10%) zijn daarnaast kanalen waardoor deze groep op de hoogte is van het bestaan van het Steunpunt.

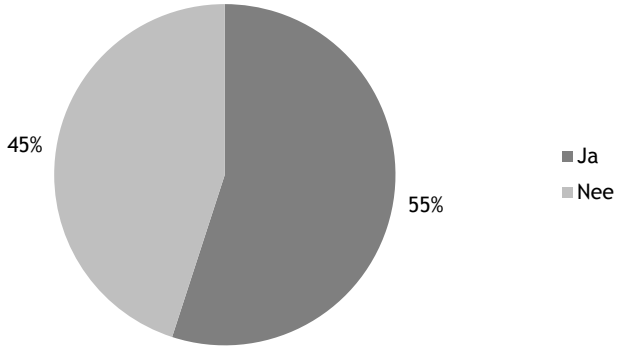
3.3 Uitkomsten van de straatinterviews

Om de bekendheid van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht te onderzoeken bij jonge en oudere burgers (niet per se digitale inwoners) van Eindhoven hebben wij een verkorte vragenlijst ontwikkeld voor de aanvullende 'straatinterviews'. Vier onderzoekers hebben een dagdeel straatinterviews gehouden op twee locaties in Eindhoven. Dit zijn locaties waar veel jongeren en oudere (hulpbehoevende) inwoners van Eindhoven komen: Winkelcentrum Woensel en het 18 Septemberplein. Deze locaties liggen in de buurt van zorgcentra (ouderen) en onderwijsinstellingen (jongeren).

We hebben in totaal 218 Eindhovenaren gesproken in de straatinterviews: 75 mantelzorgers, 46 zorgvragers en 97 inwoners van Eindhoven die zichzelf niet zien als mantelzorger of zorgvrager. Hieronder zetten wij de resultaten voor de drie groepen uiteen. In de straatinterviews is het Steunpunt bekender dan bij het digipanel: 88 van de 218 respondenten kenden het Steunpunt (40%).

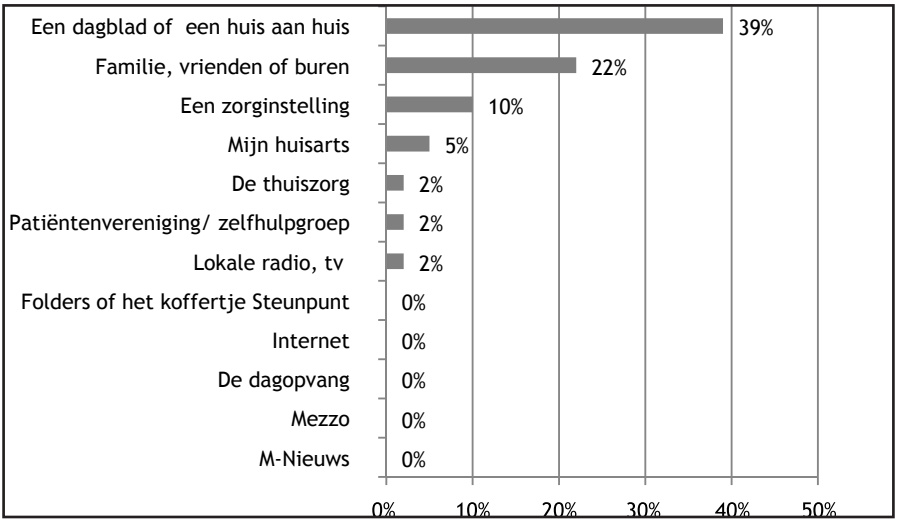
Mantelzorgers: 45 % niet bekend met het Steunpunt, 55% wel
In totaal hebben wij op straat 75 inwoners van Eindhoven gesproken die zorgen voor een naaste (familielid, vriend, partner of kind) met een chronische ziekte, gezondheidsproblemen of beperking. Anders dan bij het digipanel is de overgrote meerderheid hier vrouw (ca. 60). We hebben vooral ouderen en jongeren aangesproken en dat vertaalt zich terug in de resultaten: van de mantelzorgers uit de straatinterviews zijn er 27 tussen de 56-70 jaar, 18 van 70 en ouder (18), terwijl er 12 mantelzorgers jonger dan 26 jaar zijn. De mantelzorgers die hebben meegewerkt aan het onderzoek zijn voor meer dan 90% van Nederlandse komaf, 3% is een mix van culturen en 4% van Niet-Nederlandse komaf.

Figuur 3.4 Kent u het Steunpunt Mantelzorg Verlicht? (N=75)



Iets meer dan een derde (27) zegt bij de mantelzorg geen steun van anderen te ontvangen. Evenzoveel mantelzorgers krijgen steun van familieleden: 37% (28). Daarnaast krijgen 10 mantelzorgers (13%) steun van een zorginstelling en 9 (13%) van de thuiszorg. De resultaten zijn wat dit onderwerp betreft vergelijkbaar met die van het digipanel: mannen en oudere respondenten doen de mantelzorg vaker alleen dan vrouwen en mensen onder de 56 jaar.
Van de 75 mantelzorgers die wij hebben ondervraagd, kent ruim de helft (41) het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Vrouwen kennen het Steunpunt iets vaker dan mannen en ouderen wat vaker dan jongeren. Ze kennen het Steunpunt net als in het digipanel vooral via een dagblad of huis-aan-huisblad (bijna vier op de tien; 16). Familie, vrienden of buren (22%) en een zorginstelling (10%) zijn daarnaast kanalen waardoor mantelzorgers op de hoogte zijn van het bestaan van het Steunpunt. Maar weinig mensen kennen het Steunpunt via internet, de folders van het Steunpunt, de huisarts, de thuiszorg of een patiëntenvereniging of zelfhulpgroep.

Figuur 3.5 Hoe bent u bekend geraakt met het Steunpunt Mantelzorg Verlicht? (N=41)



Bekende dienstverlening

7 van de 41 mantelzorgers zijn bekend met de mantelzorgpas en -verzekering en de informatiebijeenkomsten. Zes mantelzorgers kennen de folders en/of het blad 'M nieuws'. De andere diensten zijn minder bekend.

Tabel 3 Op welke wijze heeft u gebruik gemaakt van het aanbod/de dienstverlening van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht? (N=41)

Het aanbod/de dienstverlening	%	Aantal
De mantelzorgpas en verzekering	17%	7
Informatiebijeenkomsten	17%	7
De folders en/of het blad M nieuws	15%	6
Individuele ondersteuning door consulenten	10%	4
Ondersteuningsgroepen/lotgenotencontact	7%	3
Praktische hulp en opvang voor degene waarvoor ik zorg (respijt-zorg)	5%	3
Cursussen en/of trainingen	2%	1

Negen mensen hebben aangegeven in hoeverre zij tevreden zijn over de diensten van het Steunpunt Mantelzorg. Alle negen zijn hierover tevreden. Anderen kunnen hierover geen oordeel vellen; zij maken geen gebruik van de diensten van het Steunpunt. Een tevreden respondent: *'Je merkt dat je er niet alleen voorstaat. Het geeft steun.'*

Zorgvragers
In totaal hebben wij 46 inwoners van de gemeente Eindhoven gesproken die zichzelf zien als iemand met een chronische ziekte, gezondheidsproblemen of beperking die zorg nodig heeft van anderen. Een derde daarvan is man en tweederde vrouw. De overgrote meerderheid van de zorgvragers is van Nederlandse komaf, ongeveer een tiende van Niet-Nederlandse komaf en een twintigste voelt zich een mix van culturen.

Ruim de helft van deze zorgvragers (25) ontvangt deze zorg van familieleden. Iets meer dan vier op de tien krijgt zorg van de thuiszorg en één op de tien van vrienden en/of buren.

Van de zorgvragers die wij hebben gesproken kent een derde (15) het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Ook zijn kennen het ofwel via een dagblad of huis-aan-huisblad (8) ofwel via familie, vrienden of buren (4).
Volgens vijf zorgvragers kent hun mantelzorger het Steunpunt. Vijf anderen zeggen dat de mantelzorger het Steunpunt niet kent. Één zorgvrager weet het niet. Één zorgvrager weet dat zijn mantelzorger gebruik maakt van het aanbod/de dienstverlening van het Steunpunt.

Inwoners van Eindhoven, anders dan mantelzorger of zorgvrager
In totaal hebben wij 97 inwoners van de gemeente Eindhoven gesproken die zichzelf niet zien als mantelzorger of zorgvrager. Ruim driekwart daarvan is man en een kwart is vrouw. Meer dan 60% van de ondervraagden is jonger dan 40 jaar: 17% is tussen de 10-25 jaar. Het merendeel (driekwart) van de mensen voelt zich vooral van Nederlandse komaf, 17% voelt zich een mix van culturen en 5% vooral van Niet-Nederlandse komaf.

Een derde van deze groep (32) kent het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Van de ondervraagden die het Steunpunt kennen, is bijna de helft (15) bekend via familie, vrienden of buren. 10 respondenten zijn bekend via een dagblad of huis-aan-huisblad, 5 via lokale radio en tv en 4 via internet. Een enkeling weet ook iets over het aanbod/dienstverlening van het Steunpunt.

3.4 Conclusies

Bij het Digipanel en de staatinterviews hebben alle respondenten aangegeven in hoeverre zij bekend zijn met het Steunpunt en op welke manier zij ermee bekend zijn geraakt. De uitkomsten van het digipanel zijn wat deze kwestie betreft representatief. Op straat hebben we aanvullend zeer specifieke groepen kunnen interviewen (jongeren en ouderen) met een naar het bleek ook specifieke bekendheid met het Steunpunt.
In het digipanel kent ongeveer 1 op de 6 inwoners van Eindhoven het Steunpunt Mantelzorg Verlicht (16%). Bij de jongeren en ouderen uit de straatinterviews was dit percentage ongeveer twee keer zo hoog. Dagblad en

huis-aan-huisbladen zijn de kanalen waar de burgers van Eindhoven het vaakst hun bekendheid met het Steunpunt vandaan halen. Verder spelen familie, vrienden of buren, en zorginstellingen een grote rol in de attendering op het bestaan van het Steunpunt. Maar weinig mensen kennen het Steunpunt via internet, de folders van het Steunpunt, de huisarts, de thuiszorg, een patiëntenvereniging of zelfhulpgroep.

Naar aanleiding van het digipanel (de grootste groep respondenten) kunnen we concluderen dat het Steunpunt Mantelzorg Verlicht bij de doelgroep - de mantelzorgers – niet heel erg bekend is: ongeveer 30% van de mantelzorgers kent het Steunpunt. Vooral vrouwen en ouderen (56-plus) kennen het Steunpunt. Dat ouderen bekender zijn met het Steunpunt dan jongeren is bevestigd in de straatinterviews. De mantelzorgers die bekend zijn met het Steunpunt noemen vooral de activiteiten en bijeenkomsten, de mantelzorgpas en de mantelzorgverzekering als bekende diensten/producten. Bij zorgvragers (en kennissen van mantelzorgers) is het Steunpunt Mantelzorg Verlicht nog minder bekend dan bij de mantelzorgers.

De meeste mantelzorgers in Eindhoven krijgen hulp van familie; iets minder dan de helft in Eindhoven doet de mantelzorg in een familienetwerk, soms gecombineerd met een professioneel netwerk. Een relatief grote groep mantelzorgers (30%) geeft aan er alleen voor te staan. Zij zijn niet in beeld bij zorginstellingen of de thuiszorg en ontvangen ook geen steun van de familie. De vraag is in hoeverre deze groep spilzorgers in beeld is bij het Steunpunt (zie verder hoofdstuk 5). Zij zijn zeker een risicogroep voor overbelasting.

Een ander opvallend onderzoeksresultaat in de raadpleging van de burgers van Eindhoven betreft de mannen die zorgen. Onder de mantelzorgers (die wij konden raadplegen) bevinden zich verhoudingsgewijs vrij veel mannen: 102 in digipanel en 15 in de straatinterviews (totaal 117). Op dezelfde manier hebben wij resultaat van 126 en 60 vrouwen (totaal 186). Van de 228 mantelzorgers uit het digipanel is bijna 45% man; dat is meer dan de literatuur tot op heden doet vermoeden. Vaak doen deze mannen de mantelzorg alleen, zonder een beroep te doen op de hulp van anderen of een zorginstelling. Daarmee behoren zij verhoudingsgewijs vaker tot een zogeheten ‘geïsoleerd spilzorg netwerk’ (Zie hierover hoofdstuk 1). Onder deze mannen is de bekendheid met het Steunpunt verhoudingsgewijs laag. Ook het Steunpunt zelf gaf aan in verhouding weinig mannelijke cliënten te hebben: mannen vormden in 2011 ongeveer 30% van de clientèle van het Steunpunt (zie hoofdstuk 2 en hoofdstuk 5).

Verwey-
Jonker
Instituut

4 *Bekendheid bij de organisaties in Eindhoven: uitkomsten van de enquête onder organisaties*

4.1 Inleiding

De verschillende organisaties (zorginstellingen, vrijwilligersorganisaties, zelfhulporganisaties) in Eindhoven die zich bezighouden met vraag en aanbod van mantelzorgondersteuning zijn benaderd met een korte digitale enquête over de bekendheid van het Steunpunt Mantelzorg, haar diensten en producten. We hebben gevraagd of en hoe de organisaties bekend zijn geraakt met het Steunpunt. Ook hebben we naar de motieven gevraagd om wel of geen gebruik te maken van de diensten en producten van het Steunpunt. Uit de interviews met de verantwoordelijken voor het Steunpunt bleek dat het Steunpunt ook *via andere organisaties* ondersteuning wil bieden aan mantelzorgers (het Steunpunt als netwerkorganisatie). Daarom hebben wij de organisaties in dit deel van het onderzoek gevraagd naar het aantal mantelzorgers in hun doelgroep en de eventuele behoeften van deze doelgroep.

Voor de samenstelling van de onderzoekspopulatie hebben wij gebruik gemaakt van de contactadressen van het Steunpunt en de adressen van de stadsgids van Eindhoven. Er zijn in totaal 275 organisaties via de digitale enquête bereikt. Er hebben 95 organisaties gereageerd; een respons van iets meer dan een derde (zeer gebruikelijk op dit soort enquêtes). De helft van de respondenten zijn vrijwilligersorganisaties (zie tabel 1). Op de tweede plaats komen zorginstellingen. Zelfhulporganisaties hebben op een enkele uitzondering na niet gereageerd. Uit de antwoorden op de vragen blijkt dat zelforganisaties zich niet of nauwelijks bezighouden met mantelzorgers. Ook de belronde die op de enquête volgde bevestigt dat de match tussen het Steunpunt en de zelfhulporganisaties (nog) niet tot stand is gekomen.

4.2 Bekendheid bij de organisaties

Bekendheid van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht bij de organisaties
Bijna de helft van de organisaties kent het Steunpunt Mantelzorg Verlicht (verder aangeduid als Steunpunt) niet. Onder vrijwilligersorganisaties en patiëntenorganisaties kent meer dan de helft van hen het Steunpunt niet. Ook onder de professionele instellingen (zorg en welzijnsinstellingen) is een grote groep respondenten die het Steunpunt niet kent.

Tabel 1 Kennen de organisaties het Steunpunt? (n=95)

Respondenten	Ja	Nee	Totaal
Vrijwilligersorganisaties	21	26	47
Patiënten en/of familieorganisaties	5	4	9
Zelfhulporganisaties	1	1	2
Zorginstellingen	12	6	18
Thuiszorgorganisatie		1	1
Welzijnsinstelling	4	1	5
Anders	6	7	13
Totaal	**49**	**46**	**95**

Onder de categorie anders vallen twee kerken, twee kerkelijke gemeenten, een bewonersvereniging, een woningstichting, een algemeen ziekenhuis, de beroepsvereniging van huisartsen, een commerciële dienstverlener, een belangenbehartigingsorganisatie, een ouderenbond, ambulante ondersteuning en een netwerk van organisaties die zorg leveren aan cliënten met niet aangeboren hersenletsel (NAH).

Belangstelling voor de dienstverlening van het Steunpunt

Onder de organisaties die het Steunpunt niet kennen is wel belangstelling voor het aanbod van het Steunpunt (tabel 2). Deze organisaties zijn vooral geïnteresseerd in informatie van en over het Steunpunt.

Tabel 2 Belangstelling voor de dienstverlening van het Steunpunt bij organisaties die het Steunpunt niet kennen (n=40, meerdere antwoorden mogelijk)

Dienstverlening	Belangstellende organisaties
Informatie van en over het Steunpunt	22
Workshops, bijeenkomsten en activiteiten	3
Individuele begeleiding voor mantelzorgers	3
Anders	1
Geen interesse in de dienstverlening	15

In de categorie *anders* vulde een respondent in '*beschikbaarheid mantelzorgers voor onze organisatie*'.

Aan alle organisaties is de vraag gesteld in welke dienstverlening hun achterban geïnteresseerd zou zijn (tabel 3). Volgens de organisaties is hun achterban vooral geïnteresseerd in lotgenotencontact en in de individuele begeleiding van mantelzorgers. Vooral bij vrijwilligersorganisaties en zorginstellingen is hier belangstelling voor. Andere activiteiten zijn minder in trek. Opvallend is dat ook de Mantelzorgpas en het Mantelzorgcadeau niet erg populair is bij de organisaties die zijn geënquêteerd.

Tabel 3 In welke dienstverlening van het Steunpunt is de doelgroep die u bedient waarschijnlijk vooral geïnteresseerd? (n=40)

(maximaal drie antwoorden mogelijk)

Dienstverlening	Aantal organisaties
Lotgenotencontact	16
Workshops voor mantelzorgers	3
Inloopbijeenkomsten voor mantelzorgers	4
Ondersteuningsgroep voor ex-mantelzorgers	2
Activiteiten voor jonge mantelzorgers	2
De jaarlijkse Dag van de mantelzorg	4
Individuele begeleiding van mantelzorgers	7
Mantelzorgpas	2
Mantelzorgcadeau	3
Collectieve mantelzorgverzekering	1
Anders, namelijk	4
Niet geïnteresseerd	16

In de categorie *anders* maken vier organisaties opmerkingen: zij zoeken naar mogelijkheden om het aantal vrijwilligers uit te breiden en naar mogelijkheden om naasten betrokken te houden bij de zorg voor cliënten die in zorginstellingen wonen. Een andere organisatie merkt op dat mantelzorg bij hen geen prioriteit heeft.

Hoe bekend geraakt met het Steunpunt

Aan de organisaties is gevraagd hoe zij bekend zijn geraakt met het Steunpunt. De organisaties kennen het Steunpunt vooral via collega's, de lokale pers en de folders van het Steunpunt (tabel 4).

Tabel 4 Hoe bent u bekend geraakt met het Steunpunt Mantelzorg Verlicht? (n=46)

	Aantal
Dagblad of huis aan huisblad	10
Lokale radio/tv	2
Internet	6
Familie, vrienden of buren	2
Collega's	18
Folders of het koffertje	9
M nieuws	5
Mezzo	3
Anders, namelijk	15

In de categorie *anders, namelijk* noemen de medewerkers van organisaties vooral hun werk: via Netwerk Informele Zorg (3), via het Netwerk Mantelzorg (2) en via samenwerking van hun organisatie met het Steunpunt (3 maal). Ook de informatiemarkt en mensen op straat zijn informatiebronnen.

Bekendheid van het aanbod van het Steunpunt

Hoe bekend is het aanbod van het Steunpunt bij de organisaties? Wij vroegen aan de organisaties of zij weten wat voor dienstverlening het Steunpunt te bieden heeft. Informatie van en over het Steunpunt is het meest bekend bij de organisaties. Het aanbod van workshops, bijeenkomsten en activiteiten voor (ex) mantelzorgers is ook bij veel organisaties bekend, evenals de individuele begeleiding van mantelzorgers. Minder bekend is de mantelzorgpas en de mantelzorgverzekering.

Tabel 5 Weet u wat het Steunpunt Mantelzorg Verlicht te bieden heeft? (n=46)

Aanbod	Aantal
Informatie van en over het Steunpunt.	43
Workshops, bijeenkomsten en activiteiten voor (ex) mantelzorgers.	26
Individuele begeleiding van mantelzorgers.	27
Mantelzorgpas en mantelzorgverzekering.	14

Gebruik en niet gebruik van de diensten van het Steunpunt

Van de 46 organisaties die op deze vraag reageerden, maken er 19 gebruik van de diensten van het Steunpunt. Vooral informatie van en over het Steunpunt wordt door de organisaties gebruikt. Veel minder maken ze gebruik van de workshops en bijeenkomsten voor (ex-)mantelzorgers en van de individuele begeleiding (zie tabel 6).

Tabel 6 Van welke diensten en producten van het Steunpunt maakt uw organisatie (of de doelgroep die uw organisatie bedient) gebruik? (meerdere antwoorden mogelijk) (n=46)

	Aantal
Informatie van en over het Steunpunt.	16
Workshops, bijeenkomsten en activiteiten voor (ex) mantelzorgers.	6
Individuele begeleiding van mantelzorgers.	7
Mantelzorgpas/mantelzorgverzekering.	4

Vervolgens is de vraag gesteld waarom geen gebruik wordt gemaakt van deze diensten van het Steunpunt. Van de 27 organisaties die deze vraag beantwoordden, stelden zes dat ze er geen behoefte aan hadden. Zeven organisaties antwoordden dat zij niet weten wat het Steunpunt voor hen kan betekenen. Drie organisaties melden dat zij de ondersteuning van de mantelzorgers zelf organiseren en vier organisaties antwoordden dat de doelgroep er geen behoefte aan heeft. Acht organisaties gaven een andere reden aan. Zeven van deze acht geven aan dat zij niet gericht zijn op mantelzorg of dat ze hun mantelzorgers naar het Steunpunt verwijzen. Eén organisatie brengt naar voren dat zij als zelfhulporganisatie met mensen in contact komt die geen ondersteuning bij hen zoeken. De anonimiteit maakt het moeilijk om naar het Steunpunt te verwijzen. Deze organisaties geven wel aan dat zij cliënten doorverwijzen naar het Steunpunt.

4.3 *Potentiële doelgroep voor het Steunpunt bij de organisaties*

Meerwaarde Steunpunt

Hoewel veel organisaties geen gebruik maken van de diensten van het Steunpunt, zijn de meeste organisaties wel overtuigd van de meerwaarde van het Steunpunt voor de mantelzorger in Eindhoven. 43 van de 45 organisaties die deze vraag beantwoordden zijn positief over de meerwaarde van het Steunpunt, 2 organisaties vinden dat het Steunpunt geen meerwaarde heeft.

Samenstelling groep mantelzorgers

Om erachter te komen hoe de groep mantelzorgers bij de organisaties is samengesteld, zijn enkele vragen gesteld over de omvang van de groep mantelzorgers, de sekse, de leeftijd en de culturele achtergrond.
Meer dan de helft van de organisaties, vooral vrijwilligersorganisaties en enkele welzijnsinstellingen, heeft een kleine groep mantelzorgers in hun achterban (Tabel 7). Maar er zijn 13 organisaties, vooral zorginstellingen, waarbij een grote groep mantelzorgers in de doelgroep aanwezig is.

Tabel 7 Hoeveel mantelzorgers bevinden zich in uw doelgroep (n=71)

Omvang groep mantelzorgers	**Aantal organisaties**
0-20 personen	36
20-50 personen	9
50-100 personen	6
100-300 personen	7
300-500 personen	13
Totaal	**71**

De mantelzorgers bestaan volgens 19 organisaties vooral uit vrouwen. Bij 50 organisaties gaat om mannen en vrouwen en bij 2 organisaties gaat het om voornamelijk mannen. Volgens de helft van de geënquêteerde organisaties zit hun groep mantelzorgers in de leeftijdscategorie 56 tot 70 jaar en ouder, maar er is ook vrij grote groep mantelzorgers bij vrijwilligersorganisaties en zorginstellingen die jonger zijn (tabel 8).

Tabel 8 In welke leeftijdscategorie zit uw groep mantelzorgers vooral *(n = 71)*

Leeftijdscategorie	**Aantal organisaties**
10 – 25 jaar	5
26 – 40 jaar	17
41 – 55 jaar	22
56 – 70 jaar	35
71 jaar of ouder	28

Gevraagd naar de culturele achtergrond van de mantelzorgers, antwoordden 56 organisaties dat deze vooral van Nederlandse komaf zijn, elf organisaties antwoordden dat de groep mantelzorgers cultureel gemêleerd is en drie organisaties antwoordden dat de mantelzorgers vooral van niet-Nederlandse komaf zijn. In dat laatste geval gaat om een zorgorganisatie waar mantelzorgers vooral een Afrikaanse achtergrond hebben, bij een andere organisatie gaat het vooral om Surinaamse mantelzorgers en één organisaties zijn de mantelzorgers vooral Turks.

Bij ruim de helft van de organisaties bestaat de groep mantelzorgers zowel uit werkenden als uit mensen zonder baan. Bij 30 organisaties bestaat de groep vooral uit mensen zonder betaalde baan.

In een toelichting op de antwoorden geven enkele organisaties aan dat sommige deelnemers of cliënten wel mantelzorg verrichten, maar zich daar niet bewust van zijn. Deze zelfhulporganisaties hebben geen zicht op wat de deelnemers aan mantelzorgtaken verrichten. Een familieorganisatie uit de GGZ vind het jammer dat bij het Steunpunt Mantelzorg verlicht weinig bekend is over de problematiek van familie en naasten van psychische en psychiatrische patiënten. Het Steunpunt houdt het vaak bij algemene mantelzorgdeskundigheid en heeft weinig oog voor aandoeningspecifieke mantelzorgproblemen en thema's (zie ook hoofdstuk 6).

Naar aanleiding van de belronde naar de organisaties

De belronde onder organisaties hebben we uitgevoerd tijdens de organisatie van (deelname aan) de panelbijeenkomsten. Daar werd aanvullend op de onderzoeksresultaten hierboven duidelijk dat het Steunpunt vooral bekend is bij vertegenwoordigers van professionele (formele) zorg- en welzijnsinstellingen. Die organisaties maken ook gebruik van de diensten van het Steunpunt. Deelnemers van het Netwerk informele zorg kennen het Steunpunt wel als samenwerkingspartner, maar deze vrijwilligersorganisaties maken niet altijd gebruik van de diensten.

Soms hebben organisaties wel eens van het Steunpunt gehoord, maar weten verder niet wat het te bieden heeft. Opvallend in de belronde is ook het gebrek aan behoefte aan steun bij zelfhulpgroepen. Bij deze groepen (ook in de familiegroepen) is bijzonder weinig belangstelling voor mantelzorg en ondersteuning van buitenaf. Zelfhulp- en familiegroepen denken vanuit de zorgvrager met een specifieke ziekte of aandoening en ervaren zichzelf (mantelzorger en zorgvrager) als één systeem. Dat levert een slechte match op met de benadering van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht, dat vooral de mantelzorger in algemene zin centraal stelt. Zelfhulpgroepen en familiegroepen ervaren mantelzorgers van mensen met andere aandoeningen niet als lotgenoten.

4.4 Conclusies

Van de 95 organisaties die reageerden op de internetenquête bleek bijna de helft het Steunpunt te kennen. Bij de zorginstellingen onder de respondenten is tweederde bekend met het Steunpunt. Vooral patiënten- en vrijwilligersorganisaties zijn niet op de hoogte van het Steunpunt Mantelzorg. De belronde bevestigt deze resultaten. We kunnen concluderen dat het Steunpunt de organisaties die in het Netwerk Mantelzorg actief zijn bereikt. Dit betekent dat het Netwerk waarin het Steunpunt opereert een deel van het brede terrein van zorg en welzijn beslaat. Voor wat betreft de informele zorg, geven de meeste vrijwilligersorganisaties en veel patiëntenorganisaties aan het Steunpunt niet te kennen. Op dat punt is dus verbetering mogelijk.

Een kwart van de organisaties die het Steunpunt niet kennen heeft vooral belangstelling voor informatie van en over het Steunpunt. De belangstelling voor andere vormen van ondersteuning is nihil. Deze vormen van ondersteuning zijn bij de organisaties die het Steunpunt kennen meestal wel bekend, maar de organisaties c.q. de doelgroep maakt er volgens hen weinig gebruik van. Tegelijkertijd meent een groot aantal organisaties dat hun achterban vooral geïnteresseerd is in het lotgenotencontact en de individuele begeleiding. Het punt is dat zij dat lotgenotencontact en die individuele begeleiding vaak zelf aanbieden, en veel gerichter dan het Steunpunt nu zou kunnen doen/doet. De achterbannen in kwestie zullen hun lotgenoten niet direct bij het Steunpunt zoeken, omdat hun ervaring hen leert dat bijvoorbeeld Alzheimer iets anders is dan een verslaving, en daarom de mantelzorg voor deze patiënten ook wezenlijk verschilt.

Opvallend is dat de Mantelzorgpas niet zo bekend en ook niet zo populair is bij de organisaties. De organisaties die het Steunpunt kennen, zijn hiermee vooral bekend geraakt via collega's, via de lokale pers en via folders/het koffertje. De groep mantelzorgers die bij deze organisaties bekend is, is zeer divers samengesteld, zowel qua sekse als qua leeftijd, werkenden en niet werkenden. Een groot aantal organisaties geeft aan dat de mantelzorgers naast hun zorgtaak ook werken. Dat roept de vraag op of het Steunpunt hiermee voldoende rekening houdt door bijvoorbeeld ook activiteiten in de avonduren te organiseren.

Bij verschillende organisaties is de groep mantelzorgers ook cultureel gemêleerd. Hoewel veel organisaties het Steunpunt niet kennen, is het merendeel van de organisaties wel overtuigd van de meerwaarde van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht.

Verwey-
Jonker
Instituut

5 *De gebruikers van het Steunpunt: uitkomsten resultaten enquête*

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat de match tussen de diensten en producten die het Steunpunt aanbiedt en de behoefte aan ondersteuning bij mantelzorgers centraal. Van de mantelzorgers die bij het Steunpunt Mantelzorg Verlicht zijn aangesloten willen wij te weten komen:

- Hoe zij bekend zijn geraakt met het Steunpunt.
- Waarom zij zich hebben aangemeld.
- Wat de redenen zijn van het wel of niet gebruiken van het aanbod van het Steunpunt.
- Of het aanbod van het Steunpunt voldoet aan hun verwachtingen en behoefte aan ondersteuning.
- Hoe zij de kwaliteit van de dienstverlening en de producten beoordelen.
- Of de ondersteuning van het Steunpunt bijdraagt aan het voorkomen van overbelasting.
- Of zij gebruik maken van andere vormen van mantelzorgondersteuning.

Om een beeld te schetsen van de match tussen de diensten en producten die het Steunpunt aanbiedt en de behoefte aan ondersteuning bij mantelzorgers - en van de motieven voor niet-gebruik - hebben wij de bij het Steunpunt Mantelzorg Verlicht aangesloten mantelzorgers bevraagd door middel van een korte digitale en schriftelijke enquête.

De tussentijdse resultaten van deze enquête komen in paragraaf 5.2 aan de orde.

Van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht hebben wij een bestand gekregen van 1513 aangesloten mantelzorgers. Van 712 mantelzorgers is een e-mailadres bekend. Op 29 mei jongstleden hebben wij deze 712 mantelzorgers uitgenodigd deel te nemen aan een digitale enquête. Wij kregen 50 foutmeldingen, dus er blijven 662 aangeschreven mantelzorgers via internet over. Op woensdag 13 juni hebben deze mantelzorgers een herinneringsmail gekregen.

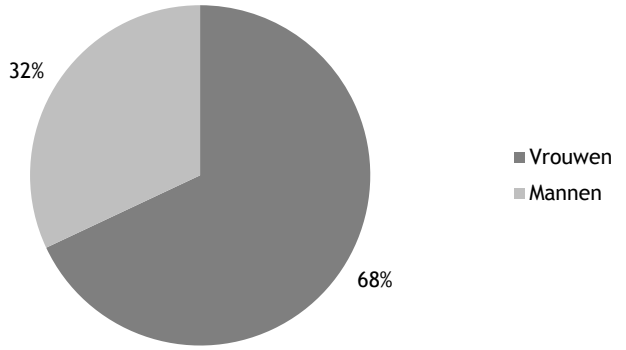
De overige 801 mantelzorgers zonder e-mailadres hebben wij op woensdag 6 juni via de post aangeschreven. Deze mantelzorgers ontvingen een uitnodigingsbrief voorzien van de link naar de vragenlijst op internet. Voor het geval mantelzorgers niet de mogelijkheid hadden via internet aan het onderzoek mee te werken, kregen zij ook de papieren versie van de vragenlijst. Zij konden die in een bijgevoegde envelop kosteloos naar ons toesturen. Mantelzorgers hebben tot maandag 18 juni de mogelijkheid gekregen om de enquête op internet in te vullen of de papieren versie naar ons toe te sturen. Een aantal enquêtes kregen wij wegens overlijden of verhuizen retour. Uiteindelijk hebben 254 respondenten de enquête digitaal ingevuld en hebben 179 respondenten de vragenlijst ingevuld retour gestuurd via de post. We mochten een kwart van alle respondenten vrijblijvend benaderen voor deelname aan een panelbijeenkomst.

5.2 Cliënten van het Steunpunt

In hoofdstuk 2 stonden de cijfers die het Steunpunt aan ons beschikbaar stelde over hun clientèle: er zijn 1531 mantelzorgers bij het Steunpunt ingeschreven, waarvan 1058 vrouw, 397 man (en 76 onbekend). Het merendeel is ouder dan 55 jaar. Van 57 cliënten wist het Steunpunt dat zij een niet-Nederlandse nationaliteit hebben; van 118 cliënten wist het Steunpunt dat zij een baan hebben. Op onze enquête – verstuurd naar 1513 cliënten - hebben in totaal 433 mantelzorgers gereageerd. Grosso modo zijn de getalsmatige sekseverhoudingen in onze respons gelijk aan die in de totale clientèle: tegen de 70% van de cliënten is vrouw. In onze respons blijkt een iets hoger percentage van niet-Nederlandse en gemengde komaf, en bijna een kwart heeft een betaalde baan (vergelijk met de bij het Steunpunt bekende cijfers: ca. 8% heeft een betaalde baan).

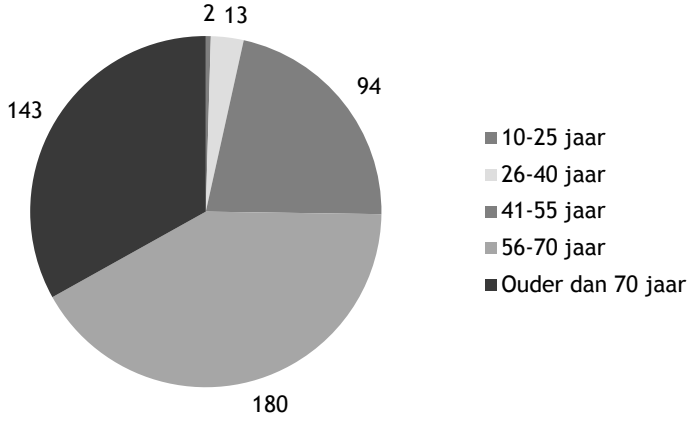
Onder de respondenten in dit hoofdstuk zijn ruim twee keer zoveel vrouwen (293) als mannen (135). Vijf deelnemers vulden geen sekse in.

Figuur 5.1 Wat is uw sekse? (N=428)



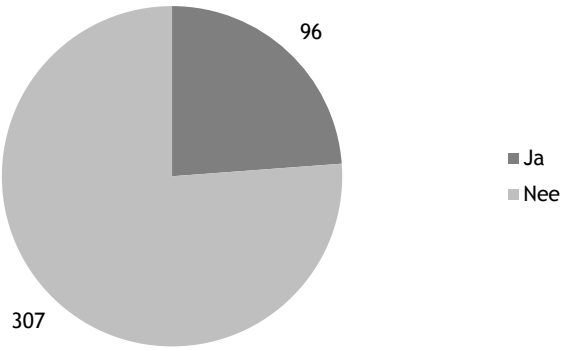
Het grootste deel van de respondenten is 41 jaar of ouder (97%), waarvan de grootste groep deelnemers tussen de 56 en 70 jaar (42%). 33% van de respondenten is ouder dan 71 jaar, 22% van de respondenten is tussen de 41 en 55 jaar en 3% is tussen 26 en 40 jaar. De groep 10-25 jaar vormt minder dan een half procent van de respondenten (N=2) in dit hoofdstuk.

Figuur 5.2 Wat is uw leeftijd? (N=432)



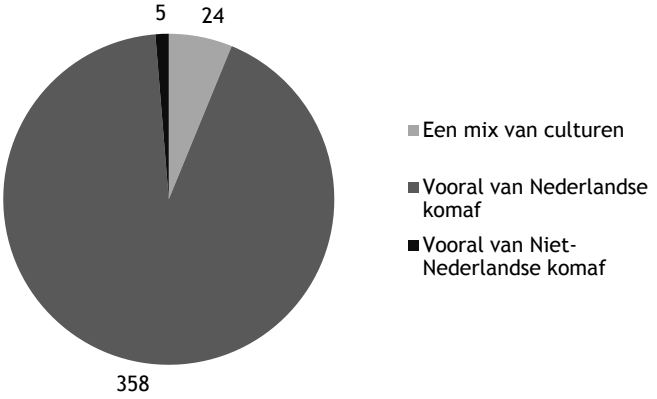
Meer dan driekwart (76%) van de respondenten heeft naast het zorgen geen betaalde baan.

Figuur 5.3 Heeft u naast het zorgen voor een naaste een betaalde baan? (N=403)



Het overgrote deel (93%) van de respondenten (N=387) omschrift zich als vooral van Nederlandse komaf. Zes procent voelt zich een mix van culturen en 1 procent voelt zich van niet-Nederlandse komaf. Respondenten van niet-Nederlandse komaf komen uit Afghanistan, België, Marokko en Turkije.

Figuur 5.4 Kunt u uw culturele achtergrond omschrijven? (N=387)



De meeste respondenten (44% van de 433 respondenten) zorgen voor hun partner. Bijna een kwart (24%) zorgt voor zijn vader of moeder, 9% zorgt voor een gehandicapt kind, 5% voor een broer of zus, 5% voor een vriend(in) en 2% zegt voor buren te zorgen. Bij de categorie 'Anders' wordt meerdere malen een combinatie van bovenstaande antwoorden genoemd. Andere voorbeelden die genoemd werden in de categorie anders zijn oom en tante, kleinkind(eren), neef en nicht.

Als we kijken naar leeftijd, zorgen respondenten naarmate ze ouder worden vaker voor hun partner. De categorie 41-55 jaar is hierop een uitzondering. Hier zorgt 19% van de respondenten voor hun partner, terwijl in de categorie

26-40 jaar dit percentage hoger ligt: 31%. Hierbij moeten we rekening houden met de lage N in deze categorie. In de categorie 56-70 jaar zorgt 41% voor zijn partner.

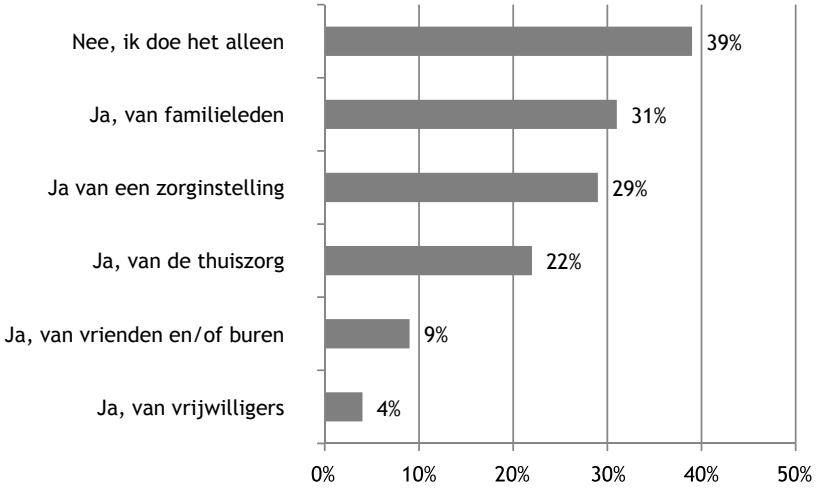
Binnen de leeftijdscategorie respondenten ouder dan 71 jaar, zorgen de meesten voor hun partner (67,1%). In de categorie 41-55 jaar zorgen de meesten voor hun vader of moeder (51%). De twee respondenten uit de categorie 10-25 jaar zorgen beide voor hun broer of zus. In de categorie ouder dan 71 jaar zorgt - vergeleken met andere leeftijdsgroepen - het hoogste percentage (8%) voor een vriend(in) of buren (4%).

In de categorie 'mensen met een betaalde baan' zorgen de meeste respondenten voor hun vader of moeder (47%) (tegenover 18% in de categorie mensen zonder betaalde baan). Mensen met een betaalde baan krijgen daarbij vaker steun van familieleden (40%) dan mensen zonder betaalde baan (28%). Mensen zonder betaalde baan (42%) zorgen vaker alleen voor een naaste dan mensen met een betaalde baan (32%).

Typen mantelzorgers, typen netwerken

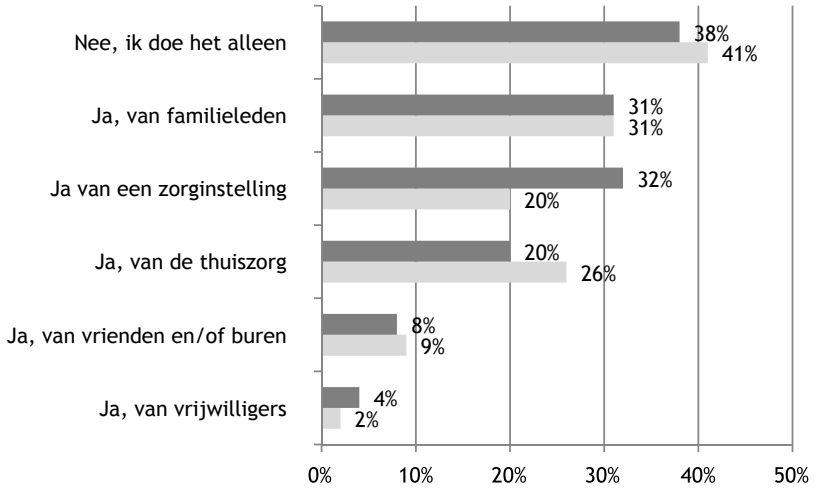
Respondenten konden in de enquête aangeven of zij van iemand steun krijgen bij de zorg. Ze konden bij deze vraag meerdere antwoorden aankruisen. Een kleine veertig procent (39%) van de respondenten gaf aan geen steun te krijgen in de zorg. Van de respondenten die wel steun krijgen (61%), krijgt 31% steun van familieleden, 29% steun van een zorginstelling en 22% steun van de thuiszorg. Respondenten krijgen relatief weinig steun van vrienden en/of buren (9%) en vrijwilligers (4%).

Figuur 5.5 U heeft aangegeven dat u zorgt voor een familielid, vriend, partner of kind met een chronische ziekte, beperking of gezondheidsproblemen. Krijgt u daarbij steun? (N=433)



Mannen (26%) krijgen iets vaker steun van de thuiszorg dan vrouwen (20%). Ook zijn meer mannen (13%) dan vrouwen (9%) zijn via de thuiszorg bekend geraakt met het Steunpunt. Vrouwen (32%) krijgen vaker steun van een zorginstelling dan mannen (20%) en zijn vaker (16%) dan mannen (10%) bekend geraakt met het Steunpunt via een dagblad of huis-aan-huisblad. Ongeveer evenveel mannen (41%) als vrouwen (38%) die cliënt zijn bij het Steunpunt zorgen alleen voor een naaste.

Figuur 5.6 U heeft aangegeven dat u zorgt voor een familielid, vriend, partner of kind met een chronische ziekte, beperking of gezondheidsproblemen. Krijgt u daarbij steun? Donker = v; licht = m



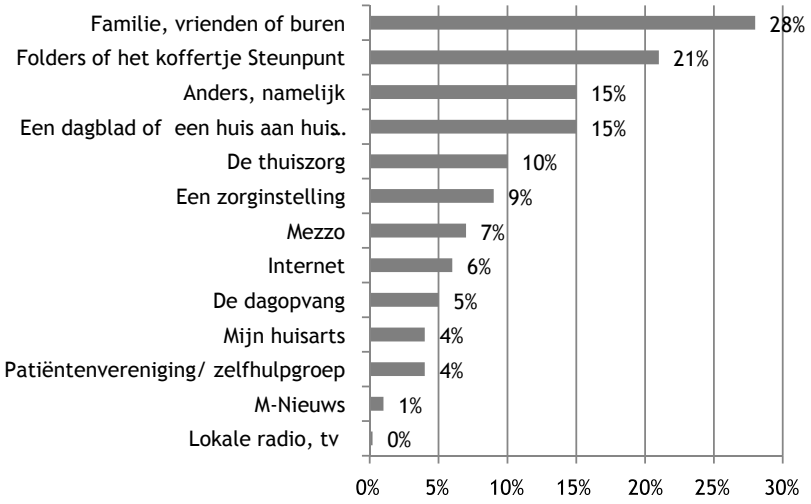
Steun van familieleden neemt duidelijk af met de leeftijd. Beide respondenten in de categorie 10-25 jaar krijgen steun van familie. In de categorie 26-40 jaar krijgt 69% steun van familie, in de categorie 41-55 jaar 36%, in de categorie 56-70 jaar 30% en in categorie ouder dan 71 jaar krijgt een kwart steun van familie. Steun van de thuiszorg krijgen de meeste mensen in de categorie ouder dan 71 jaar (29%). Binnen de drie oudste categorieën krijgt 30% steun van een zorginstelling. Opvallend is dat hoe ouder mensen zijn, hoe vaker ze alleen zorgen (oplopend tot 41% in de categorie 56-70 jaar en de categorie ouder dan 71 jaar).

Ook is opvallend dat in de groep met ‘een mix van culturen’ niemand steun krijgt van vrienden en/of buren en vrijwilligers (dit geldt ook voor de respondenten van niet-Nederlandse komaf, op 1 respondent na die steun krijgt van vrienden en/of buren). Binnen de groep van niet-Nederlandse komaf zorgt 60% van de respondenten alleen (3 van de 5 respondenten). In de andere groepen ligt dit percentage op ongeveer 41%.

5.3 *Waarom en hoe bij het Steunpunt gekomen*

Aan respondenten is gevraagd hoe zij bekend zijn geraakt met het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Respondenten konden bij deze vraag meerdere antwoorden aankruisen. De meeste respondenten zijn bekend geraakt met het Steunpunt via familie, vrienden of buren (28%). Ook folders of het koffertje van het Steunpunt (21%) en dagbladen of huis-aan-huisbladen (15%) hebben onder respondenten gezorgd voor bekendheid. Van de respondenten is 10% bekend geraakt met het Steunpunt via de thuiszorg, 9% via een zorginstelling, 7% via Mezzo, 6% via internet, 5% via de dagopvang en 4% via een patiëntenorganisatie/zelfhulpgroep. Slechts 4% van de respondenten is bekend geraakt met het Steunpunt via de huisarts. Het aantal respondenten dat bekend is geraakt via M-nieuws (1%) of de lokale radio/tv (0,2%) is laag. Vijftien procent van de respondenten is anders bekend geraak met het Steunpunt. Voorbeelden hiervan zijn het alzheimercafé, de buurtinfowinkel, maatschappelijk werk, specialist, seniorendag, de vrouwenraad en het MD praatcafé.

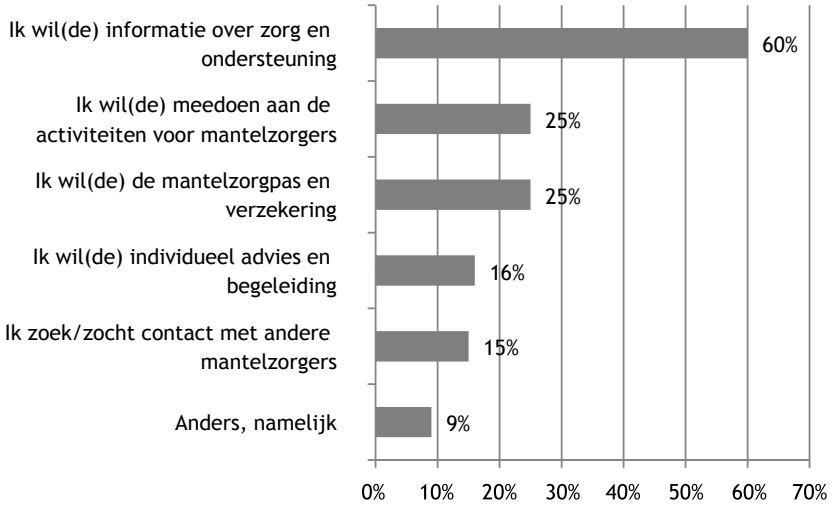
Figuur 5.7 Hoe bent u bekend geraakt met het Steunpunt Mantelzorg Verlicht? (N=433)



Aan respondenten werd tevens gevraagd waarom zij zich hebben aangemeld bij het Steunpunt. Zij konden meerdere antwoorden aankruisen. De meeste respondenten (60%) hebben zich destijds aangemeld bij het Steunpunt omdat ze informatie wilden over zorg en ondersteuning. Een kwart gaf aan de mantelzorgpas en verzekering te willen, 25% wil(de) meedoen aan activiteiten voor mantelzorgers, 16% wil(de) individueel advies en begeleiding en 15% zoekt/zocht contact met andere mantelzorgers. Door 9% werd een andere

reden genoemd, zoals: aangemeld door iemand anders (vriendin, buurvrouw of collega's), ontspanning of overgenomen van partner.

Figuur 5.8 Waarom hebt u zich aangemeld bij het Steunpunt Mantelzorg Verlicht? (N=425)



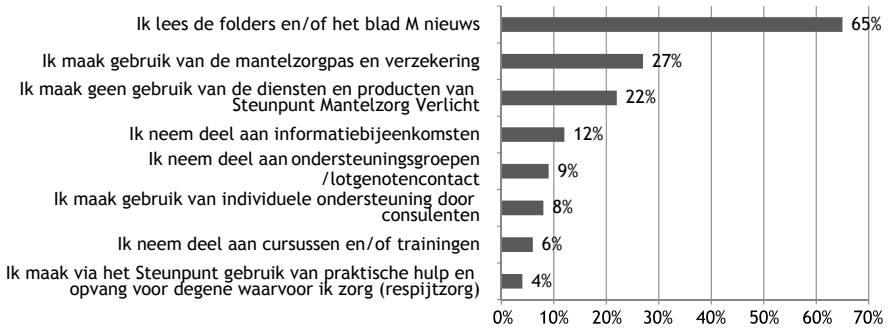
Bijna twee keer zoveel vrouwen (30%) als mannen (16%) hebben zich aangemeld omdat ze mee willen/wilden doen aan activiteiten voor mantelzorgers. Ook hebben meer vrouwen (18%) dan mannen (7%) zich aangemeld omdat zij contact zoeken/zochten met andere mantelzorgers. Meer mannen (64%) dan vrouwen (58%) willen/wilden informatie over zorg en ondersteuning. Mannen en vrouwen hebben andere behoeften als het gaat om aanbod/dienstverlening van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht (zie ook hoofdstuk 7).

Als we kijken naar verschillen in leeftijd heeft meer dan de helft van de mensen in de categorie 26-40 jaar zich aangemeld omdat zij een mantelzorgpas en verzekering willen/wilden. Deze percentages lagen in de andere oudere categorieën tussen de 22% en 27%. In alle leeftijdscategorieën wilde meer dan de helft van de respondenten informatie over zorg en ondersteuning. In de categorie 41-55 jaar is dit percentage het hoogst: 65%. Opvallend is dat de jonge generatie mantelzorgers, de twee respondenten uit de categorie 10-25 jaar, allebei mee willen/wilden doen aan activiteiten voor mantelzorgers.

5.4 *Gebruik van de diensten en producten: tevredenheid, verwachtingen en kwaliteit*

Aan respondenten is gevraagd van welke diensten en producten van het Steunpunt zij het afgelopen jaar gebruik hebben gemaakt (meerdere antwoorden mogelijk). Daaruit komt naar voren dat ongeveer tweederde (65%) van de mantelzorgers de folders en/of het blad M-nieuws las. Daarnaast maakte 27% gebruik van de mantelzorgpas en verzekering, nam 12% van de respondenten deel aan informatiebijeenkomsten, nam 9% deel aan ondersteuningsgroepen/lotgenotencontact, maakte 8% gebruik van individuele ondersteuning door consulenten, nam 6% deel aan cursussen en/of trainingen en maakte 4% gebruik van praktische hulp en opvang voor degene voor wie ze zorgen (respijtzorg).

Figuur 5.9 Van welke diensten en producten van het Steunpunt heeft u het afgelopen jaar gebruik gemaakt? (N=422)



Evenveel mannen als vrouwen maakten gebruik van de mantelzorgpas en verzekering. 67% van de vrouwen leest folders en/of het blad M-nieuws tegenover 62% van de mannen. Meer vrouwen (7%) dan mannen (2%) nam deel aan cursussen en/of trainingen.

De folders en M-nieuws bleken in alle categorieën populair. Binnen alle categorieën lag het percentage dat hier gebruik van heeft gemaakt in het afgelopen jaar boven de 60%. Wat betreft deelname aan informatiebijeenkomsten is de categorie 56-70 jaar goed vertegenwoordigd (17%). In ondersteuningsgroepen/lotgenotencontact is de groep 56-70 jaar duidelijk het grootst: 11% heeft hiervan gebruik gemaakt.

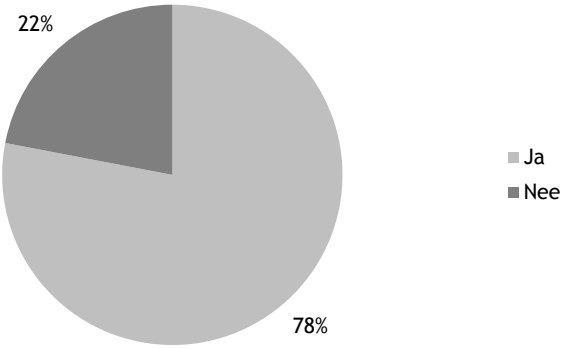
Mensen met betaalde baan (N=26) maken iets vaker (11%) gebruik van individuele ondersteuning door consulenten dan mensen zonder betaalde baan (6%) (N=63). Mensen met een betaalde baan maken vaker (30%) geen gebruik van diensten en producten van het Steunpunt dan mensen zonder betaalde baan

(21%). Zij blijken hier ook minder behoefte aan te hebben en is er geen/ onvoldoende aanbod buiten (de reguliere) kantooruren/werktijden.

Overall gezien maakte meer dan driekwart (78%) van de respondenten in het afgelopen jaar gebruik van diensten en producten van het Steunpunt. 22% van de respondenten maakte hier geen gebruik van. Ongeveer evenveel vrouwen (21%) als mannen (24%) hebben in het afgelopen jaar geen gebruik gemaakt van diensten en producten van het Steunpunt. Binnen deze groep zeggen meer vrouwen (36%) dan mannen (30%) hier geen behoefte aan te hebben. Meer mannen (27%) dan vrouwen (17%) weten niet goed wat het Steunpunt Mantelzorg Verlicht voor hen kan betekenen.

In de categorie 56-70 jaar maakte maar liefst 80% van de respondenten gebruik van producten en diensten van het Steunpunt. Van alle respondenten die geen gebruik maakten van het Steunpunt zegt tussen de 32% en 36% hier geen behoefte aan te hebben. Het aandeel mensen dat niet goed weet wat het Steunpunt hun te bieden heeft is duidelijk het grootst in de categorie ouder dan 71 jaar (34%).

Figuur 5.10 Hebt u in het afgelopen jaar gebruik gemaakt van diensten en producten van het Steunpunt? (N=421)



Van de 22% die geen gebruik maakte van producten en diensten van het Steunpunt in het afgelopen jaar, had ruim een derde (35%) hier ook geen behoefte aan. Van de respondenten die geen gebruik hebben gemaakt van producten en diensten wil 21% van de respondenten dit wel, maar weet niet hoe. Ook weet een vijfde deel (20%) van die respondenten niet goed wat het Steunpunt voor hen kan betekenen.

Figuur 5.11 Waarom maakt u geen gebruik van het Steunpunt Mantelzorg? (N=89)

Van de respondenten zoekt 1% informatie bij andere organisaties en krijgt 8% voldoende steun tijdens bijeenkomsten van andere organisaties. Andere redenen die respondenten (30%) noemen om geen gebruik te maken van producten of diensten, zijn: 'activiteiten zijn meestal overdag als ik aan het werk ben', 'ik kan moeilijk van huis' en 'ik heb geen behoefte aan georganiseerde uitjes. Ik heb wel behoefte aan bijvoorbeeld een middag voor mezelf om een boek te lezen en dus thuis alleen te zijn.'

Aan mensen die zich hebben aangemeld voor de mantelzorgpas, maar hier geen gebruik van maken, is gevraagd waarom zij geen gebruik maken van de (andere) diensten van het Steunpunt. De 14 respondenten voor wie dit geldt geven aan (meerdere antwoorden mogelijk): hier geen behoefte aan te hebben (6), hier wel gebruik van te willen maken maar niet te weten hoe (3), niet te weten wat het Steunpunt voor hen kan betekenen (5), voldoende steun tijdens bijeenkomsten van andere organisaties te krijgen (1) of behoefte te hebben aan andere diensten dan het Steunpunt aanbiedt (2). Geen van de respondenten geeft aan zijn informatie te zoeken bij andere organisaties (zoals de patiëntenvereniging). Een respondent geeft aan behoefte te hebben aan ggz/autismegerichte diensten buiten kantoortijden en één respondent geeft aan voldoende steun te krijgen bij andere organisaties.

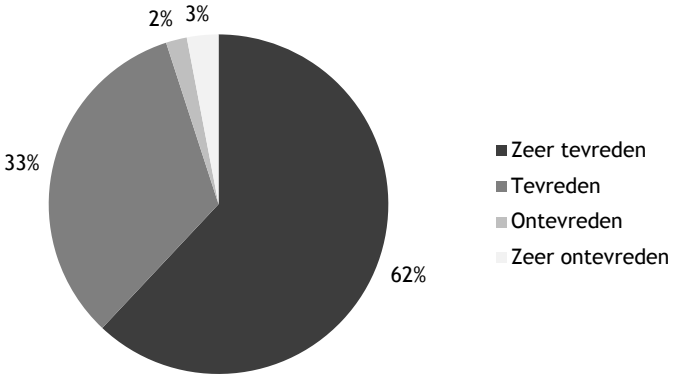
Van de zeven mannen en zeven vrouwen die zeggen gebruik te maken van de mantelzorgpas, maar niet van andere diensten, geven 4 mannen (57%) en 2 vrouwen (29%) aan hier ook geen behoefte aan te hebben. Meer mannen (4) dan vrouwen (1) weten niet wat het Steunpunt voor hen kan betekenen.

Tevredenheid over producten en diensten

Respondenten die in het afgelopen jaar gebruik maakten van producten en diensten van het Steunpunt werden in de gelegenheid gesteld hier hun mening

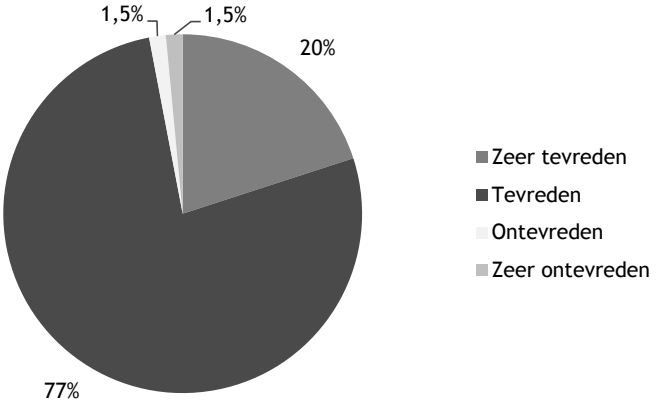
over te geven. Niet alle respondenten die in het afgelopen jaar gebruik maakten van specifieke producten en diensten van het Steunpunt deden dat. Van de 94 respondenten die hun mening gaven over de mantelzorgpas en verzekering, waren 58 respondenten tevreden en 31 respondenten hier zelfs zeer tevreden. Vijf respondenten zijn ontevreden of zeer ontevreden over de mantelzorgpas en verzekering.

Figuur 5.12 In hoeverre bent u tevreden over de mantelzorgpas en verzekering? (N=94)



202 respondenten gaven hun mening over folders en/of het blad M-nieuws. Hiervan zijn 155 respondenten tevreden en 41 respondenten zelfs heel tevreden. Zes respondenten zijn ontevreden of zeer ontevreden.

Figuur 5.13 In hoeverre bent u tevreden over folders en/of het blad M-nieuws? (N=202)



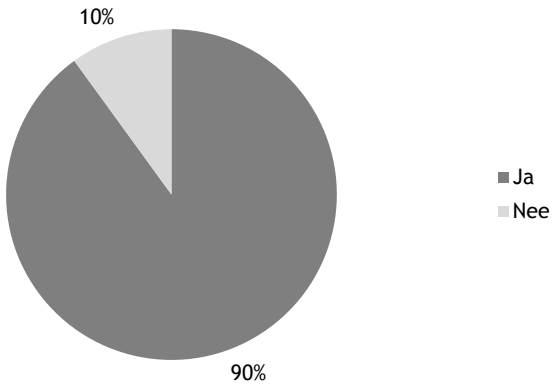
Bij de andere producten en diensten gaf een kleiner aantal respondenten hun mening. Van de 42 mensen die hun mening gaven over de informatiebijeenkomsten, zijn 33 respondenten tevreden en 9 respondenten zeer tevreden.

Dertig mensen gaven hun mening over de individuele ondersteuning van het Steunpunt. Hierover zijn 16 respondenten zeer tevreden, 11 tevreden, en 3 (zeer) ontevreden. 28 respondenten gaven hun mening over ondersteuningsgroepen/lotgenotencontact. Iedereen is hier tevreden (19) of zeer tevreden (9) over. Ook de 16 mensen die hun mening gaven over cursussen zijn hierover tevreden (7) of zeer tevreden (9). Van de 13 respondenten die zich uitspraken over praktische hulp en opvang via het Steunpunt is 1 respondent zeer ontevreden. De overige respondenten zijn tevreden of zeer tevreden.

Kwaliteit van het Steunpunt

128 van de 142 respondenten die hun mening gaven over de vraag of de producten en diensten voldeden aan hun verwachtingen, antwoordden ja. Redenen hiervoor waren onder andere: 'het verlicht de zorgen', 'het geeft een beetje zekerheid', 'ik blijf op de hoogte', 'ik kan er altijd terecht' en 'dan voel ik me niet zo alleen'. Deze toelichtingen zijn sociaal-emotioneel van toon: veel cliënten van het Steunpunt hebben behoefte aan iemand die meeleeft of een praatpaal. Het is niet per se de professionaliteit van het Steunpunt die gezocht en gewaardeerd wordt. Voor 14 respondenten voldeden de producten en diensten niet aan de verwachtingen.

Figuur 5.14 Voldoen deze producten en diensten aan uw verwachtingen? (N=142)

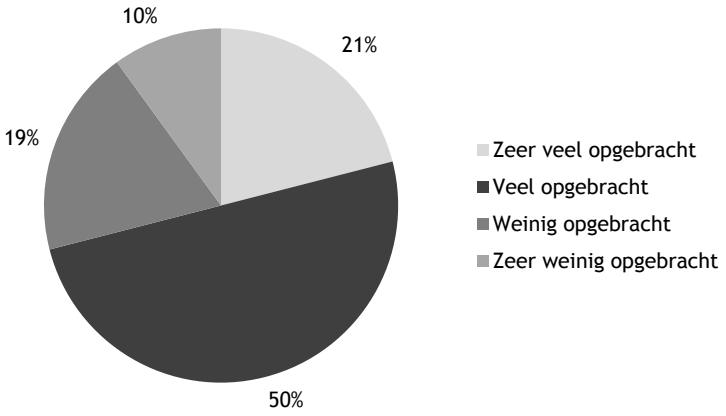


Redenen waarom producten en diensten niet voldeden: 'activiteiten worden vaak overdag aangeboden of heel laat aangekondigd waardoor ik er geen gebruik van kan maken', 'meestal overdag en ik heb gewoon een baan' en 'je hebt er niets aan in de praktijk'.

Aan respondenten is gevraagd in hoeverre zij naar eigen zeggen iets hebben gehad aan de verschillende producten van het Steunpunt. Niet alle respondenten die gebruik maken/hebben gemaakt van de verschillende producten en diensten hebben hier hun mening over gegeven. Van de 80 respondenten die

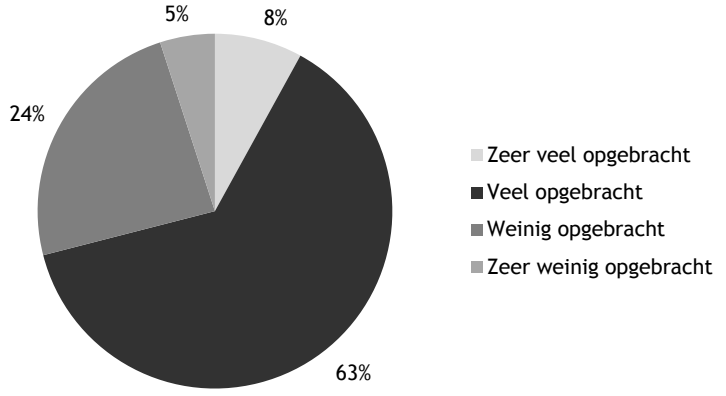
hun mening gaven over de mantelzorgpas en verzekering was de helft van mening dat dit ze veel heeft opgebracht en zeiden 17 respondenten dat dit ze zeer veel heeft opgebracht. Volgens 22 respondenten heeft de pas en verzekering hen weinig (15) of zeer weinig (8) opgebracht.

Figuur 5.15 In hoeverre heeft u iets gehad aan de mantelzorgpas en verzekering? (N=80)



185 respondenten gaven hun mening over folders en/of het blad M-nieuws. Voor het overgrote deel van de respondenten hebben de folders en/of het blad M-nieuws veel (117) of zeer veel (14) opgebracht. Voor 44 respondenten bracht dit weinig en voor 10 respondenten bracht dit zeer weinig op.

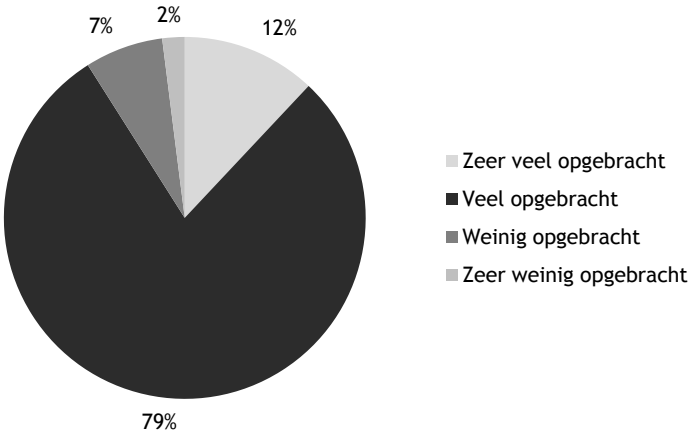
Figuur 5.16 In hoeverre heeft u iets gehad aan de folders en/of het blad M-nieuws? (N=185)



Over de informatiebijeenkomsten gaven 42 respondenten hun mening. Voor het overgrote deel (33) van de respondenten hebben de informatiebijeenkomsten veel opgebracht. Voor vijf respondenten zelfs zeer veel. Vier

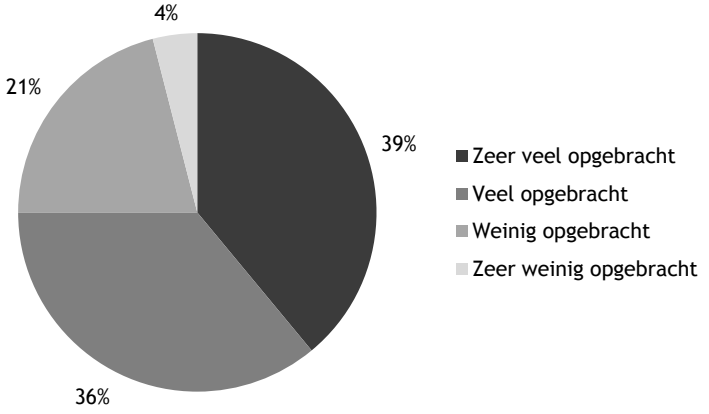
respondenten gaven aan dat de informatiebijeenkomsten hen weinig (3) tot zeer weinig (1) hebben opgebracht.

Figuur 5.17 In hoeverre heeft u iets gehad aan de informatiebijeenkomsten? (N=42)



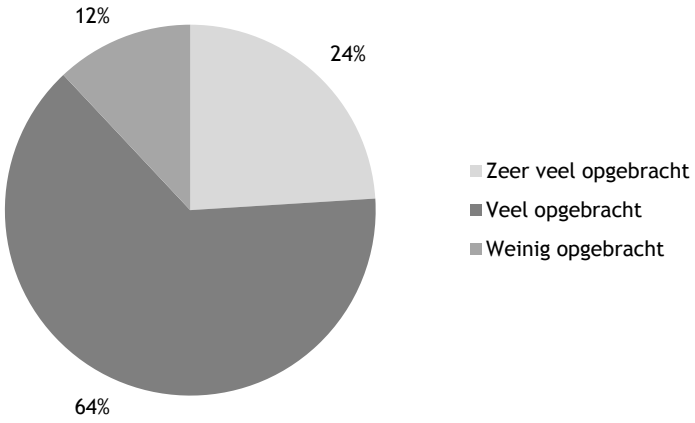
28 respondenten gaven hun mening over individuele ondersteuning door consulenten. Voor 21 van de respondenten heeft dit veel (10) of zeer veel (11) opgebracht. Voor 7 respondenten heeft de individuele ondersteuning weinig (6) of zeer weinig (1) opgebracht.

Figuur 5.18 In hoeverre heeft u iets gehad aan individuele ondersteuning door consulenten? (N=28)



Volgens het overgrote deel van de 25 respondenten die hun mening gaven over de ondersteuningsgroepen/lotgenotencontact heeft dit ze veel (16) of zeer veel (6) opgebracht. Voor 3 respondenten hebben de ondersteuningsgroepen/ lotgenotencontact weinig opgebracht.

Figuur 5.19 In hoeverre heeft u iets gehad aan ondersteuningsgroepen/lotgenotencontact? (N=25)

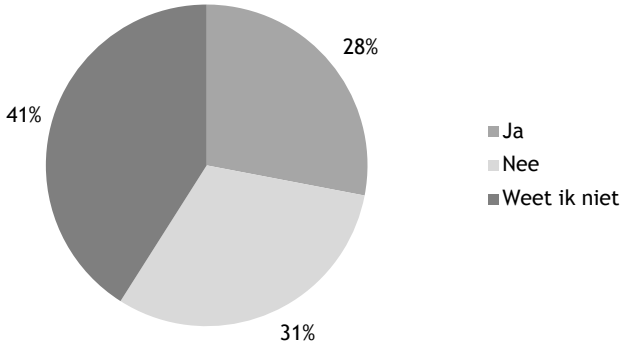


Tot slot gaven 19 respondenten hun mening over de cursussen en/of trainingen. Voor 17 van hen hebben deze veel (12) of zeer veel (5) opgebracht. Twee respondenten gaven aan dat de cursussen en/of trainingen weinig hebben opgebracht. Vijf mensen gaven hun mening over praktische hulp en opvang via het Steunpunt (respijtzorg). Voor alle vijf heeft deze hulp en opvang veel (2) of zeer veel (3) opgebracht.

5.5 Overbelasting en ondersteuning via andere organisaties

Aan respondenten werd gevraagd of zij zich door de ondersteuning van het Steunpunt minder belast voelen als mantelzorger. 28% van de respondenten (n=235) bevestigt dit, en voelt zich door ondersteuning van het Steunpunt minder belast als mantelzorger. 31% van de respondenten voelt zich niet minder belast door de ondersteuning van het Steunpunt. Iets meer dan veertig procent (41%) van de respondenten kon geen antwoord geven op deze vraag.

Figuur 5.20 Voelt u zich door de ondersteuning van het Steunpunt minder belast als mantelzorger? (N=235)



Vier van de 14 respondenten van 'een mix van culturen' geeft aan zich minder belast te voelen als mantelzorger. Tien respondenten uit deze groep wisten geen antwoord op deze vraag.
67% van de respondenten (N=393) zegt nooit aan te kloppen bij een andere organisatie. 33% doet dit wel. Op de vraag bij welke andere organisaties mensen aankloppen voor steun (meerdere antwoorden mogelijk) noemt 33% een huisartsenpraktijk, 27% een zorginstelling, 26% een thuiszorgorganisatie, 7% een patiënten- en/of familieorganisatie, 6% een welzijnsinstelling, 5% een vrijwilligersorganisatie en 4% een zelfhulporganisatie (N=392). Andere organisaties waar men aanklopt voor steun zijn: het ziekenhuis/specialisten, een revalidatiecentrum, de fysiotherapeut, een eigen opgerichte lotgenotengroep en het internet.

Er zijn geen grote verschillen tussen mannen en vrouwen als het gaat om organisaties waar men aanklopt voor steun. Van de respondenten van niet-Nederlandse komaf (N=5) klopt niemand aan bij vrijwilligersorganisaties, patiënten en of familieorganisaties, zelfhulporganisaties of een welzijnsinstelling. Een van de 5 respondenten van niet-Nederlandse komaf klopt aan bij een thuiszorgorganisatie, en een van deze 5 vijf respondenten klopt aan bij een zorginstelling. Drie van de 5 respondenten van niet-Nederlandse komaf klopt aan bij de huisartsenpraktijk voor extra hulp.

5.6 Conclusies

Er zijn nauwelijks jonge mantelzorgers die zich aangemeld hebben bij het Steunpunt en aan de digitale enquête hebben deelgenomen. Het merendeel van de respondenten is, zoals het Steunpunt al aangaf, ouder dan 55 jaar. Zorgende mannen zijn (ook) naar verhouding in de minderheid in de clientèle van het Steunpunt. In het digipanel was 45% van de mantelzorgers man (zie hoofdstuk 3) Bij de cliënten van het Steunpunt is ongeveer 30% van de mantelzorgers man. De vraag is of de pr en het aanbod van het Steunpunt voldoende

zijn afgestemd op de mannen die zorgen. Uit de enquêteresultaten blijk namelijk ook dat mannen andere behoeften hebben aan ondersteuning dan vrouwen. Zij hebben vooral behoefte aan gerichte informatie over zorg en ondersteuning. Het Steunpunt bereikt mannen die mantelzorg doen in elk geval te weinig.

Een groot deel (39%) van de mantelzorgers die zich aangemeld hebben bij het Steunpunt zegt er alleen voor te staan. Daarmee bedient het Steunpunt relatief veel spilzorgers. Ter vergelijking: in het digipanel was 30% van de mantelzorgers spilzorger (zie hoofdstuk 3). De spilzorgers bij het Steunpunt krijgen geen steun van familieleden of een zorginstelling. Deze relatief grote groep spilzorgers zoekt dus wel contact met het Steunpunt. Daarmee kan het Steunpunt een groep mantelzorgers bedienen die bij zorginstellingen niet in beeld zijn.

Opvallend is de relatief beperkte steun die de mantelzorgers die ingeschreven zijn bij het Steunpunt van vrijwilligers krijgen (4%). Is dit een teken van het isolement waarin de cliënten van het Steunpunt zich in bevinden? Of heeft het Steunpunt het aanbod respijtzorg door vrijwilligers onvoldoende bekend gemaakt bij haar clientèle en verdient de match tussen Steunpunt en vrijwilligersorganisaties en andere organisaties die respijtzorg aanbieden meer aandacht? Wij denken dat beide verklaringen plausibel en aan de orde zijn bij het Steunpunt.

De enquête heeft een hoge respons, maar op het moment dat wij naar gebruik, verwachtingen en tevredenheid over bepaalde activiteiten en individuele diensten vragen daalt de respons. Het gebruik van de diensten en activiteiten is relatief laag. Uitzondering op deze regel zijn de informatie van het Steunpunt, de mantelzorgpas en de mantelzorgverzekering.
Saillant detail is dat er meer belangstelling voor ondersteuning lijkt te zijn (5.3) dan dat er gebruik van wordt gemaakt (5.4). Heeft dat te maken met het ongunstige tijstip waarop cursussen en activiteiten worden aangeboden (met name voor werkende mantelzorgers) of speelt hier mee dat het aanbod onvoldoende gericht is op de vraag? Het Steunpunt lijkt nogal aanbodgericht te werken.

Een groot deel van de respondenten is mantelzorger en werkend. Dat roept de vraag op of het aanbod van het Steunpunt hierop ingericht is. In de enquête komen verschillende signalen naar voren dat er behoefte is aan activiteiten buiten kantooruren. Zo geeft een derde van de respondenten die geen gebruik maakt van het aanbod aan dat activiteiten meestal overdag zijn, als hij of zij werkzaam is.

De mantelzorgpas en mantelzorgverzekering zijn populair onder de ingeschreven mantelzorgers. De mantelzorgers blijken hier veel gebruik van te

maken en zijn (zeer) tevreden over dit aanbod. Ook over het informatie-aanbod zijn de mantelzorgers (zeer) tevreden.
Ondersteuningsgroepen, lotgenotencontact en cursussen worden slechts door een kleine groep mantelzorgers bezocht, waaronder meest vrouwen. Zij zijn zeer positief over de resultaten die dit voor hen gebracht heeft. Over de individuele ondersteuning lopen de meningen van de cliënten uiteen.

Mantelzorgers die bij het Steunpunt ingeschreven staan, blijken vaak ook gebruik te maken van steun van andere organisaties waar het Steunpunt weinig contacten mee heeft, zoals een huisartsenpraktijk, een thuiszorgorganisatie en een patiënten en/of familieorganisatie. Dat vergroot de kans dat hulpverlening niet van elkaar op de hoogte is en minder effectief is.
Nog geen derde (28%) van de respondenten voelt zich door de ondersteuning van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht minder overbelast en meer dan 40% wilde of kon geen antwoord geven op deze vraag. Dat roept vragen op over het soort ondersteuning dat het Steunpunt aanbiedt (de aard van het aanbod). In ieder geval helpen de producten en diensten van het Steunpunt lang niet alle cliënten bij de preventie van overbelasting.

Verwey-
Jonker
Instituut

6 *Over de bekendheid, het bereik en de kwaliteit van de dienstverlening van het Steunpunt: de panelgesprekken*

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat de beoordeling van de kwaliteit van de dienstverlening en de producten van het Steunpunt centraal. Ook bespreken we de reacties uit de vier panelgesprekken op de (on)bekendheid en het bereik van het Steunpunt. Om inzicht te krijgen in de ervaringen, de kwaliteitsbeoordeling, de successen en de verbeterpunten die burgers en organisaties naar voren brengen, zijn vier panelgesprekken georganiseerd. Hieraan namen mantelzorgers, patiëntenorganisaties, vrijwilligersorganisaties, zelfhulpgroepen en zorginstellingen deel die bekend zijn met of gebruik maken van de dienstverlening en de producten van het Steunpunt.

Aan de gesprekken hebben zeven mantelzorgers, vier vrijwilligersorganisaties, zeven zorginstellingen, drie ouderenorganisaties, twee zelforganisaties, drie familie- en cliëntenorganisaties, de Wmo raad en de Raad van kerken deelgenomen. In de panelbijeenkomsten zijn de voorlopige resultaten van het onderzoek naar de bekendheid en het bereik van het Steunpunt voorgelegd. Vervolgens zijn de volgende thema's besproken:

- Informatie van en over het Steunpunt.
- Workshops, bijeenkomsten en activiteiten van het Steunpunt.
- Individuele begeleiding door het Steunpunt.
- Producten zoals de mantelzorgpas, M-nieuws, verzekering enzovoort.
- De Samenwerking van het Steunpunt met andere organisaties in Eindhoven.

Bij elk thema hebben we de paneldeelnemers gevraagd naar hun behoeften op dit terrein, de beoordeling van de resultaten van de inzet van het Steunpunt en suggesties voor verbetering. Daarnaast hebben we de deelnemers gevraagd om de verschillende diensten en producten van het Steunpunt een cijfer te geven (schriftelijk). De deelnemers konden lang niet alle producten en diensten met een cijfer beoordelen. Toch geven de cijfers een indruk van de waardering van de diensten en producten door organisaties en mantelzorgers in Eindhoven.

6.2 *Bekendheid en bereik: beoordeling door de panels*

Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht is bij het overgrote deel van de burgers in Eindhoven niet bekend (uitkomsten digipanel, zie hoofdstuk 3). Onder de mantelzorgers is de bekendheid groter (30%), maar ook voor de meeste van hen is het Steunpunt Mantelzorg Verlicht onbekend. De meeste panelleden herkennen deze resultaten. Ook de uitkomsten van de enquête onder de organisaties (zie hoofdstuk 4) bevreemden hen niet. Volgens de panelleden, zowel uit de formele als uit de informele zorg, is het Steunpunt ook onvoldoende bekend bij de uitvoerende zorgverleners die zeer regelmatig met de patiënt en mantelzorger(s) in contact zijn. De paneldeelnemers zien hier wel een kanaal om de bekendheid van het Steunpunt te verbeteren. Daarbij denken zij vooral aan formele eerstelijnszorg en vrijwilligersorganisaties die bij mensen thuis komen: huisartsen, thuiszorg, ouderenadviseurs, vrijwilligers, transferverpleegkundigen[4] van ziekenhuizen. Die komen in aanraking met allerlei mantelzorgers, ook met diegenen die niet weten dat zij mantelzorger zijn. Zij kunnen informatiemateriaal doorgeven, het Steunpunt aanbevelen en ernaar doorverwijzen. Dat gebeurt nu niet of veel te weinig. De vertegenwoordiger van de Stichting Gezondheidscentra Eindhoven (verenigde huisartsenpraktijken) kende het Steunpunt niet eens voor deelname aan de panelbijeenkomst. In wachtkamers van huisartsen, verzorgings- en verpleeghuizen en ziekenhuizen dient materiaal van het Steunpunt aanwezig te zijn. Het Steunpunt dient meer werk te maken van deze kanalen. De suggestie is dat beide kanten iets aan deze samenwerking hebben: het Steunpunt kan de formele en informele zorgorganisaties ondersteunen om mantelzorgers beter te herkennen. En de zorgorganisaties kunnen mantelzorgers verwijzen naar het Steunpunt.

Ook de kanalen die het Steunpunt dichterbij huis heeft, dienen beter benut te worden volgens de panels. Daarmee doelen ze op de GGD. Begeleiders van lotgenotencontact bij de GGD kunnen het Steunpunt onder de aandacht te brengen. Ook op de website van de GGD dient het Steunpunt makkelijk te vinden te zijn. Een panellid volgde een cursus bij de GGD, maar kreeg niets te horen over mantelzorg en het Steunpunt.

Een algemeen probleem dat de panelleden aandragen – en dat debet is aan de onbekendheid van het Steunpunt- is dat de term mantelzorg bij velen niet bekend is. Terwijl het Steunpunt juist de term mantelzorg veelvuldig gebruikt. Bovendien werkt het Steunpunt volgens de organisaties nog erg aanbodgericht: ‘Je moet mantelzorgers en relevante organisaties meer vragen wat ze

4 Een transferverpleegkundige verwijst de patiënt als deze uitbehandeld is naar de thuiszorg en het maatschappelijk werk. Nog niet naar het Steunpunt Mantelzorg.

willen. Je moet ze opzoeken, ze komen niet uit zichzelf.' Je hebt daarnaast ook te maken met zorgvragers die zich vastklampen aan de mantelzorger en daardoor het isolement van de mantelzorger versterken. Mantelzorgers zijn dan moeilijk afzonderlijk te benaderen, zorgvragers en mantelzorgers vormen één systeem.

De panelleden denken dat mantelzorgers in Eindhoven ook behoefte hebben aan praktischer ondersteuning dan dat het Steunpunt nu biedt. Ze noemen in dat verband boodschappencoördinatie, oppasregelingen, vakantieadressen en dergelijke, mensen die klusjes in huis opknappen en coaching bij eventuele opname van de zorgvrager in een zorginstelling. Opvallend genoeg zijn dit volgens de betrokken gemeentelijke ambtenaren praktische diensten die door de partners in het Netwerk Informele Zorg worden aangeboden. Er lijkt iets niet goed te gaan in de doorverwijzing naar deze partners door het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Of het is niet duidelijk voor mantelzorgers dat andere partijen in Eindhoven deze praktische ondersteuning op zich nemen.

Sommige panelleden vinden een bekendheid van 30% onder mantelzorgers overigens niet eens zo slecht: 'Veel mantelzorgers hebben geen behoefte aan ondersteuning. Die moet je er ook niet mee lastigvallen.' Of: 'Ze komen er veel te laat mee, dan kan het Steunpunt er niets aan doen …' Andere panelleden vinden dat het Steunpunt maar een select groepje bereikt: 'Dat zou beter moeten'.

6.3 Informatie van en over het Steunpunt

De informatie van en over het Steunpunt komt volgens veel panelleden nu vooral bij de mensen die het Steunpunt al kennen (onderzoeksresultaten uit hoofdstuk 3 en 5 bevestigen dat). Folders en krantjes zijn goed bedoeld, maar spreken niet echt aan. De website spreekt veel panelleden wel aan, maar belangrijke informatie zoals de locatie van het Steunpunt staat niet goed aangegeven. Óp de website is behoefte aan basisinformatie: 'Een up-to-date bestand van adressen zou prettig zijn. Ik heb laatst voor de deur van het nieuwe gebouw gestaan, maar er hing nog geen bordje op de deur.'

Er is wel veel publiciteit rond de Dag van de Mantelzorg, maar dat is te weinig om nieuwe groepen te bereiken. Nu weten veel mensen niet wat ze van het Steunpunt kunnen verwachten. Een filmpje in de wachtruimte van het ziekenhuis of de huisarts kan wel grote groepen bereiken. Daarnaast is er vooral behoefte aan praktische informatie die up-to-date is. Telefoonnummers en adressen waar je voor welke vragen terecht kunt, en hoe als mantelzorger te handelen als je in nood zit. Dat moet dan wel breed, liefst huis-aan-huis verspreid worden. De informatie moet veel meer wijkgericht ingezet worden, vinden velen. 'Sluit aan bij de ontwikkeling naar een meer wijkgericht aanbod

van formele en informele zorg. Ook de activiteiten moeten meer in de wijk plaatsvinden.'

Daarnaast kan het Steunpunt het gebruik van sociale media stimuleren om (jonge) mantelzorgers meer in contact te brengen met elkaar. Informatieproducten zoals het koffertje en de pas worden niet door iedereen gewaardeerd. Uiteindelijk heb je daar als mantelzorger niet veel aan. Het mantelzorgcadeau blijkt niemand te kennen, geen van de paneldeelnemers weet dat hiermee het koffertje bedoeld wordt.

6.4 Activiteiten en bijeenkomsten

Verschillende panelleden hebben ervaring met activiteiten en bijeenkomsten, deels positief en deels minder positief. Veel panelleden menen dat met deze bijeenkomsten een te kleine groep mantelzorgers bereikt wordt. Sommige bijeenkomsten zoals de Dag van de Mantelzorg staan goed bekend, maar zijn niet laagdrempelig. 'Je moet je inschrijven, ook voor gewone bijeenkomsten. Het is al snel vol en wie zich niet inschrijft loopt kans aan de deur weggestuurd te worden.' Het aantal mensen dat deze dag bezoekt neemt volgens de aanwezige mantelzorgers niet meer toe. Dat euvel doet zich ook voor bij andere bijeenkomsten en activiteiten. Het is steeds dezelfde groep mensen, en nieuwe belangstellenden voelen zich er niet zo gauw thuis.

Het aanbod van de bijeenkomsten en activiteiten sluit niet goed aan op de behoeften. Het ontbreekt het Steunpunt niet aan enthousiasme, maar er wordt nogal aanbodgericht gewerkt.

Zelden hebben de panelleden gemerkt dat het Steunpunt tijd nam om zich te oriënteren op de specifieke ondersteuningsvragen bij mantelzorgers (zie ook hoofdstuk 7). Het Steunpunt zou kunnen leren van het succes van het Alzheimer café. Dat wordt alom geprezen vanwege de formule (informatie en gezelligheid, op een vast tijdstip en locatie) en de laagdrempeligheid. Het Steunpunt kan mensen samenbrengen en initiatief nemen voor uitwisseling van informatie en ervaringen. Als het eenmaal loopt is het de vraag of het Steunpunt daar verder veel tijd en energie in moet steken. Bovendien zijn er veel andere organisaties, zelfhulpgroepen, familie- en patiëntenorganisaties die lotgenotenbijeenkomsten organiseren.

Ook hier valt de suggestie om de activiteiten meer wijkgericht te organiseren, bijvoorbeeld in samenwerking met het welzijnswerk, om zo meer mantelzorgers te bereiken. Andere panelleden betwijfelen of je hier de mantelzorger mee bereikt; je zult meer via de mensen die bij de mensen thuis komen moeten werken. Geconcludeerd wordt dat een 'én-én-benadering' voor de hand ligt.

6.5 *Individuele begeleiding en respijtzorg*

De individuele begeleiding richt zich vooral op complexe hulpvragen. De panelleden die hier ervaring mee hebben zijn merendeels positief. Mensen zijn goed geholpen. De medewerkers van het Steunpunt 'zetten de tanden erin en verwijzen goed door'. De zorginstellingen zijn ingenomen met dit extra vangnet waar ze regelmatig naar doorverwijzen. 'Je moet wel zorgen voor voldoende afstemming, zodat je niet de situatie krijgt dat verschillende hulpverleners in één gezin actief zijn en dat niet van elkaar weten.' De mantelzorgers zijn sceptischer. Je bereikt alleen de mantelzorgers die al bekend zijn met het Steunpunt. Enkele mantelzorgers vinden het ook niet passen bij het Steunpunt. Voor hen staat het Steunpunt voor informatieverschaffing en ontspanning.

De ouderenorganisaties en vrijwilligersorganisaties signaleren meerdere partijen die individuele begeleiding aanbieden: naast het Steunpunt doen ook de ouderenbonden, Mee, Labyrinth en zelforganisaties van migranten dit soort werk. De bemiddeling voor respijtzorg gebeurt nu juist weer te weinig vinden deze partijen. Er is veel onduidelijkheid over het aanbod aan respijtzorg in Eindhoven en de rol die het Steunpunt inzake respijtzorg heeft.

Het Steunpunt bemiddelt niet voor respijtzorg, zij verwijzen door naar andere partijen (onder andere naar zorginstellingen en de Vrijwillige Hulp Dienst). Het Steunpunt wil met het Netwerk Mantelzorg de mogelijkheden en knelpunten verkennen rond de respijtvoorzieningen in Eindhoven.

Respijtvoorzieningen worden aangeboden door zorginstellingen (tijdelijke opname en dagactiviteiten) en door vrijwilligersorganisaties in de zorg. De zorginstellingen signaleren dat het steeds moeilijker is om tijdelijke opnames mogelijk te maken (als gevolg van aanscherping van indicatieregels en de scheiding van wonen en zorg). Andere panelleden vragen zich af of mantelzorgers snel een beroep zullen doen op respijtvoorzieningen als dit betekent dat zij de zorg voor de patiënt uit handen moeten geven. De vrijwilligersorganisaties willen graag een aanbod op dit terrein ontwikkelen, maar zien het nog niet goed van de grond komen. De vraag is wat de rol van het Steunpunt in deze is. Behalve meer bemiddelen kan het Steunpunt samen met de gemeente de samenwerking rond respijtzorg tussen formele en informele zorg stimuleren.

6.6 *Producten van het Steunpunt*

De meeste producten lokken bij de meeste panelleden - mantelzorgers en vertegenwoordigers van van organisaties - een lauwe reactie uit. Dat is niet waarvoor ze naar het Steunpunt komen: 'Te veel gepraat over andermans

zorgen en te veel gezelligheidsbijeenkomsten.' Tijdens de panelbijeenkomst kregen de panelleden de gelegenheid om een cijferlijst in te vullen. Daaruit bleek dat juist de mantelzorgverzekering (populair bij de individuele cliënten van het Steunpunt, zie hoofdstuk 5) bij veel paneldeelnemers (14) onbekend is. De hoogste waardering krijgen de folders (een 7 gemiddeld; de folders zijn in dit gezelschap van vooral organisaties ook het meest bekend) en M-Nieuws (eveneens een 7). De laagste waardering krijgen het koffertje (5,9) en de mantelzorgpas (6,3). Al met al zijn dit geen hoge cijfers in de panelbijeenkomsten. Deze waardering verschilt met die van de verzameling individuele cliënten die we in hoofdstuk 5 bespraken. Het oordeel van de panels - meest organisaties en kritische mantelzorgers: 'Het is goed bedoeld maar je hebt er weinig aan.' Voor de waardering van de producten van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht door de mantelzorgers die ingeschreven staan bij het Steunpunt verwijzen we naar hoofdstuk 5, waarin de resultaten van de enquête – uitgezet onder alle cliënten van het Steunpunt - wordt gepresenteerd.

6.7 Samenwerking met andere organisaties

Tijdens de panelbijeenkomsten dient de vraag naar taakverdeling en samenwerking in de ondersteuning van mantelzorgers in Eindhoven zich aan. De meeste panelleden vinden dat het Steunpunt zich meer kan profileren als expertisecentrum in een netwerksamenleving. Meerdere partijen houden zich met mantelzorgondersteuning bezig in Eindhoven en dat is ook goed. Elke organisatie heeft een specifieke doelgroep en de match tussen die doelgroep en de aangeboden ondersteuning werkt vaak goed. 'Stimuleer het Steunpunt om via die andere organisaties de mantelzorgers te ondersteunen. Waarom zou het Steunpunt zelf alle mantelzorgers moeten bedienen? De ervaring leert dat dat niet lukt en er gebeurt al veel via andere organisaties. Dan heet het misschien niet zo, maar het ís wél mantelzorgondersteuning.'

Er zijn grote verschillen in het aanbod van professionele zorgorganisaties. GGZe is heel actief om het netwerk van de patiënt te ondersteunen (d.m.v. coachingsgesprekken). Vitalis voert veel huisbezoeken uit maar biedt weinig ondersteuning aan mantelzorgers. Zij verwijst dan naar GGZe, MEE of het Steunpunt. MEE biedt zelf individuele begeleiding aan voor cliënt en mantelzorger. Aanvullend (niet dubbelend) aanbod van het Steunpunt naar aanleiding van de specifieke vragen van deze organisaties ligt voor de hand.

De panelleden geven aan dat het Steunpunt Mantelzorg Verlicht nu al goed samenwerkt met de verpleeg- en verzorgingshuizen (professionele zorgorganisaties) en op projectbasis met welzijnsorganisaties. Zorginstellingen zien het niet als een taak van het Steunpunt om alle mantelzorgers te bereiken.

Zwaarbelaste of geïsoleerde mantelzorgers moeten primair bereikt worden door henzelf, waarbij het Steunpunt een ondersteunende taak heeft. De zorginstellingen hebben echter nauwelijks idee hoeveel mantelzorgers bij hen in beeld zijn; daar zou het Steunpunt wel degelijk aanvullend op kunnen opereren.

Er zijn meerdere organisaties die lotgenotencontact en individuele begeleiding aanbieden, stellen de panelleden, maar alleen het Steunpunt kan die organisaties mantelzorgbewust maken. Het Steunpunt zou deze en andere organisaties die juist de informele zorg (vrijwilligerszorg) rond zorgvragers organiseren meer outreachend moeten benaderen. Het Steunpunt zou met hen moeten samenwerken om bewustwording en specifieke expertise over te brengen. Met name in de uitvoering kan het Steunpunt veel actiever zijn om dit soort organisaties op te zoeken: 'Niet afwachten tot ze naar jou toe komen, maar bij allerlei gelegenheden erop af gaan.'

6.8 Conclusies

Tijdens de panelbijeenkomsten is als meest urgente probleem naar voren gekomen dat het Steunpunt onvoldoende bekend is bij burgers, patiëntenorganisaties, zorgvragers en uitvoerenden in zorg- en dienstverlening. De bezoekers van het Steunpunt zijn een relatief beperkte groep die elkaar goed kent en waar nieuwkomers niet makkelijk tussenkomen. Dat is om veel redenen jammer.

Vooral bij zorgverleners die direct met zorgvragers én mantelzorgers (het systeem) te maken hebben dient het Steunpunt beter onder de aandacht gebracht te worden volgens de panels. Huisartsen, specialisten en verpleegkundigen, de thuiszorg, vrijwilligers en ouderenadviseurs dienen benaderd te worden door het Steunpunt. Zo kan kennis over mantelzorgers en hun perspectief worden overgebracht en wordt doorverwijzing naar het Steunpunt mogelijk.

De strategie die het Steunpunt de laatste jaren volgt om steeds nauwer samen te werken met partners in het Netwerk Mantelzorg werpt zijn vruchten af (verpleeg- en verzorgingshuizen). Maar het brede terrein van zorg en welzijn, waar de mantelzorg mee te maken heeft, is hierin onvoldoende vertegenwoordigd. De strategie zou uitgebreid moeten worden, te beginnen met de partners in het Netwerk Informele Zorg. Met de zorginstellingen is op beleidsniveau de match al wel goed, maar op uitvoerend niveau ziet het veld ook daar verbeterpunten. De zorginstellingen weten nauwelijks hoeveel mantelzorgers hun medewerkers bereiken en bieden maar in beperkte mate mantelzorgondersteuning aan. Het Steunpunt zou hier aanvullend kunnen werken.

De panels zien legio mogelijkheden voor het Steunpunt om aan te sluiten en samen te werken met informele zorgorganisaties. Zowel bij aanvulling op de formele als bij aanvulling op de informele zorgorganisaties is het verstandig als het Steunpunt van tevoren – door de vraag bij de organisaties op te halen - peilt wat een passend aanbod zou kunnen zijn.

Tijdens de panelbijeenkomsten bleken vrijwel alle deelnemers overtuigd van de inzet en het enthousiasme van de medewerkers van het Steunpunt. Tegelijkertijd speelt de vraag of het Steunpunt wel de goede dingen doet, en of de goede keuzes zijn gemaakt door het Steunpunt Mantelzorg Verlicht, het Netwerk Mantelzorg en de gemeente Eindhoven. Voor veel panelleden is niet duidelijk wat de precieze focus is van het Steunpunt:

- Expertisecentrum die andere partijen ondersteunt bij het herkennen en erkennen van het mantelzorgperspectief.
- Het bereiken van alle mantelzorgers in Eindhoven met informatie en producten als de mantelzorgpas en het koffertje.
- Het ondersteunen van mantelzorgers met complexe, meervoudige problemen.

Op de panelbijeenkomsten is door meerderen de vraag gesteld of dit takenpakket wel in balans is. Is het niet beter om de focus primair te richten op het vergroten van de bekendheid van het mantelzorgperspectief *via andere organisaties,* dan te verwachten dat het Steunpunt zelfstandig in staat is enkele duizenden mantelzorgers te bereiken en te bedienen die zich niet bewust zijn van hun mantelzorgproblematiek? Bovendien blijkt dat de individuele begeleiding relatief veel energie en aandacht van het Steunpunt vergt. Dit terwijl toch maar een beperkte groep wordt bereikt en er soms een overlappend aanbod lijkt te zijn.

Hoewel bij het Steunpunt veel aandacht is voor de kwaliteit van de dienstverlening, blijkt er weinig aandacht te zijn voor het peilen van de behoeften (de vraag), of het organiseren van feedback van de mantelzorgers op het aanbod. Het Steunpunt werkt weinig vraaggericht en peilt ook nauwelijks tevredenheid. Zo blijken veel informatieproducten hun doel te missen en slaan de activiteiten die het Steunpunt onderneemt voor mantelzorgers onvoldoende aan. De panelleden spreken over te veel sociaal/recreatieve bijeenkomsten en te weinig thematische, gerichte, en/of praktische mantelzorg ondersteuningsactiviteiten.

Er zijn veel vragen over het aanbod aan respijtzorg in Eindhoven. Zorginstellingen geven aan knelpunten te verwachten, terwijl vrijwilligersorganisaties hun aanbod niet goed van de grond krijgen. Hoewel sommige mantelzorgers betwijfelen of er veel vraag naar is, vinden panelleden dat het

Steunpunt een duidelijker rol in de organisatie van respijtzorg in Eindhoven moet hebben. Zij kunnen vraag en aanbod bij elkaar brengen. Het Steunpunt kan behoeften peilen, praktisch bemiddelen, en een goede samenwerking tussen formele en informele zorg entameren.

Verwey-
Jonker
Instituut

7 *Samenvatting, conclusies en aanbevelingen*

7.1 Inleiding

In Eindhoven wonen 21.000 mantelzorgers. Tien procent van de volwassen mantelzorgers en twintig procent van de oudere (65-plus) mantelzorgers geeft aan zich tamelijk zwaar belast te voelen. Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht is in 2003 opgericht op initiatief van de gemeente Eindhoven om de mantelzorgers in Eindhoven te ondersteunen. Het Steunpunt maakt deel uit van de GGD Zuidoost-Brabant. De gemeente Eindhoven heeft het Verwey-Jonker Instituut opdracht gegeven een onafhankelijk onderzoek uit te voeren naar de successen en de verbeterpunten van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. De gemeente wil weten hoe bekend het Steunpunt is bij mantelzorgers, bij de personen aan wie zij zorg verlenen, en bij andere relevante organisaties in Eindhoven. Worden de genoemde partijen bereikt en wat vinden zij van de dienstverlening van het Steunpunt? Zijn er op bepaalde punten mogelijkheden tot verbetering?

Het onderzoek voor deze evaluatie van successen en verbeterpunten omvat:

- Een documentstudie.
- Raadpleging van het digipanel Eindhoven over mantelzorg en bekendheid van het Steunpunt.
- Straatinterviews onder burgers in Eindhoven.
- Een digitale enquête onder 275 zorgorganisaties (formeel en informeel).
- Een digitale enquête onder de circa 1500 mantelzorgers die zich hebben ingeschreven bij het Steunpunt.
- Vier panelbijeenkomsten over bekendheid, bereik en de kwaliteit van de dienstverlening van het Steunpunt.

Het onderzoek richt zich op de bekendheid van het Steunpunt bij mantelzorgers en relevante organisaties, op de match tussen het aanbod aan ondersteuning en de behoeften van de mantelzorgers, op de kwaliteit van de dienstverlening en producten van het Steunpunt en de ontwikkelingen in het aanbod aan mantelzorgondersteuning. In dit hoofdstuk presenteren wij een korte samenvatting van de onderzoeksresultaten, de conclusies over successen en

verbeterpunten van het Steunpunt en de aanbevelingen voor de gemeente die uit deze evaluatie voortvloeien.

7.2 Korte samenvatting van de onderzoeksresultaten

Veel burgers kennen het Steunpunt Mantelzorg Verlicht niet. Bij de respondenten van het digipanel was het Steunpunt bekend bij 30% van de mantelzorgers. Ook de organisaties in Eindhoven die zich bezighouden met vraag en aanbod van mantelzorgondersteuning kennen het Steunpunt Mantelzorg vaak niet. Dat geldt vooral voor organisaties in de informele zorg (vrijwilligersorganisaties, patiëntenorganisaties en zelfhulporganisaties), die vooral op zorgvragers zijn gericht maar waar ook mantelzorgers bij betrokken zijn. Zorg- en welzijnsinstellingen kennen het Steunpunt meestal wel. Individuele burgers en organisaties kennen het Steunpunt vooral via de lokale media (dagblad, of huis-aan-huisblad) via vrienden, familie of via collega's. Het Steunpunt richt zich in haar samenwerking met name op de partners in het Netwerk Mantelzorg en wat minder op de partners in het Netwerk Informele Zorg. Belangrijke groepen zorgverleners als huisartsen, ziekenhuizen, (transfer) verpleegkundigen, (een groot deel van de) thuiszorgorganisaties en wijkverpleegkundigen zijn in de netwerken echter niet vertegenwoordigd. Ook (organisaties van) zorgvragers, patiëntenverenigingen en vrijwilligersorganisaties die mensen thuis hulp bieden worden door het Steunpunt nauwelijks benut.

De mantelzorgers en organisaties die het Steunpunt Mantelzorg Verlicht kennen, zijn slechts ten dele op de hoogte van hun aanbod. De mantelzorgers noemen vooral de activiteiten/bijeenkomsten van het Steunpunt en de mantelzorpas/mantelzorgverzekering. De organisaties noemen vooral de informatie van en over het Steunpunt en in mindere mate de activiteiten en bijeenkomsten en de individuele begeleiding van mantelzorgers.

Er zijn nauwelijks jonge mantelzorgers onder de cliënten van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Ook mannen zijn ver in de minderheid: 45% van de mantelzorgers uit het digipanel is man, maar bij het Steunpunt is slechts 30% van de clientèle een zorgende man. Een groot deel (39%) van de mantelzorgers die zich hebben aangemeld bij het Steunpunt staat er alleen voor. Daarmee bedient het Steunpunt relatief veel spilzorgers (vergelijk: in het digipanel was 30% van de mantelzorgers spilzorger) die bij zorginstellingen niet in beeld zijn. Opvallend is het kleine aantal cliënten dat steun krijgt van vrijwilligers (4%).

Cliënten gebruiken lang niet alle diensten van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. De mantelzorgpas en mantelzorgverzekering zijn populair onder de ingeschreven mantelzorgers. Daarentegen worden ondersteuningsgroepen, lotgenotencontact en cursussen slechts door een kleine groep mantelzorgers

bezocht, meest vrouwen. Zij zijn zeer positief over de resultaten die dit voor hen heeft gebracht. In de enquête komen verschillende signalen naar voren dat er behoefte is aan meer gerichte, thematische activiteiten en praktische ondersteuning, ook buiten werktijden (minder gezelligheid/sociaal recreatieve activiteiten). Over het algemeen voelt slechts 28% van de cliënten zich minder overbelast door de ondersteuning van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Respijtzorg kan een belangrijke rol spelen in de preventie van overbelasting. Het Steunpunt kan meer betekenen in de match tussen vraag en aanbod van respijtzorg, zowel op beleidsniveau als op praktisch niveau (informatie op website, bemiddeling, initiëren samenwerking formele en informele zorg).

Gezien de primaire taken en ambities van het Steunpunt is de geringe bekendheid van het Steunpunt Mantelzorg bij mantelzorgers en zorgvragers en een deel van de organisaties een forse handicap. Voor de primaire taak van het coördineren van een sluitend aanbod van mantelzorgondersteuning is het vergroten van de bekendheid van het Steunpunt bij huisartsen, thuiszorg en in de informele zorg (vrijwilligersorganisaties en patiëntenorganisaties) essentieel. Het Steunpunt ziet zichzelf als een vraagbaak voor individuele mantelzorgers met complexe vragen én als netwerkorganisatie die mantelzorgers wil bereiken via (andere organisaties in) het Netwerk Mantelzorg.

Huisartsen, thuiszorgmedewerkers en wijkverpleegkundigen hebben dagelijks te maken met de relatie tussen patiënt en mantelzorger en kunnen de expertise van het Steunpunt goed gebruiken. Zij kunnen bovendien verwijzen naar het Steunpunt Mantelzorg voor informatie, advies en ondersteuning. Patiënten- en vrijwilligersorganisaties kunnen mantelzorgers verwijzen naar het Steunpunt of zich laten adviseren door het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Zij vormen een belangrijke schakel in de keten van mantelzorgondersteuning.

7.3 Conclusies: successen van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht

Als successen van het Steunpunt Mantelzorg constateren wij in de evaluatie:

- Met de pr in dag- en huis-aan-huisbladen bereikt het Steunpunt veel burgers uit Eindhoven en dus ook mantelzorgers.
- Bij ouderen (56-plus) en vrouwelijke mantelzorgers is het Steunpunt goed bekend.
- Bij verpleeg- en verzorgingshuizen, GGZE en ZuidZorg is het Steunpunt goed bekend.
- Een aantal diensten en producten die het Steunpunt aanbiedt wordt door een kleine groep gebruikers (cliënten van het Steunpunt) zeer gewaardeerd. Daarbij gaat het om de mantelzorgpas, de mantelzorgverzekering, de folders, M-Nieuws, en de Dag van de mantelzorg.

- De inzet om expertise te delen op verzoek is ook heel goed. Wie het Steunpunt om workshops of deskundigheidsbevordering op locatie vraagt, krijgt altijd gehoor (het probleem is dat het Steunpunt op het verzoek zit te wachten).
- Het Steunpunt heeft een goede en nauwe samenwerking op beleidsniveau met partners uit het netwerk mantelzorg.
- Het Steunpunt heeft een goede en nauwe samenwerking op beleidsniveau en uitvoerend niveau met Archipel en GGZE.
- Het Steunpunt heeft een goede en nauwe samenwerking op het terrein van scholing met ZuidZorg.
- De samenwerking met Palet om mantelzorgers van niet-Nederlandse komaf te bereiken heeft in 2011 goed gewerkt.

7.4 Conclusies: verbeterpunten voor het Steunpunt Mantelzorg Verlicht

Als verbeterpunten van het Steunpunt constateren wij naar aanleiding van deze evaluatie in z'n algemeenheid dat er behoefte is aan een andere doelgroepbenadering. Ook is er behoefte aan meer samenwerking met organisaties die nu nog te weinig in beeld zijn bij het Steunpunt. Via organisaties van zorgvragers, vrijwilligers en eerstelijnszorg (thuiszorg en huisartsen) kan het Steunpunt meer mantelzorgers bereiken, beter zicht krijgen op de dubbelingen in het ondersteuningsaanbod en beter de vraag van mantelzorgers in Eindhoven ophalen. Er dient een betere balans te komen tussen inspanningen ten aanzien van individuele begeleiding (nu belegd bij consulenten en coördinator) en het bewerkstelligen van contact met andere organisaties (nu belegd bij de coördinator van het Steunpunt). Het Steunpunt kan haar positie als netwerkorganisatie veel beter benutten om - met name via informele zorg en zorgvragers - mantelzorgers te bereiken. Er zijn wel meer organisaties in Eindhoven die lotgenotencontact (Labyrint, Scootmobielen vereniging, Alzheimer cafe) en individuele begeleiding (MEE, Labyrint, Ouderenbonden) aanbieden, maar alleen het Steunpunt kan die organisaties mantelzorgbewust maken.

In het onderzoek komen een aantal concrete verbeterpunten voor het Steunpunt Mantelzorg Verlicht naar voren, waaronder:

- De terminologie van het materiaal (website en foldermateriaal) dient verbeterd te worden, zodat ook mantelzorgers die niet weten dat ze mantelzorger zijn het Steunpunt en haar diensten weten te vinden. Op de website en in huis-aan-huisbladen kunnen bijvoorbeeld zogeheten faqs (frequently aksked questions) geplaatst worden die dichtbij praktische problemen van mantelzorgers staan. Nu worden alleen diegenen die weten wat mantelzorg is, en die zich identificeren als mantelzorger aangesproken in het materiaal dat het Steunpunt verspreidt.

Voorbeelden van dit soort faqs zijn:

* ‘Ik zorg voor mijn partner en heb een deeltijdbaan. Nu wil mijn werkgever dat ik andere uren ga werken. Die uren zijn niet te combineren met de zorg. Moet ik dit accepteren? Wat zijn mijn rechten?’
* ‘Ik zorg al jaren voor mijn alleenstaande oudere zus met een beperking. De laatste tijd wordt het me te zwaar, maar ik wil haar niet in de steek laten. Wat kan ik doen?’
* ‘Mijn man is onlangs overleden en ik zorg nu alleen voor onze gehandicapte zoon. Ik krijg door het overlijden van mijn man nu te maken met de Wet werk en bijstand en sollicitatieplicht. Ik kan toch helemaal niet werken met die jongen in huis. Ik wil hem zo lang mogelijk thuis houden.’
* ‘Ik heb gehoord dat je 250 euro per jaar kunt krijgen als je voor iemand zorgt: is dat waar? En zo ja, hoe kom ik daar aan?’
* ‘Natuurlijk houdt u van uw hulpbehoevende vrouw, maar u wilt er zelf ook wel eens uit. Het Steunpunt mantelzorg verlicht kan u daarbij helpen. Bijvoorbeeld door een goede lieve oppas te regelen als u gaat biljarten of een kaartje gaat leggen.’

- Het Steunpunt kan ook meer gebruik maken van audiovisueel materiaal. Gebruik filmpjes op de website om de situatie van specifieke doelgroepen (jongeren, allochtonen, familie van dementiepatiënten, mantelzorgers bij psychosociale en psychiatrische problematiek) herkenbaar in beeld te brengen.
- In de pr en het materiaal moeten niet alleen mantelzorgers, maar ook zorgvragers worden betrokken. Mantelzorgers en zorgvragers vormen immers samen één systeem (panelbijeenkomsten en Beneken genaamd Kolmer, 2007) en deze systeembenadering zal het bereik van het Steunpunt danig vergroten. In het ‘zorgsysteem’ staan de belangen van de zorgvrager immers voorop. Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht kan daar beter gebruik van maken, bijvoorbeeld door respijtzorg te benoemen als belang van de zorgvrager: ‘Vindt u het ook zo naar dat uw gehandicapte kind er nooit eens uitkomt? Het Steunpunt Mantelzorg kan bemiddelen voor logeerpartijtjes in een veilige en begeleide omgeving.’ Ook als het Steunpunt structureel niets voor deze systeem-/familiebenadering voelt, dient het opener te staan voor het perspectief van zorgvragers.
- In samenwerking met Netwerk Mantelzorg zou een jaarlijkse update van adressen en basisinformatie met relevantie voor de praktische vragen van mantelzorgers huis-aan-huis verspreid moeten worden. Het liefst in de huis-aan-huisbladen omdat die voor de beste bekendheid bij de Eindhovense burger zorgen.
- Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht is onvoldoende bekend bij professionals en vrijwilligers die het meest met de mantelzorg te maken hebben: huisartsen, transferverpleegkundigen in ziekenhuizen, ouderenadviseurs,

wijkverpleegkundigen, vrijwillige hulpverlening en thuiszorgmedewerkers. Het Steunpunt dient te zorgen dat huisartsen en ziekenhuizen aan koude en warme overdracht doen. Zij kunnen folders over het Steunpunt neerleggen en in het individuele gesprek met zorgvrager en familie het Steunpunt onder de aandacht brengen.

- Het Steunpunt dient het contact met andere organisaties niet alleen op beleidsniveau vorm te geven en het contact niet alleen in de netwerken te onderhouden. Het uitvoerende niveau verdient minstens evenveel aandacht. Het Steunpunt zou meer outreachend kunnen en moeten werken op organisatieniveau. Nu is de samenwerking te incidenteel, en als ze structureel is, is ze vaak gericht op het managementniveau van grote professionele zorgorganisaties.
- Het Steunpunt dient het contact met informele zorgorganisaties beter te organiseren; zoals het contact met vrijwilligersorganisaties, zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties. Het lotgenotencontact dat het Steunpunt aanbiedt, dubbelt nu af en toe met dat van andere organisaties. Bovendien blijkt het mantelzorg niet een goede gemeenschappelijke noemer om elkaar als lotgenoot te ervaren. De vraag is of het Steunpunt los van andere organisaties algemeen lotgenotencontact moet aanbieden. Het zou verstandiger zijn hier samenwerking met de andere organisaties te zoeken. Bij andere organisaties kan het contact met een gerichter aanbod plaatsvinden. De organisaties kunnen dan ook aangeven welke expertise van het Steunpunt zij graag zouden willen gebruiken bij het lotgenotencontact.
- Het Steunpunt dient beter en vaker te peilen welke vraag bij mantelzorgers in Eindhoven speelt. Nu gaat Steunpunt te vanzelfsprekend uit van het eigen aanbod. De bijeenkomsten, workshops en activiteiten worden nu door een veel te kleine vaste groep bezocht, en zijn niet vraaggericht. Het aanbod is te weinig op vraag van mannen en werkenden gericht, en te weinig thematisch (veel te algemeen). ‘Het is misschien wel gezellig, maar of ik nu als mantelzorger ondersteund word …. Dat is een ander verhaal.’
- Ook dient het Steunpunt de tevredenheid van gebruikers (individuele cliënten, bezoekers van bijeenkomsten en organisaties) meer te peilen. Waarschijnlijk leidt dat in de toekomst tot minder ontmoetings-/gezelligheids- en recreatieve bijeenkomsten, en tot meer mantelzorgthematische voorlichting. Het Steunpunt kan vooral het thema ‘mantelzorg en werk’ beter oppakken. Daarlijkt vraag naar te zijn.
- De Dag van de mantelzorg en de bijeenkomsten van het Steunpunt zijn onvoldoende toegankelijk. Er zijn te weinig laagdrempelige activiteiten. Mensen moeten zich inschrijven, er is vaak beperkt plaats.
- Uiteindelijk dient het Steunpunt een helder ondersteuningsaanbod aan te bieden: voor mantelzorgers en andere burgers in Eindhoven moet duidelijk

zijn wat het Steunpunt wel en niet te bieden heeft. Het is nu zelfs voor de bezoekers niet duidelijk waarvoor je precies bij het Steunpunt terecht kan wat betreft ondersteuning van mantelzorg.

7.5 Aanbevelingen voor de gemeente als opdrachtgever van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht

Wat kan de gemeente als opdrachtgever van het Steunpunt doen om de successen te versterken en verbetering te bewerkstelligen op de punten die dat nodig hebben? Het antwoord op deze vraag ligt vanzelfsprekend ingekaderd in het Wmo-beleid van de gemeente en de visie die de gemeente binnen WIJ-Eindhoven heeft geformuleerd op de samenwerking tussen professionals en vrijwilligers in de ondersteuning van mantelzorgers.

In WIJ Eindhoven spelen 'ontkokering, integraliteit, eigen kracht en burgerkracht' de hoofdrol. De uitgangspunten van WIJ Eindhoven vormen de kapstok voor alle veranderingen in de stad in het sociale domein de komende jaren. Eindhoven vindt het belangrijk dat iedereen in de stad bijdraagt aan het eigen welzijn én aan dat van anderen. De gemeente is ervan overtuigd dat mensen zelf veel kunnen. De afgelopen periode is er met samenwerkingspartners gesproken over hoe daar de komende jaren gezamenlijk invulling aan gegeven kan worden.

Het concept van WIJ Eindhoven is dat de basisvoorzieningen (nulde lijn) zoveel mogelijk in moeten kunnen springen op de vraagbehoefte van de burger. Indien deze voorzieningen niet toereikend zijn, omdat er sprake is van een complexe problematiek of personen hebben (tijdelijk) geen mogelijkheid om zelf een probleem aan te pakken, komt de generalist (in de eerste lijn) in actie. Pas indien er sprake is van een zeer specialistisch vraagstuk / problematiek, zal de specialist ingeschakeld worden (tweede lijn), liefst onder betrokkenheid van de generalist.

Vertalen we dit gedachtegoed naar mantelzorg en mantelzorgondersteuning, dan dienen we allereerst te constateren dat mantelzorgers burgers zijn die in de nulde lijn hun verantwoordelijkheid nemen en vaak zelfs maximaal presteren. Het risico van overbelasting is echter aanwezig. Om dat te voorkomen dienen mantelzorgers ondersteund te worden. Hoe beter mantelzorgers zich ondersteund voelen, hoe langer zij (en de zorgvrager) zelfredzaam blijven, en hoe minder groot het beroep op de professionele zorgvoorzieningen in de stad.
Een goede ondersteuning van mantelzorgers is cruciaal. Het Steunpunt heeft daar een belangrijke rol in, maar hoeft de ondersteuning van mantelzorgers - zo blijkt uit deze evaluatie - niet alleen te doen. Er zijn in Eindhoven

meerdere partijen (professioneel en vrijwillig) die de ondersteuning van mantelzorgers op zich nemen.

Het voorgaande en de onderzoeksresultaten in ogenschouw nemend, raden wij de gemeente aan om als opdrachtgever van het Steunpunt:

1. Helder te formuleren wat zij wel en niet van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht verwacht. Nu is het bijvoorbeeld bij respijtzorg onduidelijk welke diensten en functies het Steunpunt moet uitvoeren van de gemeente. Vooral de taakverdeling tussen het Steunpunt en de partners in de Netwerken Mantelzorg en Informele Zorg verdient aandacht.
2. Het Steunpunt te stimuleren om in haar verantwoording het bereik van het Steunpunt inzichtelijk te maken. Daarbij gaat het niet alleen om het bereik van individuele mantelzorgers, maar ook om het bereik van organisaties en professionals. Bij bereik dient het Steunpunt met name te laten zien voor hoeveel cliënten het Steunpunt echt iets doet (alleen een inschrijving is niet genoeg; opkomst bij bepaalde diensten is ook relevant) en met hoeveel (en welke) organisaties en professionals het Steunpunt in uitvoerende zin samenwerkt.
3. De gemeente dient de GGD en het Steunpunt te stimuleren om meer gebruik te maken van de mogelijkheden om elkaar bekend te maken: via de website, via bijeenkomsten en via pr in de dag- en huis-aan-huisbladen (1x per maand in de krant?!). Een systeembenadering in de voorlichting – het systeem van mantelzorger én zorgvrager tegelijkertijd aanspreken - zal hier zijn vruchten afwerpen.
4. De gemeente dient het Steunpunt te stimuleren om via andere organisaties de vraag van mantelzorgers in Eindhoven in beeld te krijgen en haar aanbod op die vraag af te stemmen. Dit alles in samenwerking met de andere organisaties die ook mantelzorgondersteuning aanbieden. Daarbij is het van belang dat het Steunpunt ook contact en samenwerking zoek met informele zorgorganisaties: ouderenbonden, vrijwilligersorganisaties, patiëntenorganisaties.
5. In het verlengde van het voorgaande dient de gemeente het Steunpunt te vragen om meer thematisch, gericht, praktisch ondersteunend aanbod te organiseren. Zorgende mannen en werkende mantelzorgers hebben specifieke aandacht nodig.
6. Vooral als er elders geen aanbod is voor een bepaald soort lotgenotencontact, kan het Steunpunt gericht aanbod organiseren. Daarbij valt te denken aan jongeren. Maar ook voor jongeren lijkt het verstandig het Steunpunt te stimuleren om aansluiting zoeken bij organisaties die al met jongeren werken. Zij hebben veel beter zicht op de vragen en taal van jonge mantelzorgers.

7. De gemeente dient met het Steunpunt in gesprek te gaan over de taken van de consulenten die in dienst zijn bij het Steunpunt. Gemeente en Steunpunt dienen te bespreken of de consulenten meer ingezet kunnen worden bij de bewustwording van en samenwerking met patiënten- en vrijwilligersorganisaties (en dus minder van de beschikbare tijd aan individuele begeleiding besteden).Een betere afstemming met het aanbod van patiënten en vrijwilligersorganisaties (lotgenotencontact, respijtzorg) zal daarvan het resultaat zijn. Hierbij kunnen vrijwilligers een grote rol vervullen.
8. De gemeente dient het Steunpunt de mogelijkheid te geven en te stimuleren om actiever in de pilots van Wij Eindhoven te participeren. Maak mantelzorgondersteuning standaard onderdeel van de zorgketen, het gecombineerde aanbod van formele en informele zorg, die nu in enkele pilots vorm krijgt.
9. In de pilots van Wij Eindhoven kan het Steunpunt een begin maken om in de desbetreffende wijk haar informatie en samenwerking meer te richten op de zorgverleners in de eerste lijn (uitvoerend niveau): huisartsen, wijkverpleegkundigen en verzorgenden, thuiszorg, en transferverpleegkundigen in ziekenhuizen. Om meer mantelzorgers te bereiken en te ondersteunen is contact met professionals in deze eerste lijn onmisbaar. Daarnaast dient de verbinding met vrijwilligersorganisaties in deze eerste lijn vorm te krijgen.

7.6 Nawoord

Het heeft ons inziens niet zo veel zin om van het Steunpunt hogere output van het aantal te bereiken cliënten te vragen. Verstandiger is om het Steunpunt te stimuleren zich via andere organisaties en actoren beter bekend te maken. De gemeente kan in de opdrachtformulering bijvoorbeeld vragen om:

- Output op voorlichtingsbijeenkomsten bij formele en informele zorgorganisaties.
- Blijken van vraaggerichte voorlichting en dienstverlening.
- tevredenheidspeilingen over de georganiseerde bijeenkomsten etc.

Naar alle waarschijnlijkheid gaat het bereik van het aantal cliënten bij het Steunpunt dan vanzelf omhoog.

Inhoudelijk deskundige ambtenaren van de gemeente Eindhoven formuleerden het in de gesprekken met ons als volgt. De gemeente ziet in de samenwerking tussen professionals en het Steunpunt Mantelzorg Verlicht mogelijkheden om overbelasting van mantelzorgers te voorkomen:
'Professionals kunnen een enorme impuls geven aan bewustwording en ondersteuning van mantelzorgers. Niet eens door zelf informatie te geven,

maar alleen al in de doorverwijzing naar Steunpunt Mantelzorg Verlicht, waar alle mogelijkheden met de mantelzorger doorgenomen kunnen worden. Denk bijvoorbeeld aan wijkverpleegkundigen die de thuissituatie van patiënten zien en kunnen signaleren dat er een mantelzorger actief is. Indien dergelijke professionals de verwijzingen naar Steunpunt Mantelzorg Verlicht doen, kan overbelasting van mantelzorgers (wellicht) teruggebracht worden door preventiemaatregelen vanuit het Steunpunt.'

Het Verwey-Jonker Instituut wil daar naar aanleiding van deze evaluatie aan toevoegen dat ook informele zorgorganisaties een enorme impuls kunnen geven aan bewustwording en bekendheid van mantelzorg. De gemeente dient het Steunpunt Mantelzorg Verlicht nadrukkelijk uit te nodigen ook deze informele zorgorganisaties in hun samenwerking te betrekken.

Verwey-
Jonker
Instituut

Literatuur

Beneken genaamd Kolmer, D. (2007) *De kunst van het ontmoeten: onderzoek, scholing en praktijk in de familiezorg.* Delft: Eburon.

Bussemaker,J. (2007*). Beleidsbrief Voor elkaar. Mantelzorg en vrijwilligerswerk 2008-2011.*Den Haag: Ministerie van VWS.

Gemeente Eindhoven (2012). *Digipanel 2012 Mantelzorg.*

GGD Brabant-Zuidoost. *Op weg naar een gezonder Zuidoost-Brabant, 2012. Volksgezondheid Toekomst Verkenning.* Helmond: GGD Brabant Zuidoost.

GGD Zuidoost Brabant (2012). *Regionaal Kompas Volksgezondheid Brabant-Zuidoost*. GGD Zuidoost Brabant. http://www.regionaalkompas.nl/brabant-zuidoost/

Gruijter, M. de, Tierolf, B., en Neere, F. de (2009). *Toekomstige woonbehoeften van oudere migranten in Eindhoven.* Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Klein, M. van der, Lammerts, R., en Toorn, J. van den (2010). *Samen voor succes in armoedebestrijding: Eindhoven.* Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Klein, M. van der, en Oudenampsen, D. (2010). *Lokale cöordinatie: de onmisbare schakel. Adviezen aan vrijwilligersorganisatie in zorg en welzijn.* Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Knijn, T., Grootegoed, E., Da Roit, B., & Willemse, M. (2009). *De praktijk van het mantelwerk*. Utrecht: Movisie.

Kwekkeboom, R., Wittebergh, Y., & de Boer, A. (2012). *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag: SCP.

Meulmeester en Veltman (2011). *PREZO Informele Zorg (IZ) voor Verantwoorde ondersteuning & Verantwoord ondernemerschap*. Utrecht: Mezzo.

Oudenampsen, D., Mak, J., & Flikweert, M. (2003). *De stem van de Mantelzorger in het indicatieproces.* Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Oudijk, D., De Boer, A., Woittiez, I., Timmermans, J., & De Klerk, M. (2010). *Mantelzorg uit de doeken. Een actueel beeld van het aantal mantelzorgers.* Den Haag: SCP.

Palet (2011). *Mantelzorg dichtbij. Handleiding voorlichting aan bijzondere groepen*. Palet: Eindhoven.

Sadiraj, K., Timmermans, T., Ras,M. en Boer, A. de (2009). *De toekomst van de mantelzorg*. Den Haag: SCP.

Steunpunt Mantelzorg Verlicht (2012). *Prestatie-afspraken 2012*.

Steunpunt Mantelzorg Verlicht (2011). *Aanbod voor mantelzorgers in Eindhoven*.

Steunpunt Mantelzorg verlicht (2011). *Handboek Steunpunt Mantelzorg*.

Steunpunt Mantelzorg Verlicht (2009). *Aanbod en ontwikkeling van mantelzorgondersteuning in Eindhoven. Stand van zaken medio 2009*. GGD Zuidoost Brabant.

Tanja A., De Bruijn I., Scherpenzeel R., Brink S., SBS tekst, Van der Kruk, P., (Acquest) & Schreuder Goedheijt, T. (2009). *De basisfuncties Mantelzorg in de praktijk*. Utrecht: Movisie.

Tonkens, E., Van den Broeke, J., & Hoijtink, M. (2009). *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad. Amsterdam*: Amsterdam University Press.

Voorlopige Raad voor de Volksgezondheid en Zorggerelateerde Dienstverlening (1996). *Herverdeling onbetaalde zorgarbeid*. Zoetermeer: Voorlopige Raad voor de Volksgezondheid en Zorggerelateerde dienstverlening aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Zoetermeer.

Colofon

Opdrachtgever	Gemeente Eindhoven
Auteurs	Dr. M. van der Klein Dr. D.G. Oudenampsen F. Hermens
Met medewerking van	A. Jansma, MSc
Uitgave	Verwey-Jonker Instituut Kromme Nieuwegracht 6 3512 HG Utrecht T 030-2300799 E secr@verwey-jonker.nl I www.verwey-jonker.nl

De publicatie kan gedownload en/of besteld worden via onze website:
http://www.verwey-jonker.nl.

ISBN 978-90-5830-524-4

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2012
Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut.
Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.
The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute.
Partial reproduction is allowed, on condition that the source is mentioned.

In Eindhoven zijn 21.000 mantelzorgers die de zorg voor een naaste op zich nemen. Zij mogen niet overbelast raken. Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht biedt ondersteuning aan mantelzorgers, geeft informatie en helpt bij het vinden van oplossingen. Hoe bekend is het Steunpunt? Wat zijn de successen en verbeterpunten in het aanbod en de dienstverlening van het Steunpunt? Dat zijn vragen die in dit onderzoek in opdracht van de gemeente Eindhoven aan de orde komen. De onderzoekers komen tot de conclusie dat zorginstellingen en ouderen het Steunpunt vaak goed kennen. Wel zou de inzet meer effect hebben als het Steunpunt zijn expertise met een bredere groep zou delen: professionals en organisaties die direct met mantelzorgers te maken hebben. Ook het contact met vrijwilligersorganisaties, zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties kan beter. Een meer vraaggerichte inrichting van de dienstverlening kan bijdragen aan een groter bereik van de mantelzorgers en degenen die zij verzorgen in de stad.