

# **Mantelzorg en netwerkondersteuning bij hersenletsel**

**Verbetering van de professionele ondersteuning  
aan mantelzorgers en andere leden van het  
sociale netwerk van mensen met niet  
aangeboren hersenletsel**

## **Eindrapportage**

**Ellen Witteveen**

**Oktober 2012**

## **Inhoud**

<b>1. Projectomschrijving</b>	<b>pag. 3</b>
<b>2. Projectdoelen</b>	<b>pag. 4</b>
<b>3. Projectverloop</b>	<b>pag. 5</b>
<b>4. Resultaten van de onderzoeken</b>	<b>pag. 7</b>
<b>5. Effecten van het project</b>	<b>pag. 27</b>
<b>6. Duurzame inbedding</b>	<b>pag. 28</b>
<b>Literatuur</b>	<b>pag. 29</b>
<b>Bijlage Lijst van producten</b>	<b>pag. 31</b>

## 1. Projectomschrijving

Jaarlijks worden 16.000 mensen met de diagnose traumatisch hersenletsel uit het ziekenhuis ontslagen (Hersenstichting Nederland, 2009). Hersenletsel kan ontstaan door een ongeluk, een infarct of een hersenziekte. Het letsel heeft vaak ingrijpende gevolgen, niet alleen voor de betrokkene, maar ook voor zijn naaste omgeving. Ruim 100.000 Nederlanders hebben blijvend te maken met ernstige beperkingen ten gevolge van het letsel. Dikwijls wordt een stevig beroep gedaan op naaste familieleden om de nodige zorg en ondersteuning op zich te nemen. Deze zorg kan leiden tot overbelasting. Burn-out onder werkende mantelzorgers komt veel voor. In het kader van bezuinigingen in de AWBZ en de introductie van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) wordt een steeds groter beroep gedaan op mantelzorg en andere vormen van vrijwillige inzet. Naar verwachting wordt de belasting van naasten de komende jaren alleen maar groter, met alle mogelijke gevolgen van dien.

Er is nog relatief weinig kennis beschikbaar over hoe mantelzorgers op een effectieve manier ondersteund kunnen worden bij hun taak. Hetzelfde geldt voor het opbouwen van een steunend sociaal netwerk rond de persoon met NAH en diens directe naasten. Er is meer kennis nodig over de effectieve inzet van ondersteuning, en het samenspel tussen informele en formele (professionele) hulp. Professionals hebben behoefte aan tools hoe zij de mantelzorg, de persoon met NAH en diens netwerk effectief kunnen ondersteunen zodat de kwaliteit van de ondersteuning zo groot mogelijk wordt zonder dat het systeem overbelast raakt. Gezien de dikwijls complexe hulp en ondersteuningsbehoeftes is een goed afgestemd en integraal aanbod van belang. Er is zowel bij mensen met NAH, hun naasten als professionals grote behoefte aan samenwerking, afstemming/coördinatie en continuïteit. Er is grote behoefte aan effectieve methoden hoe dit vorm en inhoud te geven.

Doel van het project is om kennis te genereren om zorg en ondersteuning rond mensen met NAH te verbeteren. Het gaat hier in het bijzonder om de ondersteuning van familieleden als mantelzorgers en andere informele inzet, zoals van vrienden en buurtgenoten.

Meer specifiek betreft het kennis rond methoden om de ondersteuningsvraag van cliënt en netwerk goed in beeld te krijgen, alsmede methoden en randvoorwaarden om persoonlijke steunsystemen te ontwikkelen en in stand te houden. Een persoonlijk steunsysteem wordt gedefinieerd als een sociaal netwerk rondom een persoon met NAH die zowel de persoon zelf ondersteunt als de personen die als mantelzorgers fungeren. Dit steunsysteem bestaat zowel uit naasten en vrijwilligers als uit professionals. Het onderzoek rond professionele inzet zal toegespitst worden op de functie van regionaal NAH-consulent, netwerkcoach of trajectbegeleider. Deze persoon heeft als taak om zowel mensen met NAH als hun naasten te informeren, adviseren en te ondersteunen d.m.v. het helpen construeren van een effectief steunsysteem. In het project zullen bestaande methoden NAH-specifiek gemaakt worden.

De in het project verworven kennis zal verspreid worden naar onderwijs en praktijk. Dit gebeurt o.a. door kenniscirculatie tussen de consortiumpartners, een website, publicaties en een onderwijsmodule bedoeld voor HBO-opleidingen en voor specialisatie van professionals in de praktijk.

## 2. Projectdoelen

De ambitie van het consortium was om een bijdrage te leveren aan de verbetering van de professionele inzet bij mantelzorg en netwerkondersteuning. Inzet was het bereiken van een soepel samenspel tussen formele en informele zorg, waarbij de professionele inzet niet alleen effectief is voor de persoon met NAH maar ook voor degenen die in de naaste omgeving zorg en ondersteuning bieden.

Algemene doelstellingen van het programma waren:

1. Het vergroten van de kennis hoe professionals op een effectieve manier mantelzorgers kunnen ondersteunen bij hun zorg- en coördinatietaken, alsmede bij hun eigen ondersteuningsbehoeften.
2. Het vergroten van de kennis hoe professionals op een effectieve manier de persoon met NAH en diens naasten kunnen ondersteunen bij het opbouwen en onderhouden van een steunend sociaal netwerk.

Specifieke doelstellingen van het programma waren:

1. Het ontwikkelen van het functieprofiel van 'ondersteuner NAH', inclusief de benodigde kennis en competenties, en de inbedding in het systeem van zorg- en dienstverlening. De gedachte gaat hier uit naar een gespecialiseerde consulent die al na het ontslag uit het ziekenhuis, in de revalidatiefase, in contact gebracht wordt met de persoon met hersenletsel en diens familie. Op geleide van de ondersteuningsbehoefte kan de dienstverlening vorm gegeven worden en gecontinueerd worden zolang als dat nodig is. De 'ondersteuner NAH' kan zowel praktische als sociale steun bieden; hij/zij kan de gang van revalidatiecentrum naar huis begeleiden. Hij/zij kan zorgen voor informatie en advies. Hij/zij kan helpen de coördinatie van zorg- en dienstverlening te verzorgen. De regie blijft hierbij bij de cliënt en de naaste familie. Hij/zij kan ook vormen van trajectbegeleiding bieden richting door de cliënt gewenste arbeid of vrije tijdsbesteding. Een goede inbedding van deze professional in het regionale zorgaanbod is van groot belang. We gaan onderzoeken bij welk type organisatie de ondersteuner het best werkzaam kan zijn. Aangezien bij complexe hersenletselproblematiek dikwijls meerdere organisaties en disciplines (zowel op medisch, paramedisch als sociaal gebied) betrokken zijn dient de consulent een goede plek in de keten te hebben. Hierbij lijkt het belangrijk dat de professional voldoende mandaat heeft om een spilrol te vervullen. Dit kan bijvoorbeeld geborgd worden in de zorgketens die in diverse regio's rond NAH bestaan.
2. Het ontwikkelen van methoden om goed zicht te krijgen op de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers. Hierbij gaat het om instrumenten voor vraagverheldering, maar ook ter signalering van dreigende overbelasting. Deze overbelasting kan ook ontstaan doordat anderen in het netwerk afhaken gezien de complexiteit van de problematiek.
3. Het ontwikkelen van methoden om een sociaal netwerk rond de persoon met hersenletsel en diens naasten te ontwikkelen en te beheren dat als een *persoonlijk steunsysteem* kan fungeren. Een steunend netwerk blijkt van groot belang om informele zorg te organiseren en de naaste mantelzorger te ontlasten. We zochten naar effectieve strategieën om een netwerk te organiseren en in stand te kunnen houden.

### 3. Projectverloop

Een belangrijk onderdeel van de aanpak was de input van het Kenniscentrum Sociale Innovatie. De input bestond uit:

1. het leveren van kennis die de professionals in het project kunnen gebruiken om de gewenste vernieuwing vorm en inhoud te geven;
2. het aanreiken en (verder) ontwikkelen van geschikte werkmethoden.
3. het onderzoeken van de praktijk door deze te volgen en te evalueren; het betreft hier o.a. het uittesten van methoden en werkwijzen in de context van drie verschillende regio's, zodat onder meer generaliseerbaarheid onderzocht kan worden.

Van de werkwijze van de ontwikkelwerkplaatsen in dit project is een film gemaakt welke is te vinden op de site [www.hersenletselenmantelzorg.nl](http://www.hersenletselenmantelzorg.nl) onder beeldmateriaal.

Er werden drie zogenaamde ontwikkelwerkplaatsen (OWP's) ingericht volgens het model van de Best Practice Unit (Holsbrink-Engels, 2004; Wilken, 2009). Dit zijn groepen professionals, mantelzorgers en mensen met NAH die tesamen in een regio werken aan verbetering conform de projectdoelen. Er werden OWP's ingericht in de regio's Groningen, Utrecht-Amersfoort en Deventer.

In de ontwikkelwerkplaatsen werd casuïstiek besproken, om van te leren waar de ondersteuning verbeterd kon worden, en er werden diverse werkwijzen en instrumenten ontwikkeld en uitgetoetst. In de ontwikkelwerkplaatsen werd geëxperimenteerd met de inzet van een NAH+-ondersteuner. Dit is een professional die als specifieke taak heeft om ondersteuning te bieden aan mantelzorgers, en te helpen om het sociale netwerk in te zetten.

Eén van de doelen van het project Mantelzorg- en netwerkondersteuning rond hersenletsel, was het ontwikkelen van methoden om goed zicht te krijgen op de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers. Hierbij ging het om instrumenten voor vraagverheldering, maar ook ter signalering van dreigende overbelasting. Deze overbelasting kan ook ontstaan doordat anderen in het netwerk afhaken gezien de complexiteit van de problematiek.

In de ontwikkelwerkplaatsen is geëxperimenteerd met instrumenten die de overbelasting c.q. kracht van de mantelzorgers en het netwerk in beeld brengen. Deze lijsten werden aan het begin van het begeleidingstraject afgenomen en tevens aan het einde van dit project (voorjaar 2012). Op deze wijze kon onderzocht worden of de ondersteuning van de consulenten een positief effect had. Uit dit onderzoek blijkt dat de mantelzorgers bij de eindmeting een significant lagere zorgbelasting ervoeren. Zij waren zeer tevreden met de inzet van een speciale NAH ondersteuner. Wat vooral gewaardeerd werd was de kwaliteit van de informatie, de emotionele ondersteuning, en de hulp die men kreeg bij het coördineren van de hulpverlening.

De set meetinstrumenten is op de site [www.hersenletselenmantelzorg.nl](http://www.hersenletselenmantelzorg.nl) te downloaden.

Zowel uit de metingen als uit de casuïstiek bleek dat professionals aanlopen tegen de complexiteit van het opbouwen van een steunend sociaal netwerk, juist vanwege de specifieke NAH-problematiek. Enerzijds bestaat die uit de relatieve onzichtbaarheid van de ernst van de problematiek (iemand is thuis, niet ernstig fysiek beperkt, weet beperkingen goed te maskeren) of door het lastig te hanteren gedrag van de cliënt. Inzake het laatste werd o.a. psycho-educatie gegeven. Daarnaast werden vrijwilligers ingezet of mensen uit het sociaal netwerk uitgenodigd

een deel van de zorg op zich te nemen. Anderzijds werd geconstateerd dat de betrokkenheid vanuit het sociaal netwerk snel afneemt na de acute fase. Het sociaal netwerk is vaak al zeer uitgedund op het moment dat de consulenten betrokken worden. Er zijn diverse modellen gebruikt zoals sociale netwerk strategieën, Natuurlijk een netwerkcoach en Eigen kracht Conferentie. Dit heeft geleid tot het meer systematisch nadenken over systemische werkwijzen en heeft o.a. geresulteerd in een toekomstberaad bij ontslag vanuit het revalidatiecentrum. In dit beraad worden professionals van diverse organisaties, vrienden en familie uitgenodigd om ervoor te zorgen dat de revalidant (en het systeem) een duidelijk vervolgtraject aangeboden krijgen. De revalidant kan evalueren met voor hem belangrijke personen. Door het inschakelen van het netwerk wordt het systeem van de revalidant er bij betrokken. Zorgverleners die de hulp gaan overnemen krijgen de gelegenheid om de verwijzers persoonlijk te spreken. In het boekje 'Een sterk Netwerk' is vanuit een casuïstiek beschreven wat de werkzame bestanddelen zijn om de samenwerking tussen formele en informele zorg te optimaliseren (Keesom & Witteveen, 2012).

Daarnaast is geëxperimenteerd met een zogenaamd profiel NAH+consulent. Deze trajectbegeleiding werd door mantelzorgers gewaardeerd omdat er zich steeds weer nieuwe situaties voordeden waarop steun ingeroepen moest worden. Het bleek dan prettig dat daarvoor een persoon die bekend is en het vertrouwen heeft, die dan heel laagdrempelig weer ingeschakeld kan worden. Ook kon dankzij de rol van trajectbegeleider (die vervuld werd door een MEE-consulent) afstemming plaatsvinden tussen hulp aan de cliënt die door andere professionals gegeven wordt, en de steun die aan mantelzorgers geboden wordt (die ook vaak betrekking heeft op steun aan de partner/cliënt). De werkwijze van de NAH+consulent is vastgelegd in een profiel. De MEE organisaties gebruiken dit profiel bij het inzetten van aandachtsfunctionarissen NAH.

Gedurende het project bleek dat mantelzorgers niet altijd bekend of bereikbaar zijn. Mantelzorgers van mensen met NAH zijn langdurig verantwoordelijk voor het welzijn van hun partner, ouder of kind. Professionals hebben vaak nauwelijks zicht op de thuissituatie, terwijl juist daar de ingrijpende gevolgen van het hersenletsel voor het dagelijks leven pas goed aan het licht komen. De mantelzorger is degene die de veranderingen in communicatie, gedrag en fysieke vitaliteit moet zien op te vangen in het dagelijks leven. Vaak is er sprake van een beperkt inzicht in de eigen beperkingen waardoor leren van en in een situatie moeilijk is. Door de zorg en ondersteuning die mantelzorgers geven komen ze minder toe aan zichzelf, hun werk en hun sociale contacten. En daarmee lopen ze het risico overbelast te raken, zo blijkt na twee jaar onderzoek. In het project werd geëxperimenteerd met diverse werkwijzen om de mantelzorger meer en beter in beeld te krijgen. Men stelde vragen als: wat zijn de bronnen van stress? Waar vinden we de mantelzorgers? Hoe kunnen we ze actief benaderen? Welke voorzieningen zijn daarvoor nodig in de organisatie? Welke concrete steun is nodig? Er is een set instrumenten samengesteld om de belasting van mantelzorgers te meten. De ervaringen van de professionals en van de mantelzorgers zijn vastgelegd in de publicatie 'In het oog, in het hart' (Witteveen & Keesom, 2012). Dit levert een bijdrage aan het verhogen van de kwaliteit van de mantelzorgondersteuning in het kader van de Wmo.

Door deze werkwijze is de samenwerking tussen de organisaties in de regio sterk verbeterd. Men heeft elkaar leren kennen, weet elkaar te vinden en ziet de andere organisatie minder als concurrent. Er is een sterk wens geopperd om een doorstart te maken met de ontwikkelwerkplaatsen. Hiervoor is een handreiking opgesteld op basis waarvan men in de regio zelf een werkplaats kan opzetten (Driest, Admiraal en Witteveen, 2012).

Binnen het HBO onderwijs zijn ook een aantal verbeterlagen gemaakt. Zo is het Raak programma en de onderzoekslijn breed bekend gemaakt en heeft het als voorbeeld gediend voor innovatief werken met professionals; studenten; docenten; onderzoekers en ervaringsdeskundigen. Ook zijn diverse belangrijke thema's toegevoegd aan onderwijsmodulen. (mantelzorg; jonge mantelzorgers; NAH problematiek; herstelondersteuning en sociale netwerkstrategieën). Zie bijlage studentonderzoeken.

Het samenwerken met landelijke organisaties (Cerebraal, Expertisecentrum Mantelzorg en de Hersenstichting) liet te wensen over. Het bleek dat er te weinig tijd en ruimte was om daadwerkelijk een aandeel te hebben in het innoveren met/ van de praktijk. Ook voor deelname aan onderzoek bleken de landelijke organisaties geen menskracht te hebben. Ook na herhaaldelijke oproepen om kennis delen en kennis circulatie, bleek het moeilijk de handen ineen te slaan. Op management niveau is hierover contact geweest. Wel hebben de landelijke organisaties deelgenomen in de stuurgroepvergaderingen en hun visie op de voortgang van het project gegeven.

#### **4. Resultaten van de onderzoeken**

Er zijn 3 praktijkonderzoeken gedaan naar verschillende onderwerpen die in het projectplan beschreven zijn.

1. Er is een meetinstrument ontwikkeld om de belasting en stress bij mantelzorgers vast te stellen. Dit instrument is gedurende het project gebruikt als begin en als eindmeting. In dit onderzoek kon worden geanalyseerd in hoeverre de begeleiding van professionele steun, daadwerkelijk effect heeft gehad.
2. Er is onderzoek gedaan naar de effecten van de 3 OWP (ontwikkelwerkplaatsen). Hiervoor zijn halverwege en aan het einde van het project de professionals en de mantelzorgers geïnterviewd. De items van de interviews zijn voortgekomen uit de projectaanvraag en uit de opzet voor het kwalitatieve onderzoek.
3. Dan is er een onderzoek naar de bevindingen van het project als totaal waarbij de afzonderlijke onderzoeksrapportages, de notulen van de stuurgroep, en de deelprojecten/producten betrokken werden.

##### **4.1 Kwantitatief onderzoek naar belasting van mantelzorgers**

Het meten van zorglast is van belang om te kunnen voorspellen welke mantelzorgers risico lopen op overbelasting, om het functioneren van de mantelzorgers te kunnen volgen en om te kunnen evalueren in hoeverre de gegeven steun en begeleiding tot verbetering van het functioneren van de mantelzorgers leidt.

Bovenstaande vragen zijn beantwoord door onderzoek te doen naar het gebruik en gemak van vragenlijsten die zowel inzicht geven in ervaren zorglast als ook in sociale steun en door met deze lijsten een groep mantelzorgers in kaart te brengen voor en na de begeleiding.

Op grond van literatuur onderzoek en eigen Nederlandstalig mantelzorg onderzoek werd een set vragen lijsten vast gesteld (zie bijlage 1 en 2).

Gemeten werd:

- a) ervaren zorglast en ervaren positieve elementen van 'zorgen voor' (Caregiver strain index en caregiver strain index plus: CSI, CSI+) (Al-Janabi H, et al, 2010)
- b) sociale steun (Sociale Steun lijst) (Kempen GIJM et al, 1995.)
- c) kwaliteit van leven van mantelzorger (Carer QoL) (Hoefman RJ et al 2011)
- d) ervaren steun van familie en kennissen (Caregiver Reaction Assessment CRA, lack of family support) (Post MW et al, 2007)

Vervolgens werd in een prospectief onderzoek aan mantelzorgers die waren aangemeld bij MEE of MW van een revalidatiecentrum gevraagd deze set in te vullen aan de start van de begeleiding en aan het eind. De vragenlijsten werden opgestuurd naar de Hoge School Utrecht en anoniem verwerkt.

### Resultaten

#### Wie waren de mantelzorgers?

Van december 2010 tot maart 2012 werden 43 sets vragenlijsten (start) uitgedeeld en terug gestuurd.

N = 43	
geslacht	vrouw 36, man 7
samenwonend	88%
leeftijd	52 jaar (spreiding 23-73)
opleiding	laag (LS, LBO) 38% midden (MBO, MO) 45% hoog (HBO) 17%
diagnose	beroerte 45% Traumatisch HL 26% tumor 7% anders 21%
betaald werk	nee 33% 1-17 uur 16% meer dan 17 uur 51%
onbetaald werk	ja 14%
studie/school	ja 2%
huishouden	nee 7% 1-17 uur 36% meer dan 17 uur 57%
overbelast (CSI gelijk of hoger aan 7)	95%
ongelukkig (VAS score van 0 tot en met 5)	52%



De groep betrof vooral vrouwen die samenwonen met mannen met NAH, met gemiddelde leeftijd van 52 jaar. Deze vrouwen waren vooral middelbaar geschoold en hadden naast de zorg voor hun partner ook nog betaald werk (67%) en deden huishoudelijke taken (93%). 95% gaf aan overbelast te zijn (scoren van boven het afkappunt van de Caregiver Strain Index) en 52% gaf aan ongelukkig te zijn (VAS scoren van 0 tot 5 op een schaal van 0 tot 10 waarbij 10 zeer gelukkig was en 0 zeer ongelukkig). Deze percentages zijn zeer hoog als je die vergelijkt met studies naar overbelasting van mantelzorgers bij CVA revalidatiepopulatie (tot 3 jaar na CVA) (Visser-Meily, et al, 2007) , met mantelzorgers van CVA patienten uit verpleeghuis (Burgwal-Brongers et al), en met mantelzorgers van NAH ptn (7 jaar na NAH) die naar Activiteiten Centrum gaan (Geboers et al , 2010).

Samenhang tussen overbelasting / gelukkig zijn en kenmerken van mantelzorger en sociale steun

Om inzicht te krijgen in samenhang tussen de over belasting / het ongelukkige gevoel en kenmerken van de mantelzorger (leeftijd, geslacht) , sociale steun (algemeen, van de familie) , score voor positief gevoel bij zorgen werden correlatie coëfficiënten berekend (SPSS , versie 18). Alleen met positief gevoel bij zorgen voor werd een significante samenhang gevonden. Hoe meer positief gevoel iemand had bij ‘zorgen voor’ hoe lager de ervaren zorglast en hoe hoger de score op de VAS schaal voor gelukkig zijn. Verder bleek de zorglast omgekeerd samen te hangen met gelukkig zijn, hoe meer zorglast hoe ongelukkiger.

n = 43	Caregiver Strain Index totaal score	VAS gelukkig totaal score
		-
leeftijd	-	-
geslacht	-	-
SSL	-	-
lack of family support	-	-
lack of total support	-	-
positief gevoel CSI	-0.491**	0.417**
CSI	-	-.459**

Spearman correlatie:

< 0.3 geen samenhang, 0.3 – 0.6 matige samenhang, > 0.6 sterke samenhang

\* p < 0.05, \*\* p < 0.01

Ook werd gekeken naar de samenhang items van Kwaliteit van leven en ervaren zorglast en (on)gelukkig zijn. Er is een significante samenhang tussen ervaren zorglast en geestelijke problemen (somberheid, angst, bezorgdheid over de toekomst), problemen met dagelijkse activiteiten (combinatie van huishouden, vrije tijd, werk) en financiële problemen. Deze 3 aspecten hebben ook een samenhang met gelukkig zijn echter ook is er nog een significante negatieve samenhang tussen relationele problemen (anders gedragen tov elkaar, veel eisende

partner) en gelukkig zijn en een positieve samenhang tussen voldoening halen uit zorgen voor en gelukkig zijn.

n = 43	Caregiver Strain Index totaal score	VAS gelukkig totaal score
		-
Carer QoL	-0.570**	0.615**
-voldoening voor zorgen voor	-	0.345*
-relationele problemen	-	-0.458*
-geestelijke problemen	0.564**	-0.532**
-problemen dagelijkse act	0.587**	-0.633**
-financiële problemen	0.491**	-0.383*
-sociale steun	-	-
-lichamelijke problemen	-	-

Spearman correlatie:

< 0.3 geen samenhang, 0.3 – 0.6 matige samenhang, > 0.6 sterke samenhang

\* p < 0.05, \*\* p < 0.01

Samenvattend hangt ervaren zorglast samen met geestelijke, financiële en dagelijkse problemen van de mantelzorger (hoe meer problemen, hoe hoger de ervaren zorglast) en met positieve gevoelens (voldoening) voor “zorg dragen voor” (hoe meer positieve gevoelens, hoe lager de ervaren zorglast). Dezelfde kenmerken hangen samen met gelukkig zijn echter ook met relationele problemen (hoe meer problemen, hoe ongelukkiger). Uit voorgaand onderzoek (naar ervaren zorglast) komen dezelfde kenmerken naar voren (emotionele problemen (somber, angst), te veel taken moeten doen (ballen in de lucht houden) en buffer effect van voldoening) (Kruithof et al, 2011). Positieve samenhang tussen sociale steun en minder ervaren zorglast werd in onze data niet aangetoond. In een eerdere studie, 3 jaar na CVA, konden we dit verband wel vinden. (Adriaansens et al, 2011). Mogelijk hangt dit samen met de hoge scores op de CSI (scheve verdeling) of met het feit dat al 79% steun van familie ervaart (de sociale steun dus ook scheef is verdeeld namelijk naar boven).

Kijken we meer gedetailleerd naar de uitkomsten van de CarerQoL (kwaliteit van leven) dan valt op een hoog percentage (93%) enig (48%) tot veel (46%) voldoening heeft aan het verrichten van zorgtaken. Gezien de hoge scores op de CSI en de lage scores op de VAS schaal gelukkig zijn kon je dat ook verwachten. Er moet een reden zijn om het vol te houden. Verder valt op dat 79% steun (60% enig en 19% veel) steun ervaart van familie en vrienden. De totale score is hoog echter hier lijkt nog wel ruimte voor verbetering.

	geen	enige	veel	
a. Ik heb	7	48	45	voldoening van het verrichten van mijn zorgtaken.
b. Ik heb	12	42	46	relationele problemen met de zorgontvanger (bijv. zij/hij is veeleisend, communicatieproblemen, zij/hij is zich anders gaan gedragen).
c. Ik heb	16	42	42	problemen met mijn eigen geestelijke gezondheid (bijv. stress, angst, somberheid, bezorgdheid over de toekomst).
d. Ik heb	16	54	30	problemen om mijn dagelijkse activiteiten (bijv. werk, huishouden, studie, gezins- en vrijetijdsactiviteiten) te combineren met mijn zorgtaken.
e. Ik heb	46	35	19	financiële problemen bij mijn zorgtaken.
f. Ik heb	21	60	19	steun (van familie/vrienden/buren/kennissen/vrijwilligers) bij het verrichten van mijn zorgtaken, indien nodig.
g. Ik heb	19	26	55	problemen met mijn eigen lichamelijke gezondheid (bijv. vaker ziek, oververmoeidheid, lichamelijke overbelasting).

Kijken we naar dezelfde data maar dan vanuit de negatieve elementen (problemen) dan zien we dat er veel problemen worden gerapporteerd: 68% relationele problemen, 64% stemmingsproblemen, 84% problemen om dagelijkse activiteiten te combineren met zorgtaken, 54% financiële problemen en 81% geeft problemen aan in eigen lichamelijke gezondheid.

	geen	enige	veel	
a. Ik heb	7	48	45	voldoening van het verrichten van mijn zorgtaken.
b. Ik heb	12	42	46	relationele problemen met de zorgontvanger ( <i>bijv. zij/hij is veeleisend, communicatieproblemen, zij/hij is zich anders gaan gedragen</i> ).
c. Ik heb	16	42	42	problemen met mijn eigen geestelijke gezondheid ( <i>bijv. stress, angst, somberheid, bezorgdheid over de toekomst</i> ).
d. Ik heb	16	54	30	problemen om mijn dagelijkse activiteiten ( <i>bijv. werk, huishouden, studie, gezins- en vrijetijdsactiviteiten</i> ) te combineren met mijn zorgtaken.
e. Ik heb	46	35	19	financiële problemen bij mijn zorgtaken.
f. Ik heb	21	60	19	steun (van familie/vrienden/buren/kennissen/vrijwilligers) bij het verrichten van mijn zorgtaken, indien nodig.
g. Ik heb	19	26	55	problemen met mijn eigen lichamelijke gezondheid ( <i>bijv. vaker ziek, oververmoeidheid, lichamelijke overbelasting</i> ).

Spiegel je onze resultaten met andere recente studies (Cao, 2010; Greenwood, 2010; Pellerin, 2010) dan vinden wij dezelfde elementen terug bij Kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven is een breed begrip, waarbij fysieke, mentale en sociale aspecten hun invloed hebben. In de literatuur worden verschillende termen gebruikt, zoals ervaren zorglast, mate van welbevinden of levenstevredenheid.

Deze zorglast ontstaat door veranderingen op diverse gebieden:

- Fysiek, ten gevolge van de praktische zorg bij ADL, vermoeidheidsklachten, minder aandacht voor eigen gezondheid (Cao, 2010)
- Mentaal, bijvoorbeeld door verlies aan autonomie en controle, onzekerheid over de toekomst, constante bezorgdheid over de patiënt (Greenwood, 2010<sup>a</sup>)
- Emotioneel, te denken valt aan depressie en angst voor recidief/toekomst (Greenwood, 2010<sup>b</sup>)
- Sociaal, door veranderingen op het gebied van participatie (Pellerin, 2010)
- Financieel, door bijvoorbeeld toegenomen zorgkosten en/of lager inkomen

De laatste jaren is er ook aandacht voor positieve ervaringen en gevolgen van het geven van mantelzorg. De negatieve en positieve ervaringen kunnen naast elkaar bestaan en beïnvloeden

elkaar. Positieve ervaringen hebben een bufferende/compenserende werking op de ervaren zorglast (Kruithof, 2011). Voorspellers voor positieve ervaringen zijn tevredenheid met de relatie en het krijgen van intrinsieke beloningen, zoals liefde en affectie (McPherson, 2011).

### *Hoe vonden de mantelzorgers om vragenlijsten in te vullen?*

In dit project werden vragenlijsten ingezet om de vraag te verhelderen, en om getal en maat te geven aan (dreigende) overbelasting. We hebben mantelzorgers gevraagd of men het invullen belastend vond en of men door het invullen een beter inzicht heeft gekregen in eigen situatie, in moeilijkheden en inzicht waar ondersteuning nodig is en men beter is staat is om zo gerichter vragen te stellen.

Mantelzorgers geven aan dat het invullen van de vragenlijsten geen belasting is (80%) en de helft geeft aan dat door het invullen van de vragenlijsten men een beter inzicht heeft gekregen in de eigensituatie.

Gebruik van vragenlijsten	ja	nee	weet niet
-invullen is een belasting	13	80	7
-beter inzicht in eigen situatie	53	27	20
-beter inzicht waar ik het moeilijk mee had	50	30	20
-duidelijk welke ondersteuning ik nodig had	53	20	27
-beter gericht vragen stellen voor ondersteuning	47	33	20

### *De begeleiding*

De mantelzorgers kregen begeleiding van MEE hulpverleners of MW uit revalidatiecentra. In kader van deze studie werd gevraagd naar hoe de begeleiding er uit zag ( aantal gesprekken, waar de gesprekken plaats vonden), of mantelzorgers tevreden waren over de begeleiding, of de hulpverleners zelf tevreden waren met gegeven begeleiding en naar de effecten op de uitkomst maten (ervaren zorglast, gelukkig zijn en hoeveel ervaren sociale steun).

Vijfendertig mantelzorgers van de 43 hebben mee gedaan aan de nameting over de begeleiding en 29 mantelzorgers hebben alle lijsten nog eens ingevuld. Er was een uitval van 6 deelnemers met reden ( ernstige ziekte mantelzorgers een maal, gezin verhuisd uit regio 2 maal, patiënt overleden 2 maal, begeleiding voortijdig afgebroken een maal), de andere lijsten waren missend zonder reden.

Grootste deel van de mantelzorgers werd begeleid door MEE hulpverlener (88%). De helft had 5-10 keer contact met de hulpverlener, een kwart had slechts 1-5 keer contact en een kwart had meer dan 10 keer contact. De begeleiding vond meestal zowel op kantoor als thuis plaats. Ook werd er begeleiding gegeven via telefoon en email in de helft van de gevallen.

N = 35	
face to face op kantoor	60%
face to face bij mantelzorg thuis	69%
elders	19%
telefonisch	61%
email	54%

Aan de mantelzorgers werd gevraagd of met tevreden was over de geboden hulp. Vooral goede informatie, hulp bij regelen van praktische zaken, emotionele ondersteuning en coördineren en zoeken van hulpverleners werd zeer gewaardeerd. Twee derde gaf een 8 of hoger (rapport cijfer) voor de geboden hulp, 5 mantelzorgers scoorden een 7 en 2 /31 een 6 en een 5.

Evaluatie van de mantelzorg N = 31	grotendeels, ja	niet aan de orde
de hulp was een grote steun	77%	-
goede informatie	90%	-
hulp bij regelen praktische zaken	68%	19%
emotionele ondersteuning	77%	10%
hulp mij bij organiseren van ondersteuning	16%	43%
hulp bij coördineren van hulpverleners	52%	26%
verbeteren van contacten met hulpverleners	35%	45%
zoeken naar hulpverleners	58%	23%
Mantelzorg cursus heeft me geholpen	23%	65%

Aan de hulpverlener werd gevraagd of zij vonden dat ze bij hadden kunnen dragen bij het verminderen van de zorglast of verbeteren van de situatie van de mantelzorg. Grootste deel van de hulpverleners van dat de hulpverlening gelukt was maar gaven zich zelf een rapport cijfer 7.

#### *Heeft begeleiding effect?*

Van 29 mantelzorgers konden we de voormeting vergelijken met de nameting. Dat werd gedaan middels een gepaarde t toets, via SPSS.

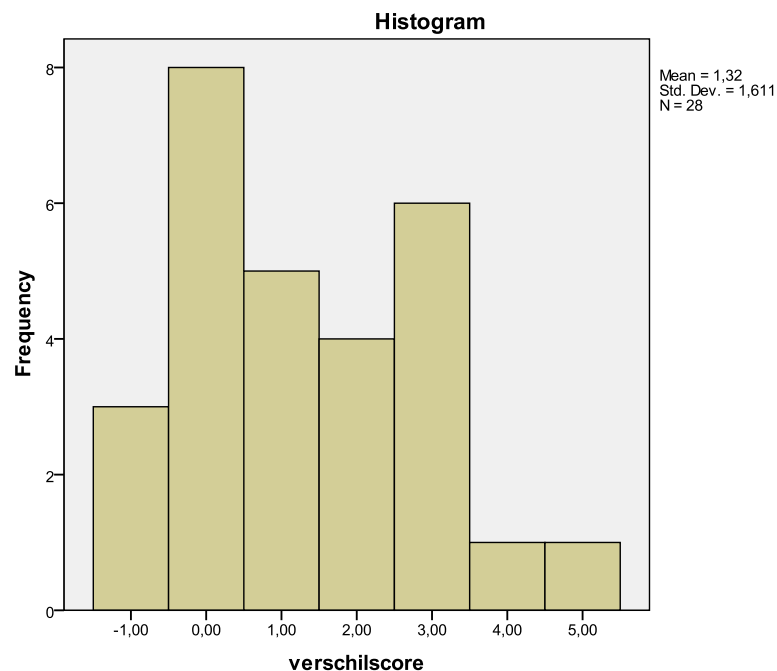
Voor de start van de begeleiding was een zeer hoog % overbelast (96%) (ter vergelijking studie in Activiteiten Centra in NL, Smeets et al, 2012; gemiddelde CSI van 8.24 (SD 2.88), 69% overbelast). Mantelzorgers scoorden gemiddeld tot hoog op de sociale steun lijst, dwz in vergelijking met andere mantelzorgpopulaties (Fupro populatie: voor CVA 30.1 (SD 6.2), na 1 jaar 29.1 (6.8) en na 3 jaar 25.5 (SD 6.0), Visser-Meily et al, 2009). Op de dichotome VAS schaal gaf 54% van de mantelzorgers aan ongelukkig te zijn.

Na de begeleiding werd er een significante verbetering gemeten op de CSI totaal score, op de score positief gevoel bij 'zorgen voor', en het aantal overbelaste mantelzorgers was afgenomen tot 82%. De ervaren zorglast was dus afgenomen. De items sociale steun veranderen niet muv van de score op de sociale steun lijst, deze nam onverwachts significant af. Alle items van de kwaliteit van leven verbeterden, significantie kon alleen aangetoond worden voor de dichotome maat ongelukkig/ gelukkig. Het aantal mantelzorgers dat ongelukkig was daalde tot 39%.

N = 29	VOOR gemiddelde (SD)	NA gemiddelde (SD)
<b>ervaren zorglast</b>		
ervaren zorg last CSI	10.1 (1.9)	8.7(2.7)*
positief gevoel zorgen voor, + vragen uit CSI+	3.2 (1.3)	3.5 (1.1)*
overbelast, score > 7 CSI	96%	82%*
<b>sociale steun</b>		
lack of family support (CRA)	15.1 (4.3)	15.1 (4.8)
lack of total support (CRA+)	25.6 (7.2)	24.2 (6.4)
Sociale Steun SSL	28.3 (5.7)	26.7 (4.2)*
<b>kwaliteit van leven</b>		
CarerQoL totaal score	6.3 (2.7)	6.7 (3.0)
(on) gelukkig VAS	5.4 (1.4)	5.8 (2.0)
ongelukkig (score VAS < 6)	54%	39%*

\* p < 0.05, \*\* p < 0.01

Om enig inzicht te krijgen in de klinische relevantie van de gevonden verschillen werd gekeken naar hoeveel partners een verschil van meer dan 1 punt (lager, dus + verschil score) op de CSI scoorden. 12 van de 29 mantelzorgers laten een klinisch relevant verschil zien, 5 mantelzorgers scoren enige vooruitgang.



Verschilscore Caregiver Strain index (voor – na )

-1 achter uit gegaan

0 geen verandering

1 enige vooruitgang

Groter of gelijk aan 2: vooruitgang

De resultaten zijn dus positief. Op alle zorglast en kwaliteit van leven scores werd een verbetering gezien (deels ook significant). Op de sociale steun items werd echter geen verbetering gezien. Dit is teleurstellend aangezien het project gericht was op vergroten van sociale netwerk. Mogelijke redenen zijn: hoge score al bij start (SSL score al hoog, 79% heeft al enige tot veel steun van familie), indirecte beïnvloeding (via de overbelaste mantelzorger wordt geprobeerd om sociale steun van anderen te vergroten).

### ***Samenvattend***

#### Vragenlijsten

Vragenlijsten geven inzicht in mate van overbelasting, geven getal en maat aan sociale steun, kwaliteit van leven. Invullen van lijsten wordt door de mantelzorgers niet als belastend gezien en de helft van de mantelzorgers geeft aan door het invullen van de lijsten meer inzicht te hebben gekregen in de aard en omvang van de problemen.

#### Inzicht in de overbelasting

Het onderzoek heeft inzicht gegeven in de ernstige problematiek van deze groep mantelzorgers. De ervaren zorglast bleek gerelateerd aan emotionele (geestelijke) problemen en problemen om zorgen voor te combineren met andere taken. Een groot deel van de mantelzorgers gaf aan voldoening te halen uit het zorgen voor de partner. Sociale steun bleek niet samen te hangen met overbelasting.

#### Begeleiding

Nagenoeg alle mantelzorgers waren tevreden over de geboden begeleiding, die vooral bestond uit informatie geven, emotionele ondersteuning en coördineren van de zorgverleners

#### Effect Zorglast

Er konden significante effecten worden aangetoond op ervaren zorglast, positieve elementen zien van 'zorgen voor' en kwaliteit van leven. Helaas was ook na de begeleiding nog 82% overbelast en 39% ongelukkig. Bijna de helft van de mantelzorgers (41%) had echter een vooruitgang van 2 of meer punten op de ervaren zorglast schaal.

#### Effect sociale steun

Er kon geen effect worden gevonden op de sociale steun lijsten. De mantelzorgers scoorden al vrij hoog op de lijsten (weinig ruimte om te verbeteren) en wellicht is dit aspect ook niet heel makkelijk te beïnvloeden in een korte periode.

#### Beperkingen onderzoek

De onderzochte populatie is klein. We kunnen vooral descriptief kijken naar de data en statistische analyses maar beperkt toepassen. De onderzochte populatie is een selecte groep. De



gegevens zijn slechts te generaliseren naar andere mantelzorgers die volledig zijn vast gelopen en zich melden bij MEE.

#### Opvallende aspecten

Opvallend is dat een grote groep partners ondanks de hoge stress scores aan geven voldoening te halen uit het zorgen voor. Positieve aspecten bleken omgekeerd evenredig samen te hangen met stress en ongelukkig zijn. Veel mantelzorgers geven emotionele problemen aan. Veel mantelzorgers geven relationele problemen aan.

## **4.2 Kwalitatief onderzoek bij drie ontwikkelwerkplaatsen**

Ten behoeve van het project MZO werd voor iedere afzonderlijke OWP twee maal een stand van zaken meting gedaan. Halverwege de projectperiode is er onderzoek gedaan om de stand van zaken toen in beeld te brengen en van daaruit het project bij te kunnen sturen. Aan het eind van de projectperiode werden opnieuw gegevens verzameld.

Hierbij ging het om de volgende hoofd- en deelvragen.

### ***Hoofdvraag***

Met dit onderzoek geven wij antwoord op de vraag: Welke effecten heeft de inzet van de NAH-consulenten op:

- a. de belasting van de mantelzorgers-NAH?
- b. het versterken van de sociaal netwerken rondom de mantelzorgers en cliënten NAH?

### ***Deelvragen***

Deelvragen toegespitst op de consulent:

- Hoe ziet het profiel van de consulent en uit (taken, kennis, competenties)?
- Welke werkzaamheden binnen de ketensamenwerking voeren de consulenten uit?
- Welke methoden en instrumenten gebruiken de consulenten?

Deelvragen, toegespitst op de mantelzorger

Wat is het effect van de werkzaamheden op:

- a. stressbeleving/stressvermindering van de mantelzorger
- b. netwerkontwikkeling

Ten behoeve van dit onderzoek zijn er interviews gehouden met de maatschappelijk werkster van de Hoogstraat en de twee consulenten van MEE, allen direct betrokken bij het project. Ook zijn er een drietal interviews geweest met mantelzorgers. Zij zijn door de drie bovengenoemde professionals voorgedragen en benaderd of zij geïnterviewd wilden worden. Daarnaast is er gebruik gemaakt van de meetinstrumenten die vanuit het project zijn ingezet. Het gaat om meetinstrumenten/vragenlijsten die aan het begin van het project of aan het begin van het traject zijn afgenomen en op het eind van het project. Het betreft items over belasting en de waardering van de steun vanuit het sociaal netwerk.

#### **4.2.1 Samenvatting onderzoek OWP Utrecht-Amersfoort**

In dit deel worden de conclusies op een rijtje gezet van de OWP Utrecht-Amersfoort. Tevens worden enkele punten benoemd waar dit onderzoek onvoldoende stellige uitspraken over kan doen. Tot slot worden een aantal aanbevelingen genoemd.

De algemene conclusies zijn gebaseerd op de conclusies die in de afzonderlijke delen van het onderzoeksrapport vermeld staan. Wanneer de conclusies van deze twee delen naast elkaar gelegd worden valt op dat de verhalen in grote mate parallel lopen. Het gevolg is dan ook dat de algemene conclusies zeer veel verwantschap vertonen met de conclusies van de afzonderlijke delen.

#### **Conclusies**

Hieronder worden deze algemene conclusies puntsgewijs geformuleerd.

1. Het project heeft in grote mate bijgedragen aan betere onderling vertrouwen tussen professionals en meer kennis van elkaars werk (sociale kaart), waardoor er meer en betere verwijzingen gerealiseerd werden. Hierdoor zijn er sluitender trajecten voor mantelzorgers (en cliënten) tot stand gekomen
2. De hulpvraag van de mantelzorger is in de kern: hoe krijg ik weer de regie terug? Deze vraag heeft vele concretisering: Help mij het verdriet te verwerken; Help mij bij het vinden van faciliteiten die zorg kunnen bieden voor mijn partner; Op welke manier kan ik en mijn gezin het beste omgaan met het gedrag van de cliënt/de nieuwe thuissituatie; help mij bij praktische ondersteuning, het is me allemaal te veel; Hoeveel ruimte mag ik voor mezelf en hoe realiseer ik dat?; etc. etc.
3. Het gebruik van de meetinstrumenten heeft een duidelijke rol voor de mantelzorger. Zij maakt de mantelzorger bewust van haar eigen hulpvraag. Dat kan heel confronterend zijn.
4. De professionals zijn er niet toe over gegaan om na afloop van het onderzoek/buiten het onderzoek om de instrumenten breed toe te passen. (Bij het formuleren van de hulpvraag en evt voor het evalueren van het traject). Eén professionals is gestopt toen dit niet meer voor het onderzoek nodig was. Een andere heeft items uit het instrument verwerkt in haar mondelinge intake/hulpvraagverduidelijking. Terwijl blijkt dat de mantelzorgers het bij vonden dragen om een totaalplaatje van hun situatie te krijgen. Het gaf hen bewustzijn op de eigen hulpvraag.
5. Om de hulpvraag scherp te krijgen wordt er niet door de (beide?) consulenten gebruik gemaakt van de mogelijkheid om het hele systeem vanuit eigen observaties in beeld te brengen d.m.v. huisbezoek. Het gaat dan om de woonsituatie, gedrag van de cliënt en de interactie tussen gezinsleden.

6. Emotionele, praktische en informationele hulp zijn alle drie erg aan de orde bij het ondersteunen van de mantelzorger. Deze lopen parallel op. Om deze steun te kunnen geven is enerzijds een hele brede scope van de hulpverlener nodig (alle levensterreinen, met steeds basiskennis om hen daarop te begeleiden (Denk aan werk, vrije tijd, relationele vraagstukken, materiële hulpverlening, opvoedingsvraagstukken etc etc). Hele specifieke kennis tav. NAH is nodig om steun te kunnen bieden gerelateerd aan de cliënt (Hoe om te gaan met de partner/cliënt, welke voorzieningen zijn er voor de cliënt om de mantelzorger te ontlasten etc)
7. De mantelzorgers zijn zeer tevreden over de geboden hulp vanuit MEE
8. Bijeenkomsten tussen consultants en mantelzorgers vinden veelal bij MEE plaats. Dit ivm. De cliënt/partner die veelal thuis is. Dit borgt een gesprek waarin de mantelzorger zich vrijer voelt.
9. Het sociaal netwerk van de mantelzorger kan veelal slechts een marginale rol spelen bij het geven van emotionele steun. Daarom is het belangrijk dat de professional dit kan bieden. Een gesprek daartoe op een locatie zonder de aanwezigheid van de partner/cliënt zeer wenselijk, zodat de mantelzorger vrijelijk kan spreken
10. Informatievoorziening werkt slechts wanneer dit goed getimed wordt. Het moet aansluiten op de concerns van de mantelzorger op dat moment. Dit vraagt om een hulpverlener die goed feeling/contact onderhoudt met de mantelzorger.
11. Regie verkrijgen mantelzorgers weer door alle vormen van steun die ingezet worden. Ook wordt er gewerkt aan de versterking van de rol van regisseur door hen positief te benaderen (Succes vieren van kleine haalbare doelen) om daarmee eigen kracht te ontwikkelen
12. Het sociaal netwerk blijkt voor de professionals moeilijk te activeren. Dit heeft enerzijds met factoren te maken die direct met de cliënt te maken heeft. Anderzijds wordt door de professionals onderkend dat zij hier onmachtig/onbekwaam in zijn. Het initiatief om een toekomstconferentie te organiseren (ten tijde van ontslag uit de Hoogstraat) lijkt nieuwe mogelijkheden te bieden.
13. Mantelzorgers worden gestimuleerd tot deelname aan diverse activiteiten buiten de deur. Deze leiden tot nieuwe contacten die waardevol kunnen zijn voor tips en emotionele ondersteuning. Maar ook om op die manier eigen tijd te hebben. Onder de geïnterviewde mantelzorgers kwamen hier geen contacten uit voort die ook buiten het georganiseerde kader plaatsvonden.
14. Het is belangrijk dat de rol van trajectbegeleider belegd is. Het blijkt dat problemen zich ook na afsluiting van een traject weer aandienen bv. door wijziging in de persoonlijke omstandigheden, maar ook door wijzigingen in regelgeving etc. Ook moet er geregeld

afgestemd worden met andere betrokken professionals mn. professionals die zorg aan de cliënt verstrekken.

15. Het brede mandaat van de professionals biedt ze mogelijkheden om zeer vraaggericht te werken en hun bijdrage te leveren aan innovaties tbv. de mantelzorg. Ook biedt het ze de mogelijkheid de rol van trajectbegeleider op te pakken zodat continuïteit van zorg beter geborgd wordt.
16. De OWP-bijeenkomsten hebben veel betekend voor de verdere professionalisering en innovatie. De werkvorm OWP moet ook in de toekomst geborgd worden.

### ***Discussie***

Een discussiepunt t.a.v. het beleggen van de rol van trajectbegeleider: De vraag is of hierbij er één trajectbegeleider voor cliënt en mantelzorg moet komen of voor beide een aparte. Voor een gezamenlijke pleit dat het om één systeem gaat. Ertegen pleit dat de mantelzorg vrijheid moet hebben om zich uit te spreken. Vaak blijkt de cliënt ook hulp af te wijzen. Dit zou leiden tot grote ethische dilemma's voor de mantelzorg. Meervoudige partijdigheid kan deze dilemma's waarschijnlijk niet overbruggen.

Een parallelle discussie is die of de begeleider van de mantelzorg er bij uitstek is voor de mantelzorg (en dus eventuele behoeften/wensen van de cliënt negeert) of dat de begeleider ook transparant is naar de cliënt. De beide MEE-consulenten hebben hier een tegengestelde visie op.

Voor gescheiden pleit: Vrijheid om alles te zeggen door de mantelzorg. De begeleider is er primair voor de mantelzorg.

Voor transparantie richting cliënt pleit dat situaties die tot spanning in de verhouding tussen mantelzorg en partner spelen, op tafel komen en dan zo mogelijk aangepakt worden.

Bijeenkomsten tussen mantelzorg en consultant vinden veelal bij MEE plaats. Hiervoor is gekozen omdat de partner vaak thuis is. Bij MEE is er dan meer vrijheid voor de mantelzorg zich vrij uit te spreken.

Binnen het kader van outreachend werken kan hier de kritische vraag gesteld worden of het niet wenselijk is dat er niet minimaal één maal contact is met de gezinsleden in de thuissituatie. Juist hierdoor kan er wellicht een aanvullend beeld gecreëerd worden door de consultant over welke hulpvraag actueel is bij de mantelzorg.

Ook zou afspreken thuis op momenten dat de partner er niet is vermindering van de belasting van de mantelzorg kunnen opleveren.

De vraag is of de meetinstrumenten structureel gebruikt moeten worden bij het formuleren van de hulpvraag (en eventueel om de voortgang te evalueren). Mantelzorgers geven aan het confronterend te vinden, maar ook gaf het hen bewustzijn ten aanzien van hun eigen positie en hulpvraag. De consultanten pasten de instrumenten buiten het onderzoek niet toe. Zij verwerkten het meer in de vragen van de intake en hulpvraagformulering. Inzet van het

instrument kan in ieder geval niet te snel na de start van het contact. Ook is er de vraag hoe het zich verhoudt tot eigen vragenlijsten (Hoogstraat) de de POM-methodiek van MEE. Vanuit het onderzoek blijkt dat mantelzorgers wel heel positief waren over het inzicht dat het invullen van de vragenlijsten hen bood op de eigen hulpvraag. Confronterend, maar ook bracht het veel bewustzijn. Dit biedt natuurlijk een goede basis om een hulpverleningsbasis op te baseren (eigenaarschap). Ook bood het invullen van de vragenlijsten inzicht in de voortgang/ontwikkeling in de eigen situatie. Dat biedt mogelijkheden tijdens evaluatiemomenten in het traject. Eventueel kan het ook gebruikt worden ter bemoediging of om de eigen kracht van de mantelzorger te versterken.

### **Aanbevelingen**

1. Er moet nog veel gebeuren om het sociaal netwerk van de mantelzorger actief betrokken te krijgen. Duidelijk is dat er veel weerbarstige zaken zijn die dat tot een zeer moeilijke klus maken. Toch hebben de onderzoekers het idee dat het werken aan het sociaal netwerk onvoldoende in het bewustzijn van de begeleider zit (en in dat van de mantelzorger en dat van de mensen uit het sociaal netwerk). Daarom is het wenselijk dat hier in de vorm van trainingen attitudevorming en meer tools op worden aangereikt. Concreet zien de onderzoekers mogelijkheden die nog niet door de consultants worden benut m.n. via het organiseren van een familieberaad/netwerkberaad. (Dit is een EKC-light d.w.z. dat er niet een zware organisatie en coördinatie vanuit de Eigen Kracht Centrale op gezet wordt). Dan kan aan alle genodigden het probleem duidelijk gemaakt worden. Uitleggen wat het gedrag is en wat de problemen zijn. De consultant kan dan uitleggen hoe omgegaan moet worden met dit gedrag (psycho-educatie). Welke toekomstwensen er zijn voor cliënt en mantelzorger. Op basis van dit plan kan dan bekeken worden wie welke rol daarin oppakt.  
In wezen organiseer je op deze manier een Toekomstberaad in de ambulante situatie. D.m.v. het familie-/netwerkberaad is er een goet bereik om bovengenoemde kwesties duidelijk te maken. Dit biedt wellicht steun aan de bereidheid om een steentje te gaan bijdragen. De rol van de trajectbegeleider/consultant moet ook daarna steeds steunend zijn (= complementair) aan de behoeften van alle mensen uit het sociaal netwerk die een actieve rol hebben opgepakt.  
Het instrument netwerkberaad biedt naast mogelijkheden het sociaal netwerk te activeren, ook mogelijkheden de ketensamenwerking te versterken.
2. Het brede mandaat dat de professionals vanuit het project hebben gekregen, zou ook in structurele vorm zijn beslag moeten krijgen. Hierdoor is de professional in staat zeer vraaggerichte zorg te bieden o.a. doordat dan de rol van trajectbegeleider opgepakt kan worden. Ook stimuleert het het eigenaarschap van de werkers. Hierdoor ontstaat de bereidheid tot innoveren.
3. De werkvorm OWP zou ook in enigerlei vorm na het project voortgezet moeten worden. Aanzetten daartoe vanuit MEE om dit rondom ieder MEE-team (met betrokken professionals uit andere organisaties) is een initiatief dat doorgang moet vinden. Het verdient daarbij aanbeveling dat nieuw gestarte groepen gebruik kunnen

maken van de ervaring uit de projectgroep/OWP. Zij hebben dan in wezen de rol van facilitator.

#### **4.2.2 Samenvatting onderzoek OWP Groningen**

##### **Conclusies**

Hieronder worden de conclusies puntsgewijs geformuleerd.

1. Het project heeft in grote mate bijgedragen aan betere onderling vertrouwen tussen professionals en meer kennis van elkaars werk (sociale kaart), waardoor er meer en betere verwijzingen gerealiseerd werden. Hierdoor zijn er sluitender trajecten voor mantelzorgers (en cliënten) tot stand gekomen.
2. De hulpvraag van de mantelzorger is in de kern: hoe krijg ik weer de regie terug? Deze vraag heeft vele concretisering: Help mij het verdriet te verwerken; Help mij bij het vinden van faciliteiten die zorg kunnen bieden voor mijn partner; Op welke manier kan ik en mijn gezin het beste omgaan met het gedrag van de cliënt/de nieuwe thuissituatie; help mij bij praktische ondersteuning, het is me allemaal te veel; Hoeveel ruimte mag ik voor mezelf en hoe realiseer ik dat? etc.
3. De meetinstrumenten worden buiten het onderzoek niet algemeen toegepast door de professionals bij het formuleren van de hulpvraag of het evalueren van het traject. Wel worden elementen uit de vragenlijst gebruikt bij het onderzoeken van de hulpvraag. De mantelzorgers geven aan geen nut te hebben gehad van deze lijsten voor hun eigen hulpvraagverduidelijking.
4. Om de hulpvraag scherp te krijgen wordt er niet door de (beide?) consulenten gebruik gemaakt van de mogelijkheid om het hele systeem vanuit eigen observaties in beeld te brengen. Het gaat dan om de woonsituatie, gedrag van de cliënt en de interactie tussen gezinsleden.
5. Emotionele, praktische en informationele hulp zijn alle drie erg aan de orde bij het ondersteunen van de mantelzorger. Deze lopen parallel op. De maatschappelijk werkster pakt vooral de emotionele ondersteuning op, de MEE-consulenten de praktische hulpverlening. Om de steun over de volle breedte te kunnen geven is enerzijds een hele brede scope van de hulpverlener nodig (alle levensterreinen, met steeds basiskennis om hen daarop te begeleiden (Denk aan werk, vrije tijd, relationele vraagstukken, materiële hulpverlening, opvoedingsvraagstukken etc.). Hele specifieke kennis tav. NAH is nodig om steun te kunnen bieden gerelateerd aan de cliënt (Hoe om te gaan met de partner/cliënt, welke voorzieningen zijn er voor de cliënt om de mantelzorger te ontlasten etc)
6. Informatievoorziening werkt slechts wanneer dit goed getimed wordt. Het moet aansluiten op de concerns van de mantelzorger op dat moment. Dit vraagt om een hulpverlener die goed feeling/contact onderhoudt met de mantelzorger.

7. Regie verkrijgen mantelzorgers weer door alle vormen van steun die ingezet worden.
8. Specifieke deskundigheid op het terrein van NAH is onontbeerlijk voor begeleidende professionals (naast de generieke kennis die ook vereist is)
9. Het sociaal netwerk blijkt voor de professionals moeilijk te activeren. Dit heeft enerzijds met factoren te maken die direct met de cliënt te maken heeft. Anderzijds wordt door de professionals onderkend dat zij hier onmachtig/onbekwaam in zijn.
10. Mantelzorgers worden gestimuleerd tot deelname aan mantelzorgcursussen. Deze leiden tot nieuwe contacten die waardevol kunnen zijn voor tips en emotionele ondersteuning. Maar ook om op die manier eigen tijd te hebben. Onder de geïnterviewde mantelzorgers kwamen hier geen contacten uit voort die ook buiten het georganiseerde kader plaatsvonden.
11. Het is belangrijk dat de rol van trajectbegeleider belegd is. Het blijkt dat problemen zich ook na afsluiting van een traject weer aandienen bv. door wijziging in de persoonlijke omstandigheden, maar ook door wijzigingen in regelgeving etc. Ook moet er geregeld afgestemd worden met andere betrokken professionals mn. professionals die zorg aan de cliënt verstrekken.
12. Het initiatief om een vanuit Beatrixoord en UMCG een clientvolgsysteem op poten te zetten, met een rol voor de MEE-consulenten in het volgen van de cliënten en mantelzorgers, verdient krachtig ondersteuning, omdat daarmee de keten voor beide (cliënt en mantelzorger) sluitend(er) gemaakt wordt.
13. Het brede mandaat van de professionals biedt ze mogelijkheden om zeer vraaggericht te werken. Ook biedt het ze de mogelijkheid de rol van trajectbegeleider op te pakken zodat continuïteit van zorg beter geborgd wordt.
14. De OWP-bijeenkomsten heeft veel betekend voor de verdere professionalisering en innovatie. De werkvorm OWP moet ook in de toekomst geborgd worden.

### **Discussie**

1. Een discussiepunt t.a.v. het beleggen van de rol van trajectbegeleider: De vraag is of hierbij er één trajectbegeleider voor cliënt en mantelzorger moet komen of voor beide een aparte. Voor een gezamenlijke pleit dat het om één systeem gaat. Ertegen pleit dat de mantelzorger vrijheid moet hebben om zich uit te spreken. Vaak blijkt de cliënt ook hulp af te wijzen. Dit zou leiden tot grote ethische dilemma's voor de mantelzorger. Meervoudige partijdigheid kan deze dilemma's waarschijnlijk niet overbruggen.
2. We zagen dat er een sterke oriëntatie op praktische hulpverlening is door de consulent van MEE. Dit kan wellicht voortkomen uit de situatie dat in eerste instantie de mantelzorgers begeleid werden door de maatschappelijk werkster van Beatrixoord en

door MEE. Hierbij bestaat er een taakverdeling, waarbij maatschappelijk werk vooral de emotionele- en MEE vooral de praktische hulpverlening biedt. Op het moment dat maatschappelijk werk er dan uit stapt is het misschien voor mantelzorgers en consulent moeilijk om te schakelen. Er heeft zich een patroon uitgekristalliseerd met bijbehorende verwachtingen.

In het verlengde hiervan moet er de vraag gesteld worden of het niet wenselijk is dat er in de poliklinische fase van het revalidatietraject slechts één begeleider is t.b.v. de mantelzorger. In ieder geval biedt dat het voordeel dat de mantelzorger niet met twee personen te maken heeft en dus ook met twee afspraken zit (waar vaak ongeveer hetzelfde verhaal verteld moet worden). Tevens zien we dat de hulpverlening vaak op drie vlakken tegelijk geboden worden. Vanuit het verhaal van de mantelzorger steek je tegelijk in op de emotionele-, de informationele- en de praktische ondersteuning. Deze zijn niet los van elkaar te koppelen. Zo kan bv. praktische ondersteuning leiden tot emotionele steun. Door dit in één hand te leggen kan voorkomen worden dat er overlap ontstaat, dat er (voor de mantelzorger) verwarrende verschillende benaderingen zijn, of dat de hulpvraag niet helemaal afgedekt wordt. Dit zijn vragen die in de huidige situatie alleen via continue afstemming goed kunnen lopen. Dit vergt veel coördinatie.

3. Het aantal mantelzorg-respondenten in dit onderzoek was zeer klein. Het is daarom onmogelijk de uitspraken van de mantelzorgers te generaliseren naar alle mantelzorgers.

Vanuit vergelijking met het Utrecht onderzoek blijkt dat mantelzorgers daar wel heel positief waren over het inzicht dat het invullen van de vragenlijsten hen bood op de eigen hulpvraag. Confronterend, maar ook bracht het veel bewustzijn. Dit biedt natuurlijk een goede basis om een hulpverleningsbasis op te baseren (eigenaarschap). Ook bood het invullen van de vragenlijsten inzicht in de voortgang/ontwikkeling in de eigen situatie. Dat biedt mogelijkheden tijdens evaluatiemomenten in het traject. Eventueel kan het ook gebruikt worden ter bemoediging of om de eigenkracht van de mantelzorger te versterken.

### **Aanbevelingen**

1. Er moet nog veel gebeuren om het sociaal netwerk van de mantelzorger actief betrokken te krijgen. Duidelijk is dat er veel weerbarstige zaken zijn die dat tot een zeer moeilijke klus maken. Toch heeft de onderzoeker het idee dat het werken aan het sociaal netwerk onvoldoende in het bewustzijn van de begeleider zit (en in dat van de mantelzorger en dat van de mensen uit het sociaal netwerk). Daarom is het wenselijk dat hier in de vorm van trainingen attitudevorming en meer tools op worden aangereikt. Concreet ziet de onderzoeker mogelijkheden die nog niet door de consulenten worden benut mn. via het organiseren van een familieberaad/netwerkberaad. (Dit is een EKC-light d.w.z. dat er niet een zware organisatie en coördinatie vanuit de Eigen Kracht Centrale op gezet wordt). Dan kan aan alle genodigden het probleem duidelijk gemaakt worden. Uitleggen wat het gedrag is en wat de problemen zijn. De consulent kan dan uitleggen hoe omgegaan moet worden met dit gedrag (psycho-educatie). Welke



toekomstwensen er zijn voor cliënt en mantelzorger. Op basis van dit plan kan dan bekeken worden wie welke rol daarin oppakt.

Het instrument familieberaad/netwerkberaad kan op verschillende momenten ingezet worden. Een prima moment is bv. ten tijde van het ontslag uit het revalidatiecentrum.

Dan kunnen hulpverleners uit Beatrixoord en de hulpverleners uit de ambulante fase, samen met het eigen sociaal netwerk van cliënt en mantelzorger aanwezig zijn.

Ook in de chronische fase kan het ingezet worden als middel om het sociaal netwerk te activeren. De rol van de trajectbegeleider/consulent moet ook daarna steeds steunend zijn (= complementair) aan de behoeften van alle mensen uit het sociaal netwerk die een actieve rol hebben opgepakt.

Het instrument netwerkberaad biedt naast mogelijkheden het sociaal netwerk te activeren, ook mogelijkheden de ketensamenwerking te versterken.

(Daarnaast misschien nog de suggestie om mantelzorgers ook te stimuleren meer buiten de deur te doen bv. in verenigingsverband. )

2. Het brede mandaat dat de professionals vanuit het project hebben gekregen, zou ook in structurele vorm zijn beslag moeten krijgen. Hierdoor is de professional in staat zeer vraaggerichte zorg te bieden oa. doordat dan de rol van trajectbegeleider opgepakt kan worden. Ook stimuleert het het eigenaarschap van de werkers. Hierdoor ontstaat de bereidheid tot innoveren.
3. De werkvorm OWP zou ook in enigerlei vorm na het project voortgezet moeten worden. Aanzetten daartoe vanuit MEE om dit rondom ieder MEE-team (met betrokken professionals uit andere organisaties) is een initiatief dat doorgang moet vinden. Het verdient daarbij aanbeveling dat nieuw gestarte groepen gebruik kunnen maken van de ervaring uit de projectgroep/OWP. Zij hebben dan in wezen de rol van facilitator. Goed dat verkend wordt of het sinds kort bestaande casusoverleg IAH daar mogelijkheden toe biedt.

#### **4.2.3 Samenvatting onderzoek OWP Deventer-Ommen**

##### ***Samenvatting***

De geïnterviewde professionals hebben gedurende het project veel geïnvesteerd in eigen professionaliteit, het bereiken van de mantelzorgers, samenwerking in de keten . Op gemeentee- en instellingsniveau staan mantelzorgers op de agenda.

Allen zien de voordelen van een trajectbegeleider voor mantelzorgers, het is een erkenning dat de NAH ook voor de mantelzorger grote gevolgen heeft en daarbij ondersteuning kan krijgen.

Allen zien ook de voordelen van grotere netwerken, zowel voor de cliënt en mantelzorger als voor hun eigen professioneel handelen. De investering is het zeer de moeite waard, niet alleen tijdens het project, maar ook erna.

## ***Discussie en aanbevelingen***

### Gebruik meetinstrumenten

Positieve reacties over de mogelijkheden van de vragenlijsten, om de beginsituatie van de mantelzorg in kaart te brengen en om, na de ondersteuning, de effecten te meten.

Het is zinvol om de vragenlijsten expliciet een plaats te geven in de methode van ondersteuning van getroffen en mantelzorg. Om na te denken over de functie van de vragenlijsten, verdere standaardisering van de methode en rapportering van de uitkomsten.

### Ondersteuning bij opbouwen steunend sociaal netwerk

De ondersteuning bij het opbouwen van een steunend netwerk ging niet verder dan inventariseren van de verschillende steunende en belastende contacten en de mantelzorg leren assertiever te zijn: kiezen voor die contacten waar je energie uit haalt, weten waar je terecht kan. De vraag is wat hier in mee speelt bij de professionals en waarom dit expliciet de taak van de professional is.

In het kader van de WMO en nieuwe visie op zorg is een steunend sociaal netwerk van essentieel belang voor gedeelde zorg dicht bij huis.

De professionals hebben handvatten om het sociaal netwerk te inventariseren, om het gesprek er over aan te gaan met de getroffen en mantelzorg en om hen attent te maken op informele ondersteuningsmogelijkheden. Is hiermee de taak van de professional afgelopen of begint die pas?

Wat voor competenties (kennis, vaardigheden en houding) heeft een professional nodig om mogelijkheden in persoonlijk en sociaal netwerk te mobiliseren? Niet alleen op micro niveau, maar ook op niveau van organisaties, gemeente en politiek.

### Ondersteuner NAH, generalist of specialist?

Wanneer moet de professional de mantelzorg door verwijzen naar specialistische hulp op het gebied van emotionele of psychische vragen?

Toelichting: In het ondersteuningstraject konden de mantelzorgers wel over dilemma's, eenzaamheid en verlies praten met de consulent. Tegelijk valt op dat de consulenten de mantelzorgers voor deze specifieke thema's doorverwezen naar andere hulpverleners en contact met lotgenoten. De vraag is of en wanneer de consulenten doorverwijzen en wat hierin mee speelt. Is er vooral op dit gebied behoefte aan specialistische hulp, zoals verliesverwerking, begeleiding op het gebied van geloofsvraagstukken, psychologische of relatie hulp, etc.?

### Trajectbegeleiding

Het maakt verschil in welke fase ondersteuning wordt aangeboden of gevraagd.

In het geval van jarenlange zorg speelt het (leren) loslaten en delen van de zorg een grote rol, maar ook (leren) accepteren van de situatie. In de revalidatiefase is er nog veel mogelijk en hoop op herstel. De ondersteuning van de mantelzorgers zal hierbij moeten aansluiten. Is een vast persoon als trajectbegeleider wenselijk of is trajectbegeleiding wenselijk, waarbij na afronding van een fase gekeken wordt welke hulpvragen er (nog) liggen en wie de ondersteuning gaat bieden.

De mantelzorgers zijn achteraf blij met de geboden ondersteuning en waarderen die zeer. Vinden het allen belangrijk dat andere mantelzorgers kunnen leren van hun ervaringen en de weg weten naar de juiste hulp. Het afronden van het begeleidingstraject is voor allen dubbel: enerzijds kunnen zij vertrouwen op voldoende eigen bagage, eigen netwerk en gedeelde zorg (hebben overzicht en regie over leven weer terug). Anderzijds is er ook behoefte aan een vangnet, ook in de toekomst. Een trajectbegeleider, steunpunt mantelzorg en lotgenotengroep zouden hier een lijntje kunnen houden. Denk aan een halfjaarlijkse terugkom middag.

#### Ketensamenwerking

De werkwijze in de OWP is heel succesvol gebleken. Steeds meer professionals werden uitgenodigd en schoven aan, naarmate de sociale kaart op het gebied van NAH en mantelzorg uitbreidde.

Om te voorkomen dat de OWP niet meer werkbaar wordt door het groot aantal deelnemers, is pas op de plaats wenselijk. Wat is het doel van de OWP en wat is het doel van de casuïstiekgroep.

Gewerkt kan worden met een kern van deelnemers die elke keer aanwezig zijn en een kring daaromheen van deelnemers die incidenteel aanwezig zijn. Ook afspraken hoe elkaar op de hoogte te houden zijn wenselijk.

## **5. Effecten van het project**

Het project heeft bestaande impliciete kennis boven tafel gekregen. De consultants bleken een bron van kennis te hebben in de praktijkuitvoering. Deze kennis is verkregen via casuïstiek maar ook via interviews en studiedagen. Bij de afronding van het project gaven de consultants dat zij in de eigen organisatie beter gezien worden. De managers van de betreffende organisaties gaven dat in de stuurgroep ook aan. Zij zeiden weer terug te willen naar de zgn 'aandachtsgebieden' d.w.z. dat consultants voor een deel weer specialist worden waar het gaat om specifieke doelgroepen.

Het project heeft kennis ontwikkeld. Dit betreft o.a. kennis over de eigen behoeftes van Mantelzorgers en hoe deze hierbij ondersteund kunnen worden, en over het bereiken van mantelzorgers in geïsoleerde posities (outreachinge werkvormen). Daarbij waren niet alleen professionals in zorg en welzijn maar ook docenten, studenten en ervaringsdeskundigen bij betrokken.

Het onderwijs Social Work heeft kunnen profiteren van dit project. Er zijn docenten betrokken geraakt bij het onderwerp NAH en mantelzorg. Daarbij zijn lessen en lesmateriaal ontwikkeld. In het licht van de transitie van zorg hebben docenten nu meer zicht op informele zorg.

Er is een lange lijst van producten ontwikkeld in het licht van de projectdoelen. (zie bijlage). Deze producten zijn enerzijds geïnitieerd door de uitvoerende professionals anderzijds door de projectleiding.

De producten zijn

- praktisch (set meetinstrumenten; cursus voor jonge mantelzorgers; website; etc) ,
- gericht op kennis doorgeven (boekjes; artikelen; onderzoeksrapporten; lezingen; etc.)
- gericht op onderwijs (lessencyclus; films; casuïstiek; etc)
- gericht op managementniveau (boekje met werkwijze Mee; denkmodel doorstart OWP; beschrijving toekomstberaad; etc.)

Er is meer ontwikkeld dan oorspronkelijk in de projectaanvraag is aangegeven.

## **6. Duurzame inbedding**

De unieke aspecten van het project zijn: een onderzoekslijn van 7 jaar (sinds 2005 wordt er onderzoek gedaan bij het KSI naar het verbeteren van de situatie rond mensen met hersenletsel en hun mantelzorgers) waarin continu gewerkt is aan kennisnetwerken en kennisontwikkeling rond niet aangeboren hersenletsel, een unieke (keten)samenwerking tussen professionals uit verschillende sectoren (ziekenhuis, revalidatiecentra, woonvoorzieningen en activiteitencentra), mensen met hersenletsel zelf en hun mantelzorgers, kennisproducten met een hoge impact (communicatiewaaijer, handboek, richtlijnen, meetinstrumenten, boekjes over outreachende hulpverlening naar mantelzorgers en over een best practise van een steunend netwerk, etc.).

Het kenmerkende van de Best Practice Unit benadering is dat onderzoek- en ontwikkeling hand in hand gaan, *in* de praktijk plaatsvinden, *met* alle belangrijke stakeholders (Van Gijzel e.a. 2011). Doordat ook docent-onderzoekers en studenten deelnemen is er een directe doorwerking naar het onderwijs. In de curricula van de Social Work opleidingen heeft de kennis van dit project een plek gekregen zowel in de propedeuse Social Work als in keuzevakken en diverse major en minorprogramma's. De boekpublicaties en artikelen in vaktijdschriften worden als verplichte literatuur opgevoerd of aan studenten geadviseerd.

In de regio's waar het project heeft plaatsgevonden, is niet alleen een samenwerkingsnetwerk ontstaan, maar ook een kennisinfrastructuur. De organisaties die een rol spelen in de zorg rond hersenletsel willen er samen zorg voor dragen dat dit in stand blijft. Vanuit het lectoraat blijven wij deze netwerken ondersteunen. Bovendien vervolgen wij ons programma op het gebied van mantelzorgondersteuning en netwerkontwikkeling. Een volgende stap is om de verworven kennis te verbreden naar andere doelgroepen.

## Literatuur

- Admiraal L. en M. Peters (2011). *Onderzoeksrapportages naar de bevindingen van de 3 regionale OWP's halverwege het project*. Interne publicatie. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.
- Admiraal L. en M. Peters (2012). *Onderzoeksrapportages naar de bevindingen van 3 regionale OWP's na afronding van het project*. Interne publicatie. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.
- Adriaansen J.E., M.C. van Leeuwen, J M.A. Visser-Meily, G. A.M. van den Bos , M. W.M. Post (2011). Course of social support and relationships between social support and life satisfaction in spouses of patients with stroke in the chronic phase. *Patient Educ Couns*. 2011 Jan 11 epub.
- Al-Janabi H, Frew E, Brouwer W, Rappange D, Van Exel J. (2010). The inclusion of positive aspects of caring in the Caregiver Strain Index: tests of feasibility and validity. *Int J Nurs Stud*. 2010 Aug;47(8):984-93. Epub 2010 Jan 29.
- Brouwer WFB, NJA van Exel, B van Gorp, WK Redekop (2006). The carerQol instrument: a new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. *Quality of life research* 2006: 15: 1005-1021.
- Burgwal-Bronger L van de, JMA Visser-Meily, MWM Post, HJ Speelman, JC van Tilburg-Steeneveld (2007). Belasting van partners van CVA patienten in dagbehandeling in het verpleeghuis. *Tijdschrift voor Verpleeghuisgeneeskunde* 2007:32: 12-16.
- Driest J. L. Admiraal en E. Witteveen (2012). *Denkmodel voor het vervolgen van de OWP na beëindigen van het project*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.
- Eijk L, Kempen GJM, Sonderen FLP (1994). Een korte schaal voor het meten van sociale steun bij ouderen: de SSL 12-I (Dutch) (A short instrument to measure social support in the elderly: SSL 12-I). *Dutch J Gerontology Geriatrics*. 1994; 25: 192-196.
- Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairment. *Res Nurs Health* 1992;15:271-83.
- Hoefman RJ, van Exel NJ, Foets M, Brouwer WB. (2011). Sustained informal care: the feasibility, construct validity and test-retest reliability of the CarerQol-instrument to measure the impact of informal care in long-term care. *Aging Ment Health*. 2011 Nov;15(8):1018-27.
- Holsbrink-Engels G. (2004). Onderzoek draagt bij aan professionalisering. Best Practice Units in de SPH. *SPH, nr. 61*, p. 31-33.
- Keesom, J. en E. Witteveen (2012). *Een sterk netwerk. Voor een goed leven na hersenletsel*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Kempen GIJM, van Eijk LM. (1995). The psychometric properties of the SSL 12-I, A short scale for measuring social support in the elderly. *Soc Indic Res.* 1995;35:303-12.

Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GAM. (1999). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Soc Sci Med* 1999;48:1259-69.

Post MW, Festen H, van de Port IG, Visser-Meily JM. (2011). Reproducibility of the Caregiver Strain Index and the Caregiver Reaction Assessment in partners of stroke patients living in the Dutch community. *Clin Rehabil.* 2007 Nov;21(11):1050-5

Thornton, M., & Travis, S.S. (2003). Analysis of the reliability of the Modified Caregiver Strain Index. *The Journal of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2), p. S129. © The Gerontological Society of America.

Visser-Meily A, Post M, van de Port I, Maas C, Forstberg-Wärleby G, Lindeman E. (2009). Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke: course and relations with coping strategies. *Stroke.* 2009 Apr;40(4):1399-404.

Visser-Meily A. (2012). Onderzoeksrapportage naar de set meetinstrumenten belastbaarheid mantelzorgers zoals in het project is gebruikt, onderzoeker UMCU.

Witteveen, Ellen MJ; L.Admiraal; H.Visser & JP Wilken (2010). Communicatie bij hersenletsel. Begrijpen we elkaar? Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Witteveen, E. en J. Keesom (2012). 'In het oog, in het hart'. *Actieve ondersteuning van mantelzorgers bij NAH.* Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Wilken J.P. (2009). *De Best Practice Unit. Een model voor praktijkinnovatie.* Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

## Bijlage Lijst van producten

1. Film echtpaar, man CVA/ vrouw mantelzorger  
Door M. Arriens, studentonderzoeker gemaakt als afstudeerproject
2. Film echtpaar, man traumatisch hersenletsel/ vrouw werkende mantelzorger  
In opdracht van KSI; Hugo Meijer producties.
3. Cursus morele dilemma's bij mantelzorgers van mensen met hersenletsel  
Bijscholing, Lectoraat Familiezorg; Michel Jansen
4. Cursus MantelzorgZorg, 'Vind je eigen kracht' voor mantelzorgers van mensen met hersenletsel.  
Pilot van de cursus bij 2 Mee instellingen i.s.m. andere organisaties
5. Lezingen, workshops en presentaties op landelijke en regionale congressen.  
Docenten en onderzoekers van het KSI i.s.m. deelnemers van de OWP.
6. Film door deelnemers van de OWP Utrecht/ Amersfoort over de resultaten van het project MZO voor MEE, interne uitgave Mee UGV
7. Onderzoek naar de MantelzorgZorg cursus vertaald naar 'jonge mantelzorgers'.  
Afstudeeronderzoek F. Groeneveld, student muziektherapie.
8. Onderzoek naar 'Verbetering van communicatie door beeldend werken'.  
Afstudeeronderzoek L.Hunink, student Beeldende therapie.
9. Onderzoeksrapportages naar de bevindingen van de 3 regionale OWP's halverwege het project. L. Admiraal en M. Peters, docentonderzoekers HU-KSI.
10. Overzicht op management niveau van de wijze waarop resultaten van het project worden gebruikt c.q. geïmplementeerd in de eigen organisatie. E. Witteveen
11. Set meetinstrumenten mantelzorgbelasting incl. gebruikswijzer.  
HU-KSI i.s.m. UMCU Visser-Meily; Witteveen; Wilken
12. Instructiefilm m.b.t. het afnemen van de meetinstrumenten belasting mantelzorgers, revalidatiecentrum de Hoogstraat. M. Arriens, studentonderzoeker.
13. Film over de wijze van werken in de Ontwikkelwerkplaatsen (OWP), in opdracht van het KSI-HU. Hugo Meijer producties.
14. Diverse publicaties in vakbladen (MBO en HBO niveau) door E. Witteveen.
15. Publicatie 'Een steunend netwerk rond mensen met NAH' door E. Witteveen. In 'de zorgkracht van sociale Netwerken' J. Steyaert en R. Kwekkeboom.
16. Lezingen, workshops en presentaties op landelijke en regionale congressen.  
Docenten en onderzoekers van het KSI i.s.m. deelnemers van de OWP.
17. Denkmodel voor het vervolgen van de OWP na beëindigen van het project.  
J. Driest, L. Admiraal en E. Witteveen, docentonderzoekers KSI.
18. Boekpublicatie 'Een sterk netwerk. Voor een goed leven na hersenletsel'. Keesom, J. en E. Witteveen. Utrecht: HU-KSI. .
19. Boekpublicatie 'In het oog, in het hart'. Actieve ondersteuning van mantelzorgers bij NAH. Witteveen, E. en J. Keesom. Utrecht: HU-KSI.
20. Onderzoeksrapportages naar de bevindingen van 3 regionale OWP's na afronding van het project. L. Admiraal en M. Peters, docentonderzoekers HU-KSI.
21. Onderzoeksrapportage naar de set meetinstrumenten belastbaarheid mantelzorgers zoals in het project is gebruikt. A. Visser-Meily, onderzoeker UMCU.

22. Model voor een toekomstberaad , samenwerkingsproject revalidatiecentrum de Hoogstraat, Mee UGV , Boogh activiteiten en Ravelijn, welzijn. J. Keetbaas, maatschappelijk werk de Hoogstraat Utrecht.