

Stichting Week van de Chronisch Zieken

# Activiteitenplan Week Chronisch Zieken 2013

Thema: mantelzorg en vrijwilligerswerk

Rotterdam  
20-2-2013

## INHOUD

1.	Week Chronisch Zieken 8 - 14 november 2013 .....	2
2.	Mantel- en vrijwilligerszorg .....	3
2.1	Mantelzorg .....	3
2.2	Mantelzorg en professionele zorg .....	3
2.3	Vrijwilligerszorg .....	3
2.4	Trends .....	4
3.	Subthema's en activiteiten .....	5
3.1	Beleidsdoelen .....	5
3.2	Samenspel in de zorg .....	5
3.3	Ondersteuning van mantelzorgers en zorgvrijwilligers .....	6
3.4	Jonge mantelzorgers .....	8
3.5	Mantelzorg en werk .....	9
3.6	Participatie in vrijwilligerszorg .....	9
4.	Overige activiteiten .....	11
4.1	Regionale activiteiten .....	11
4.2	Dag van de Mantelzorg .....	11
4.3	Landelijke Verwendag .....	11
4.4	Ondersteuning participanten .....	11
5.	Communicatie .....	12
5.1	Promotiemateriaal .....	12
5.1	Website .....	12
5.2	Nieuwsbrief .....	12
5.3	Sociale media .....	12
5.4	Publiciteit .....	12
5.5	Free publicity .....	12
6.	Week 2014 en volgende .....	13

## 1. Week Chronisch Zieken 8 - 14 november 2013

De Week Chronisch Zieken is een jaarlijks terugkerend evenement dat initiatieven en best practices promoot op het terrein van zorg en participatie van chronisch zieken, mantelzorgers en zorgvrijwilligers. Dit jaar is dat voor de 17<sup>de</sup> keer. De organisatie van een Week is een beproefde methode om aandacht te krijgen in de media en de bij mensen met een chronische aandoening of beperking betrokken organisaties te stimuleren naar buiten te treden. Als onafhankelijke organisatie verbindt de Stichting Week Chronisch Zieken initiatieven, activiteiten en organisaties met elkaar en realiseert effect op de langere termijn doordat betrokkenen conclusies en inzichten in beleid verder uitwerken. In 2009 is een vierjarig beleidsplan opgesteld voor de periode 2010-2013. Ieder jaar wordt op basis hiervan een activiteitenplan opgesteld. Voorliggend activiteitenplan is de laatste uitwerking. De Week Chronisch Zieken 2013 start vrijdag 8 en eindigt donderdag 14 november.

### *Thema*

Jaarlijks staat in de Week een actueel thema centraal dat het leven en de zorg van veel mensen met een beperking en hun omgeving raakt. Deze thema's kenmerken zich door hun ziekte overstijgende karakter. Het thema van 2013 is mantelzorg en vrijwilligerszorg.

### *Mantelzorg en vrijwilligerswerk*

De informele zorg is een integraal en onlosmakelijk deel van de totale zorg. De grote rol die mantelzorgers en vrijwilligers spelen in het leven van mensen met een chronische aandoening of beperking wordt echter vaak nog te weinig onderkend. Dit terwijl het beroep op mantelzorg steeds groter wordt en meer mensen een mantelzorgtaak vervullen. Een taak die zij alleen goed kunnen vervullen als zij deze kunnen combineren met andere aspecten van het leven. Zo niet dan lopen zij risico's op overbelasting, isolement en uitval op betaalde arbeid. Om dit te voorkomen is goede afstemming met de professionele zorg nodig en ondersteuning door professionals en vrijwilligers. Maar ook de sociale omgeving zoals werkgevers en maatschappelijke organisaties kunnen een belangrijke rol spelen bij deze ondersteuning door rekening te houden met de specifieke situatie van de mantelzorger.

## 2. Mantel- en vrijwilligerszorg<sup>1</sup>

### 2.1 Mantelzorg

Mantelzorg, zorg voor elkaar in eigen kring, is al oud. Pas in de jaren '70 van de vorige eeuw is de term geïntroduceerd om zorg te kunnen benoemen die mensen in informele sfeer voor elkaar verrichten. Sindsdien is veel onderzoek gedaan en is mantelzorg beter in beeld gekomen. Enkele cijfers over de huidige situatie (SCP, 2010):

- 3,5 miljoen Nederlanders van 18 jaar en ouder verlenen mantelzorg.
- Ruim 2,3 miljoen mensen geven langer dan drie maanden hulp.
- 1,4 miljoen mensen verlenen meer dan acht uur per week zorg.
- 2,6 miljoen mensen geven meer dan acht uur per week en/of langer dan drie maanden hulp (20 procent van de volwassen bevolking).
- 1,1 miljoen mantelzorgers geven zowel intensieve als langdurige hulp.
- Mantelzorgers verlenen 60 tot 80% van alle zorg (thuis en in zorginstellingen).
- Als mantelzorgers betaald zouden worden voor hun werk, kost dat de samenleving 3 tot 7 miljard euro per jaar.

Mantelzorg is vaak niet een duidelijke keuze; mantelzorg doe je gewoon. Het hoort bij het leven en bijna iedereen krijgt er vroeg of laat mee te maken. Door het persoonlijke en intieme karakter van mantelzorg is het moeilijk te begrenzen. Volgens het signalement van ZonMw<sup>2</sup> oordeelt zo'n driekwart van de mantelzorgers positief over de hulp die ze verlenen. De relatie met de hulpbehoevende wordt intenser en intiemer en ze genieten samen van kleine dingen. Het merendeel van de mantelzorgers blijkt het zorgen de moeite waard te vinden. Zelfs onder moeilijke omstandigheden kunnen zij er goed mee omgaan.

### 2.2 Mantelzorg en professionele zorg

De mantelzorger weet vaak meer over de cliënt dan de organisatie. Hun informatie helpt om verantwoorde zorg te geven. Bovendien kunnen zij iets bieden wat professionele zorg niet altijd kan, namelijk continuïteit in de zorg. Voldoende mantelzorg houdt cliënten langer thuis. Opname volgt vaak nadat mantelzorg plotseling wegvalt, of doordat de situatie van de hulpbehoevende zo verslechtert dat de mantelzorger het niet meer aankan.

Gebleken is dat de doelmatigheid van zorgorganisaties toeneemt wanneer zij investeren in de samenwerking en afstemming met mantelzorgers. De tevredenheid van cliënten, mantelzorgers en medewerkers is groter, er zijn minder klachten en conflicten tussen familie en medewerkers, minder verzuim, meer kwaliteit van zorg en een betere bedrijfsvoering.<sup>3</sup>

### 2.3 Vrijwilligerszorg

Mantelzorg is onontbeerlijk voor het op peil houden van de kwaliteit van de zorg in ons land, zeker met het oog op demografische trends en ontwikkelingen in de zorg en op de arbeidsmarkt. Ook vrijwilligerswerk speelt een belangrijke rol. Er zijn 420.000 vrijwilligers actief in de zorg, waarvan 150.000 in zorgorganisaties. Zij werken gemiddeld 4 uur per week. Wat neerkomt op 31,2 miljoen uur per jaar. Oftewel 21.000 voltijdsbanen. De economische waarde is geschat op een bedrag tussen 200 en 750 miljoen euro, afhankelijk van het

---

<sup>1</sup> Samenvatting uit ZonMw, Naar een gecoördineerd programma Mantelzorg, Signalement, september 2011

<sup>2</sup> idem

<sup>3</sup> idem

gehanteerde uurloon<sup>4</sup>. Vrijwilligerswerk draagt in sterke mate bij aan de vorming van sociale verbanden en betrokkenheid bij de maatschappij. Voor vrijwilligers bevordert het werk de sociale participatie en kwaliteit van leven. Bovendien verlicht hun inzet de zorgtaken van familie/mantelzorg en de druk op de betaalde zorg.

## 2.4 Trends

Het Sociaal en Cultureel Planbureau heeft in het rapport 'De toekomst van de mantelzorg' (2009) een paar duidelijke trends geschetst:

- Het totaal aantal ontvangers van mantelzorg stijgt tot 2030 met 8 procent, terwijl het totaal aantal mantelzorgers in die periode toeneemt met 5 procent.
- De meeste mantelzorgers (80%) zijn nu jonger dan 65 jaar. Dat aantal daalt tot 2030 met 9 procent, terwijl het aantal 65-plussers onder mantelzorgers toeneemt met maar liefst 60 procent.
- Ouderen gaan vaker dan nu voor hun partner zorgen, waardoor het aantal mantelzorgers met een geringe draagkracht en een zware draaglast zal toenemen, met meer kans op overbelasting.
- Wanneer vrouwen en mannen in de toekomst (zoveel mogelijk) fulltime gaan werken, zal het aantal mantelzorgers naar schatting 10 procent lager liggen dan in de huidige raming.

Het ZonMw-signalement Naar een gecoördineerd programma Mantelzorg verwijst naar een expertmeeting waarbij de aanwezigen deze trends onderstreepten. De experts voegden daar ook een aantal andere relevante maatschappelijke ontwikkelingen aan toe:

- Mensen moeten langer werken. Er komt dus minder tijd voor mantelzorg. Mantelzorg verhoudt zich slecht met fulltime werken. Dat vraagt om aandacht van werkgevers voor hun positie en veel meer flexibiliteit.
- Het aantal arbeidskrachten in de zorg neemt af, het aantal zorgvragers neemt daarentegen toe.
- Steeds meer zorgvragers hebben langer zorg nodig, die bovendien vaak intensiever en complexer is.
- Familierelaties veranderen waardoor mantelzorg niet steeds even vanzelfsprekend is. Het aantal kleinere families, gescheiden mensen en alleenstaanden neemt toe wat leidt tot de nodige mantelzorgvraagstukken.
- Er komt meer nadruk op zelfredzaamheid. Mensen moeten bijvoorbeeld na een opname in een ziekenhuis of revalidatiecentrum veel sneller naar huis.
- Technische mogelijkheden voor (zelf)zorg nemen toe. Denk hierbij aan hulpmiddelen, zorg op afstand en medische apparatuur. Dit heeft zowel positieve als negatieve kanten. Aan de ene kant kunnen hulpmiddelen en zorg op afstand ertoe leiden dat de cliënt langer zelfredzaam kan blijven, dat er minder beroep op mantelzorg gedaan wordt en dat mantelzorgers zich minder aan huis gebonden voelen, doordat ze weten dat hun naaste goed in de gaten gehouden wordt. Aan de andere kant legt complexe thuiszorgtechnologie een behoorlijke druk op de mantelzorger en deze zal de zorg minder snel kunnen overdragen aan andere mantelzorgers of vrijwilligers.
- Grenzen tussen mantelzorg en professionele zorg vervagen.
- Impact van beleidsmaatregelen AWBZ en de invoering Wmo.

---

<sup>4</sup> ZonMw, Naar een gecoördineerd programma Mantelzorg, Signalement, september 2011

### 3. Subthema's en activiteiten

#### 3.1 **Beleidsdoelen**

Zoals geformuleerd in het Beleidsplan 2010-2013 beoogt de stichting Week van de Chronisch Zieken op alle terreinen de kwaliteit van het leven en de maatschappelijke participatie van chronisch zieken, gehandicapten en mantelzorgers te vergroten door:

- versterking van de zelfredzaamheid en mondigheid;
- het bevorderen van inclusief beleid en deskundigheid van professionals;
- het vasthouden van de aandacht in de media voor de doelgroepen.

De stichting is een netwerkorganisatie. Door organisaties met verschillende werkterreinen met elkaar te verbinden in het kader van de Week Chronisch Zieken kunnen bovengenoemde doelen gerealiseerd worden. De volgende paragrafen beschrijven een aantal actuele ontwikkelingen en problemen rond mantelzorg en vrijwilligerszorg.

Per subthema wordt eerst aangegeven welk actueel onderzoek beschikbaar is, komt of zou moeten komen. Het gaat veelal om onderzoek dat door ZonMw is gefinancierd. Met lectoren en hoogleraren wordt overlegd hoe onderzoeksresultaten het beste voor het voetlicht gebracht kunnen worden en eventueel nieuw onderzoek geïnitieerd kan worden.

Vervolgens zijn de plannen voor activiteiten in het kader van de Week beschreven. Dit betreft zowel regionale of gemeentelijke activiteiten als om landelijke symposia. In overleg met personen en organisaties die betrokken zijn bij de genoemde subthema's wordt nagegaan of en op welke wijze deze tijdens de Week gerealiseerd kunnen worden.

#### 3.2 **Samenspel in de zorg**

Door aanscherping van de voorwaarden waaronder een beroep gedaan kan worden op de professionele zorg, wordt de rol van de informele zorg steeds belangrijker. ZonMw pleit voor meer aandacht voor integraal werken: mantelzorg als standaardonderdeel van zorg en welzijn. Mezzo pleit voor andere organisatie van de zorg: meer op basis van maatwerk. Niet de indicatiestelling moet het uitgangspunt zijn, maar de behoefte. Wat betekent dit voor de chronisch zieke of gehandicapte? Wat betekent dit voor de mantelzorgers? En wat betekent dit voor de onderlinge relaties? In overleg met Mezzo, ZonMw, de koepel WMO-raden, en lectoraten rond informele zorg wordt gepoogd om onderstaande activiteiten rond samenspel in de zorgverlening te realiseren.

##### *Onderzoek naar vraagverlegenheid*

Ter voorbereiding van een landelijk symposium over dit onderwerp zou onderzoek gedaan moeten worden naar de relatie tussen mantelzorgers en chronisch zieken. Hierover lijkt weinig bekend. Met name zou een aspect als vraagverlegenheid onderzocht moeten worden: hoe is het om afhankelijk te zijn van een mantelzorger of vrijwilliger? Hoe om te gaan met schuldgevoelens bij de zorgvrager?

##### *Onderzoek naar Zorgnetwerken van kwetsbare ouderen*

In het kader van het NPO financiert ZonMw het onderzoek naar zorgnetwerken van kwetsbare ouderen: de afstemming en samenwerking tussen hulpverleners. Kwetsbare ouderen met gezondheidsproblemen gebruiken vaak meerdere vormen van zorg, bijvoorbeeld van mantelzorgers, professionals en vrijwilligers. Over hoe deze netwerken van zorgverleners werken is nog weinig bekend. Het doel van dit project is het beantwoorden van vragen als: In hoeverre is sprake van samenwerking tussen hulpverleners in het netwerk? Wat

zijn de oorzaken van mogelijke knelpunten? In hoeverre is sprake van coördinatie tussen de verschillende zorginstellingen achter de professionals? Hoe veranderen zorgnetwerken onder invloed van veranderingen in de gezondheid en sociale omgeving van de oudere? In hoeverre dragen zorgnetwerken bij aan de kwaliteit van leven van ouderen? Het onderzoek wordt uitgevoerd door prof. dr. M. Broese van Groenou, VU.

#### *Onderzoek naar samenwerking Eerste lijn en welzijn*

Het ZonMw-programma Op één lijn 'financiert het project Kapstok: Samenwerkingsverband 1e lijn en welzijn in Emmen. In dit project worden ervaringen met een pilot Mantelzorgondersteuning in de Huisartsenpraktijk verankerd en opgeschaald door samenwerking tussen eerstelijnszorgverleners, thuiszorg, mantelzorgondersteuning en vrijwilligersorganisaties. Het doel is mantelzorgers eerder in beeld te krijgen, hen adequater te ondersteunen om overbelasting te voorkomen. Met korte lijnen tussen de betrokken partijen. Het project wordt in 2013 afgerond en de resultaten ervan verdienen meer aandacht.

#### *Onderzoek naar de beïnvloeding van beleid*

In het kader van het ZonMw-programma Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid onderzocht Mezzo de Barometer Basisfuncties Informele zorg. Deze barometer is een nieuwe vorm van burgerparticipatie. Met de resultaten van de Barometer kunnen belangenbehartigers en/of Wmo-raadsleden het gesprek met de gemeente aangaan. Onderzocht zijn de succesfactoren, de knelpunten, in hoeverre de Barometer aansluit bij de verwachtingen van mantelzorgers en op welke wijze beleidsbeïnvloeding tot stand komt en wat bevorderende en belemmerende factoren daarbij zijn. Het onderzoek is uitgevoerd door Bureau HHM en afgerond in 2012. Het onderzoek kan input leveren voor de hieronder genoemde lokale bijeenkomsten.

#### *Lokale bijeenkomsten over samenspel in de zorg*

In een aantal gemeenten willen we tijdens de Week gesprekken op gang brengen over samenspel in de zorg tussen zorgaanbieders, mantelzorgondersteuning, mantelzorgmakelaars, WMO-raden, gemeenten en ervaringsdeskundigen. Voorafgaand aan deze bijeenkomsten zou een concept manifest opgesteld moeten worden dat tijdens de Week door betrokkenen bediscussieerd kan worden om daarna tot een definitief manifest 'Samenspel in de zorg' om te vormen. Wellicht kan een koppeling gemaakt worden met het programma "Aandacht voor Iedereen" (AVI) waarin o.a. Mezzo, het programma VCP, de CG-Raad, Zorgbelang, Koepel WMO-raden en Per Saldo participeren.

#### *Landelijk symposium over samenspel informele en formele zorg*

Het beleid van de landelijke en gemeentelijke overheid zou aan de orde gesteld moeten worden op een landelijk symposium. Daarbij kunnen de bovengenoemde onderzoeken als ondersteuning dienen. Bij dit symposium zou de staatssecretaris van VWS betrokken moeten zijn.

### **3.3 Ondersteuning van mantelzorgers en zorgvrijwilligers**

Er zijn veel ondersteuningsinterventies vaak gericht op het voorkomen van overbelasting, maar die zijn zelden goed op effectiviteit onderzocht. Met name mantelzorgers van mensen met dementie of psychiatrische problemen staan vaak onder grote druk. ZonMw financiert veel onderzoek naar nieuwe diensten en wat wel en wat niet werkt.

#### *Ambient Assisted Living*

Het ZonMw-programma Ambient Assisted Living loopt in 2013 af. Doel van het AAL programma is om met behulp van ICT oplossingen de kwaliteit van leven van ouderen te verbeteren en hen in staat te stellen zo lang mogelijk zelfstandig te wonen en te leven, ook als ze last krijgen van lichamelijke en/of geestelijke beperkingen. Behoeften en wensen van ouderen en hun mantelzorgers vormen het uitgangspunt en hun betrokkenheid loopt als een

rode draad door het programma. Gepoogd zal worden de resultaten van dit programma tijdens de Week onder de aandacht te brengen van chronisch zieken, gehandicapten, mantelzorgers en zorgvrijwilligers door middel van de communicatiekanalen waarover de Week beschikt. Daarnaast zou een landelijke bijeenkomst over de "marketing" van de resultaten het programma kunnen afsluiten.

#### *Zorg- en WelzijnsInfoPortaal*

Het Nationaal Programma Ouderenzorg financiert de ontwikkeling van een internetportaal met informatie over en aan ouderen met complexe problemen en hun mantelzorgers. Zorg voor ouderen met complexe problemen vraagt om goede informatievoorziening. Die informatie ontbreekt regelmatig. Hulpverleners delen informatie onvoldoende met elkaar of begrijpen elkaar niet door verschillend jargon. Ook de voorlichting aan ouderen zelf kan beter. Het project ontwikkelt het Zorg- en WelzijnsInfoPortaal (ZWIP), een patiëntgericht instrument dat via internet toegankelijk is. Het moet de samenwerking tussen alle hulpverleners verbeteren en de kwetsbare oudere meer regie over de zorg geven. Het portaal wordt ontwikkeld door prof. dr. M.G.M. Olde Rikkert van het UMC St Radboud en moet in 2013 beschikbaar komen.

#### *Versterken draagkracht mantelzorgers van ouderen in de ggz*

Het programma Geestkracht van ZonMw financiert de ontwikkeling van een training voor ggz-verpleegkundigen in de ouderenpsychiatrie PIMM (Pakket Interventie Mantelzorg op Maat) met als doel een reductie van de draaglast en een versterken van de draagkracht van mantelzorgers van ouderen met functioneel psychiatrische stoornissen. Dit project wordt uitgevoerd door Altrecht en afgerond in 2013.

#### *Mantelzorg en dementie 1*

ZonMw-programma Zorg voor Beter II financiert het project "Ontwikkelen van bij- en nascholing voor verpleegkundigen niveau 4 in begeleiding dagelijks functioneren ouderen met dementie en hun mantelzorgers. Ergotherapie blijkt te helpen in het dagelijks functioneren van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Het aantal ergotherapeuten is echter te klein om alle ouderen met dementie en hun mantelzorgers therapie aan huis te geven. Mogelijk zouden wijkverpleegkundigen de taak van ergotherapeuten kunnen overnemen. Dit project ontwikkelt een bijscholing voor verpleegkundigen over het omgaan met mensen met dementie en hun mantelzorgers. Het project wordt uitgevoerd door het UMC St Radboud, is afgerond in 2012.

#### *Mantelzorg en dementie 2*

Het ZonMw-programma Doelmatigheidsonderzoek financiert de implementatie van de richtlijn "Ergotherapie aan huis bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers" (EDOMAH-richtlijn). De richtlijn is effectief gebleken voor thuiswonende ouderen met dementie en hun mantelzorgers. Grotere zelfstandigheid van de ouderen en competentere mantelzorgers leiden tot een verbeterde stemming, gezondheidstoestand en kwaliteit van leven. Bovendien bleek deze interventie kosteneffectief en besparend: er werd minder gebruik gemaakt van gezondheidszorgdiensten en zorgvoorzieningen en het aantal uren geleverde mantelzorg bleek afgenomen. In de praktijk werden thuiswonende ouderen met dementie nog weinig naar ergotherapie aan huis verwezen. Het project implementeert deze richtlijn door voorlichting en scholing aan artsen en verpleeghuis managers. Het project is uitgevoerd door UMC Sint Radboud en afgerond in 2012.

#### *Mantelzorg en dementie 3*

Het Nationaal Programma Ouderen zorg financiert het project "Help, dement! Patiënt en mantelzorger aan het woord". De zorg voor mensen met dementie is complex en er wordt vaak een beroep gedaan op mantelzorgers. Betrouwbare en belevingsgerichte informatie patiënten en hun verzorgers kan goede steun bieden. De onderzoekers willen de ervaringen van patiënten met dementie en van hun mantelzorgers op een website zetten: [www.praten-over-gezondheid.org](http://www.praten-over-gezondheid.org). Daarop komen twee modules: één over ervaringen van patiënten en één over die van de mantelzorgers. Daarnaast gaan de onderzoekers door het hele land



presentaties geven en opleidings- en e-learningmodules ontwikkelen. Het project wordt uitgevoerd door dr. P.A. Wiegersma van het UMCG en afgerond in 2013.

#### *Landelijk symposium interventies ter ondersteuning*

De hierboven beschreven interventies ter ondersteuning van mantelzorgers en zorgvrijwilligers zouden tijdens een landelijk symposium gepresenteerd moeten worden. Het symposium zou als centrale vraag moeten hebben: hoe staat het met de kwaliteit van de ondersteuning? Is deze effectief georganiseerd? Is deze overal beschikbaar?

### **3.4 Jonge mantelzorgers**

Volgens Mezzo groeit circa een kwart van de jongeren op in een gezin met een ouder of broer/zus die chronisch ziek of gehandicapt is of psychiatrische problemen (inclusief verslaving) heeft. Deze jonge mantelzorgers hebben vaak verborgen zorgen: de kinderen en jongeren laten hun eigen zorgen en klachten niet duidelijk merken. Vaak omdat ze hun ouders met niet nog meer problemen willen opzadelen. Ze vragen geen hulp en/of weten niet waar ze terecht kunnen. Hoe kunnen deze jonge mantelzorgers "empowered" worden en hoe kunnen leeftijdgenoten en scholen daarbij steunen?

#### *Onderzoek jonge, allochtone mantelzorgers*

Het Nationaal Programma Ouderenzorg financiert onderzoek naar mantelzorg onder jonge allochtonen. Allochtone ouderen zijn moeilijk te bereiken voor gemeenten, zorginstellingen en patiëntenorganisaties. Hun jongeren staan echter zowel in de moderne wereld als in de wereld van traditionele familieverbanden waarin zorgen voor je ouders normaal is. De jongeren vormen dus de brug. Daarom is de website zorgvoorjeouders.nl gestart, een site waarop Marokkaanse jongeren informatie kunnen vinden over mantelzorg. Het doel van het project is het onderbouwen van de effecten van de website. De site is namelijk succesvol, maar dat is niet wetenschappelijk bewezen. Zodra dat wel zo is, zullen er ook versies worden gemaakt voor mantelzorgers met andere etnische achtergronden. Het onderzoek wordt afgerond in 2013.

#### *Onderzoek ontwikkelingsproblemen*

Het ZonMw-programma Zorg voor jeugd financiert het project "Risicosignalering van ontwikkelingsproblemen bij kinderen in gezinnen met een chronisch zieke ouder". Kinderen die opgroeien met een lichamelijk chronisch zieke ouder (doelgroep) blijken vaak zoveel problemen te ervaren dat professionele hulp nodig is. Verondersteld wordt dat de dagelijkse confrontatie met gevolgen van de ziekte van de ouder (mantelzorg, spanningen tussen ouders, depressie bij ouders, financiële problemen) tot stress leidt bij de kinderen. Deze stress kan vervolgens leiden tot gedragsproblemen, problemen op school en gezondheidsklachten. Omdat vroegtijdig ingrijpen problemen kan voorkomen of verminderen is het belangrijk te weten welke kinderen risico lopen op ontwikkelingsproblemen. Het project heeft tot doel een signaleringsinstrument te ontwikkelen. Het project wordt uitgevoerd door dr. A.M. Meijer van de Universiteit van Amsterdam en eindigt in 2013.

#### *Landelijk symposium jonge mantelzorgers*

De problemen waarmee jonge mantelzorgers te maken krijgen en de ondersteuning die nodig is om deze jongeren te empoweren zouden aan de orde moeten komen op een landelijke symposium. Ook vanuit de onderwijswereld dient aan het symposium deelgenomen te worden.

### **3.5 Mantelzorg en werk**

Werkgevers krijgen steeds meer te maken met werknemers die hun baan combineren met zorg voor naasten. Dit leidt soms tot vermindering van uren arbeid, burn-out of zelfs tot stoppen met werken. Welke rol kunnen professionals zoals mantelzorgmakelaars hierbij spelen?

#### *Onderzoek mantelzorg en werk*

Hoe is mantelzorg te combineren met werk? Aan de ene kant moeten meer mensen, langer werken, aan de andere kant wordt de vraag naar mantelzorg steeds groter. Steeds meer werknemers combineren hun baan met zorg voor naasten. Dit kan leiden tot vermindering van uren arbeid, burn-out of zelfs tot stoppen met werken. Er is weinig wetenschappelijk onderzoek beschikbaar dat inzicht geeft in het effect van mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid. ZonMw financiert het onderzoek "Gezond blijven werken, ook met mantelzorg". Het onderzoek wordt uitgevoerd door prof. dr. S. Keuzenkamp van de VU. Een combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek in vier arbeidsorganisaties richt zich op de "fit" tussen individuele kenmerken van de mantelzorgers en de kenmerken van de arbeidsorganisatie. De interventie, bestaande uit de implementatie van mantelzorgvriendelijk beleid, richt zich vooral op het verbeteren van de bedrijfscultuur jegens mantelzorg. Dit onderzoek wordt in 2013 afgerond. Nagegaan zal worden of de resultaten van het onderzoek tijdens de Week gepresenteerd kunnen worden.

#### *Lokale bijeenkomsten werk en mantelzorg*

We streven ernaar over werk en mantelzorg in een aantal gemeenten bijeenkomsten te organiseren om gesprekken op gang te brengen tussen werkgevers, mantelzorgondersteuning, mantelzorgmakelaars, WMO-raad, de gemeente, lokale zorginstellingen, ervaringsdeskundige zorgvragers en werkende mantelzorgers. Omdat werkgevers moeilijk te betrekken zijn bij het onderwerp mantelzorg -zij raken vermoeid van alles wat ze moeten- is een goede voorbereiding noodzakelijk. Voorafgaand aan de bijeenkomst moet een netwerk gevormd worden van betrokkenen personen. Ter voorbereiding moet voor de betreffende gemeente een concept "Plan van aanpak mantelzorg en werk" gemaakt worden dat tijdens de bijeenkomst bediscussieerd kan worden. Het concept plan van aanpak moet daarna tot een door partijen gedragen definitief plan omgevormd worden zodat een blijvend effect is de structurele aandacht voor de werkende mantelzorger bij de lokale beleidsmakers, werkgevers en zorgaanbieders.

#### *Landelijk symposium werk en mantelzorg*

Ook op een landelijk symposium zou over de combinatie van mantelzorg en werk gesproken moeten worden. Het symposium zou goede voorbeelden moeten presenteren van hoe werk en mantelzorg te combineren is. Wellicht in samenwerking met het initiatief "De normaalste zaak" en MVO Nederland. Daarnaast een debat over oplossingen zoals verbeteren dialoog tussen werknemer en werkgever, Arbo regelgeving, het nieuwe werken, flexwerkplekken in zorginstellingen en technologische hulpmiddelen voor efficiëntere mantelzorg.

#### *Publiekscampagne*

Ter ondersteuning zouden de publiekscampagnes van SZW moeten aansluiten bij het onderwerp combinatie van werk en mantelzorg.

### **3.6 Participatie in vrijwilligerszorg**

Vrijwilligers vormen een belangrijke schakel in de zorg. Zij verzorgen vaak niet alleen eenvoudige taken, maar zijn ook goed in staat isolering en vereenzaming van de zorgvrager en de -overbelaste- mantelzorger te voorkomen. Nederland telt honderdduizenden van dergelijke vrijwilligers. Hoe kan de inzet van deze vrijwilligers geoptimaliseerd worden zowel voor de vrijwilliger als de ontvanger van de zorg? Vrijwilligerswerk is belangrijk voor de

zingeving en kan een alternatief zijn voor betaald werk. Veel vrijwilligerswerk is er vóór, maar niet dóór mensen met een beperking. Veel vrijwilligerswerk is er vóór, maar niet dóór mensen met een beperking. Dit is onwenselijk. Vrijwilligerswerk is namelijk belangrijk voor de zingeving en kan een alternatief zijn voor betaald werk.

*Onderzoek naar toegankelijkheid vrijwilligerswerk*

Het onderzoek naar de toegankelijkheid van vrijwilligerszorg voor chronisch zieken zal voortborduren op de in 2012 i.s.m. Disability Studies georganiseerde conferentie over dit onderwerp. Daarbij bleek de participatie van mensen met een beperking in het vrijwilligerswerk relatief laag te zijn. Veel vrijwilligerswerk is voor, maar niet door mensen met een beperking. De grote vrijwilligersorganisaties geven aan niet te discrimineren en open te staan voor iedereen. Maar zij hebben geen expliciet beleid om hun organisaties toegankelijk te maken voor mensen met een beperking. Ter voorbereiding van het symposium dient daarom onderzocht te worden hoe toegankelijk vrijwilligersorganisaties zijn voor mensen met een beperking die zich als vrijwilliger willen inzetten.

*Landelijk symposium over participatie in vrijwilligerswerk door mensen met een beperking*

De kernvragen van dit symposium over vrijwilligerszorg zijn: hoe kan de participatie van chronisch zieken en gehandicapten in het zorgvrijwilligerswerk gestimuleerd worden. Het symposium zal in samenwerking met Disability Studies plaatsvinden.

## 4. Overige activiteiten

### 4.1 Regionale activiteiten

Patiënten- en vrijwilligersorganisaties, steunpunten mantelzorg, zorgaanbieders, onderwijs- en onderzoeksinstituten en iedereen die bekend is in het netwerk van de Week zullen wij weer oproepen activiteiten te organiseren en deze aan te melden op onze site. Er komt een verbeterd formulier op de website voor het aanmelden van activiteiten door participanten. Wij stellen ons tot taak om op minimaal 20 plaatsen in het land activiteiten te organiseren met lokale en regionale stakeholders zoals debatten en informatiemarkten. Deze activiteiten bestaan uit de in het vorige hoofdstuk genoemde lokale bijeenkomsten rond samenspel in de zorg resp. die rond mantelzorg en werk. Ziekenhuizen, gemeenten, UWV's en bibliotheken zullen gestimuleerd worden regionale informatiemarkten te organiseren.

### 4.2 Dag van de Mantelzorg

Vanaf de start van de Week is de Dag van de Mantelzorg op 10 november een vast onderdeel. Mezzo is voortrekker bij de promotie van deze dag die de laatste jaren vooral een regionaal karakter heeft gekregen. Daar waar mogelijk zullen wij met Mezzo samen optrekken. Het programma van Mezzo in het kader van de Dag van de Mantelzorg wordt niet in dat van de Week gevlochten.

### 4.3 Landelijke Verwendag

De mogelijkheden voor maatschappelijke participatie zijn beperkt voor mensen die langdurig in zorginstellingen verblijven. De landelijke Verwendag, een vast onderdeel van de Week, richt zich primair op deze groep. In 2013 zouden bij de verwenactiviteiten uitdrukkelijk ook mantelzorgers betrokken moeten worden die maatschappelijk geïsoleerd raken. Dit zou wellicht kunnen door mantelzorgers en chronisch zieken die van tevoren aangegeven hebben daar prijs op te stellen, thuis te bezoeken met een presentje. Enkele organisaties hebben zich de afgelopen jaren actief getoond op het terrein van deze zorg. Deze zullen benaderd worden om hun activiteiten ook te richten op mantelzorgers. Nagegaan zal worden of sponsors en vrijwilligersorganisaties zich willen verbinden aan initiatieven in het kader van de verwendag.

### 4.4 Ondersteuning participanten

Het belangrijkste probleem waar participanten tegen aan lopen is het werven van deelnemers voor hun activiteit. Het magazine Chronisch met daarin de activiteiten van alle participanten was voorheen een belangrijk –maar kostbaar- hulpmiddel. Met het verdwijnen van dit magazine ontbreekt ook materiaal om uit te delen waardoor participanten hun band met de Week duidelijk werd. De roep om meer publiciteit voor de Week in de media is een jaarlijks terugkerend onderwerp in de evaluatie. Helaas zijn ook radioreclame en Socutera-uitzendingen al enkele jaren niet meer haalbaar. Om derden blijven te binden aan de Week is ondersteuning nodig. Enerzijds door meer publiciteit te genereren (zie het volgende hoofdstuk) en anderzijds door materiaal voor participanten te maken waarmee zij de band met de Week kunnen uitdragen. Gedacht wordt aan gedrukte fact sheets over de subthema's van de Week, een gedrukt los programmabladd met alle activiteiten, op maat gemaakte posters met het logo van de Week en de activiteit van de participant e.d.

## 5. Communicatie

### 5.1 Promotiemateriaal

Zoals in het vorige hoofdstuk bij de ondersteuning van participanten reeds genoemd zullen gedrukte fact sheets over de subthema's van de Week worden gemaakt en een gedrukt programmabladd met alle activiteiten. Deze promotiematerialen worden niet alleen onder de participanten verspreid, maar ook via de samenwerkingspartners zoals UWV, Mezzo, CG-Raad, Per Saldo, de lectoraten informele zorg e.d.

### 5.1 Website

Alle informatie over de Week zal te vinden zijn op de website [www.chronischziek.nl](http://www.chronischziek.nl).

### 5.2 Nieuwsbrief

Gedurende het jaar zal het netwerk van de Week op de hoogte gehouden worden van ontwikkelingen door middel van de digitale nieuwsbrief. Het abonneebestand telt ruim 5.000 email-adressen.

### 5.3 Sociale media

Nieuwe ontwikkelingen en informatie wordt ook via Facebook en Twitter bekend gemaakt.

### 5.4 Publiciteit

De middelen voor publiciteit zijn de afgelopen jaren zeer beperkt geweest. Het is niet te verwachten dat dit in 2013 anders zal zijn. Daarom zal gepoogd worden uitgaven van magazines zoals UWV Perspectief, Unlimited en de Mantelzorger in het teken te plaatsen van de Week en het jaarthema. Ook magazines van een of meer grote vrijwilligersorganisaties zijn wellicht te interesseren voor het onderwerp vrijwilligers met een beperking. Met de uitgevers van katernen in Telegraaf, Spits, Metro of eventueel andere landelijke medium zal overlegd worden of zij bereid zijn om rond de Week aandacht te besteden aan mantelzorg en vrijwilligerswerk. Budget moet beschikbaar zijn om logo-plaatsing in deze media te bekostigen. Wanneer de financiën dat toelaten zouden we ook weer bij de lokale radiozenders aandacht willen vragen voor de Week.

### 5.5 Free publicity

Publicatie van nieuwe onderzoeksresultaten bij de start van de Week geven een grotere kans op free publicity. Kwantitatief onderzoek scoort doorgaans goed bij de media. Daarom worden de banden met onderzoekers al in een vroeg stadium van het jaar aangehaald. Zie de in hoofdstuk 3 beschreven onderzoeken. Er wordt zoveel mogelijk aangesloten op door ZonMw gesteund onderzoek. Nieuwsfeiten worden verspreid via de persberichten en de eigen media.

## **6. Week 2014 en volgende**

Dit jaar loopt het Beleidsplan 2010-2013 af. Het bestuur van de stichting stelt een werkgroep in die een nieuw beleidsplan voor de toekomst van de Week zal voorbereiden. Er wordt naar gestreefd om het plan voor het eind van 2013 door het bestuur vast te stellen.