

ONDERZOEKSAGENDA: INFORMELE ZORG EN ONDERSTEUNING

AANLEIDING

Informele zorg is onmisbaar en de verwachtingen ervan nemen toe. Onderzoek brengt de gevolgen hiervan in beeld en biedt handvatten voor beleid. Deze onderzoeksagenda belicht welk onderzoek nodig is.

PLAATS VAN INFORMELE ZORG



TAKEN & ROLLEN

samenspel tussen formeel en informeel

CONSEQUENTIES

persoonlijke en maatschappelijke impact van informele zorg



belasting



privacy & autonomie



kwaliteit van leven
zorgontvanger

FORMELE ZORG

MANTELZORG

BURENHULP

VRIJWILLIGERS

CONSEQUENTIES

persoonlijke en maatschappelijke impact van informele zorg



kwaliteit van zorg



maatschappij



kwaliteit van leven
zorgverlener

CONTEXT

Zo'n 5 miljoen mensen verlenen informele zorg. Deze groep is divers. Net als de hulpvragers zelf. De zorg die ze bieden varieert van een keer boodschappen doen tot dagelijkse verzorging.

ONGELIJKHEID



gender, etniciteit
sociaal-economische status
wet- & regelgeving
gemeentelijk beleid

VERWACHTINGEN VOOR DE TOEKOMST



zoektocht naar
innovatieve oplossingen

ONDERZOEK BIEDT ANTWOORDEN

In de participatiemaatschappij wordt informele zorg steeds belangrijker. Er is meer inzet van informele zorgverleners nodig. Wat betekent dit voor de hulpvrager en voor de zorgverleners? Voor het samenspel met formele zorg? En voor de toekomst? Onderzoek naar informele zorg en ondersteuning biedt antwoord op deze vragen. Met resultaten krijgen gemeenten, zorginstellingen en welzijnsorganisaties handvatten bij het vormgeven van beleid, het ondersteunen van beroepskrachten en het begeleiden van mantelzorgers, vrijwilligers en buurtbewoners.

In deze onderzoeksagenda leest u de belangrijkste uitdagingen voor onderzoek naar informele zorg en ondersteuning.

SAMEN MET U!

Met ons onderzoek willen we graag zoveel mogelijk bijdragen aan de praktijk. We gaan dan ook graag met u in gesprek over hoe we dat kunnen doen.

Kunnen we een interventie onderzoeken? Heeft u een beleidsvraag die onderzoek vraagt? Of wilt u lokale vraagstukken nader bekijken? We denken graag met u mee. Samen kunnen we zo informele zorg en ondersteuning beter maken.

Ook werken we graag samen met andere onderzoeksinstituten. Zo kunnen we onze expertise op het gebied van informele zorg samenbrengen.

KLIK OP DE ONDERDELEN EN ONTDEK WAT WE AL WETEN EN WAT WE NOG WILLEN WETEN



Vervagende grenzen en verschuivende rollen: samenspel tussen formeel en informeel



Plaats van informele zorg: van de buurt tot het ziekenhuis



Consequenties: de persoonlijke en maatschappelijke impact van informele zorg



Ongelijkheid: ongelijke kansen in het geven en ontvangen van informele zorg



Verwachtingen voor de toekomst: zoektocht naar innovatieve oplossingen

VERVAGENDE GRENZEN EN VERSCHUIVENDE ROLLEN: SAMENSPEL TUSSEN FORMEEL EN INFORMEEL



WAT WETEN WE?

De verwachtingen van informele zorg en ondersteuning zijn hoog. De overheid verschuift meer taken en verantwoordelijkheden van beroepskrachten naar informele zorgverleners. Hiermee vervaagt het onderscheid tussen formele en informele zorg. Zo bieden organisaties cursussen voor vrijwilligers en is ook een sollicitatieprocedure voor vrijwilligers niet ongewoon. Mantelzorgers worden steeds vaker verantwoordelijk voor zorggerelateerde taken.

De gevolgen:

Gebrekkig samenspel

Een goede samenwerking tussen formele en informele zorg wordt belangrijker, maar in de praktijk is veel wederzijds onbegrip.

“Als je vrijwilligers een cursus gaat aanbieden, dan kunnen zij ook doen wat wij nu doen. Dan kunnen wij dus naar huis. Dus ik ben daar helemaal niet zo positief over.”

(betaalde kracht dagbesteding)

Nieuwe rol van beroepskrachten

Beroepskrachten moeten het informele netwerk versterken, een beroep doen op de zelfmanagementvaardigheden van burgers en problemen in draaglast signaleren. Dat lukt niet iedereen even goed.

“Een groep meekrijgen, is heel anders dan goed uitvragen wat een oudere zelf nog kan en dat is ook weer anders dan ervoor zorgen dat vrijwilligers zich gewaardeerd voelen voor wat zij doen, dus we vragen ook wel iets van een wijkprofessional.”

(projectleider)

WAT LEVERT ONS ONDERZOEK OP?

Hoe kunnen mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten beter samenwerken? Welke ondersteuning hebben beroepskrachten nodig om hun nieuwe rol goed te kunnen vervullen?

Ons onderzoek biedt inzicht in:

- De variëteit in taken en verantwoordelijkheden van informele zorgverleners.
- De onderscheidende waarde van verschillende betrokkenen binnen het zorgnetwerk.
- Manieren waarop beroepskrachten de informele zorg en ondersteuning kunnen versterken.
- Randvoorwaarden voor een succesvol samenspel tussen iedereen in het zorgnetwerk.



WAT WETEN WE?

Context maakt verschil

Voor de aard van het contact en de relatie tussen beroepskrachten en informele zorgverleners, maakt het uit waar de zorg plaatsvindt. Zo is in verpleeghuizen de aanwezigheid van familie en vrijwilligers duidelijk. Beroepskrachten en informele zorgverleners hebben daar vaak langdurig contact. In ziekenhuizen is de aandacht voor familie en vrijwilligers niet altijd zo vanzelfsprekend. Wel is inmiddels bekend dat zij een rol kunnen spelen bij een goed herstel. In de thuissituatie kent een beroepskracht de informele zorgverleners soms alleen van papier. De vraag is hoe beroepskrachten in deze verschillende contexten familie, vrijwilligers en buurtbewoners zo goed mogelijk kunnen betrekken bij de zorg.

Oud worden in eigen buurt

Ouderen moeten zo lang mogelijk zelfstandig thuis blijven wonen (*ageing in place*). Hiervoor zijn *ondersteunende* buurten nodig. Dit zijn buurten die veilig zijn, toegankelijk en met voldoende voorzieningen. En die ook in sociale zin ouderen kunnen opvangen.

"Als je werkt ga je de deur uit, je omgeving zag je niet zo. Je was een stuk jonger, dus wat kan jou overkomen? Maar wij <ouderen> denken nu veel meer van: als er wat fout gaat, is er dan iemand die ons kan helpen? Vandaar dat je nu ook graag in een veilige buurt wilt wonen."

(een oudere)

WAT LEVERT ONS ONDERZOEK OP?

Waarom werkt iets in een verpleeghuis wel en in een ziekenhuis niet? In hoeverre bepaalt de context welke ondersteuning nodig is? Maar ook: hoe kun je buurten vormgeven om welzijn en zelfredzaamheid te bevorderen? En wat betekent een lokale aanpak voor verschillen in ondersteuning?

Ons onderzoek biedt inzicht in:

- Welke ondersteuning nodig is in verschillende contexten en welke aanpak het beste werkt voor beroepskrachten en informele zorgverleners.
- De behoeften van ouderen, mantelzorgers, bewoners ten aanzien van hun buurt.
- De randvoorwaarden die ouderen in staat stellen zo lang mogelijk zelfstandig thuis te blijven wonen.
- De do's en don'ts voor beroepskrachten, gemeenten en organisaties bij wijkgerichte aanpakken voor hulpbehoevende ouderen.

CONSEQUENTIES: DE PERSOONLIJKE EN MAATSCHAPPELIJKE IMPACT VAN INFORMELE ZORG



WAT WETEN WE?

Zoeken naar balans

Zorgen voor iemand kan veel voldoening geven, maar heeft vaak ook een keerzijde. Het kan fysiek of mentaal zwaar zijn of uitdagingen opleveren in de combinatie met betaald werk. Een goede balans tussen de positieve en negatieve gevolgen van informele zorg is belangrijk om het zorgen vol te houden.

1 op de 4 mantelzorgers zou gelukkiger zijn als de zorgtaken overgenomen worden door een ander.

Effecten interventies en beleid

Bij onderzoek naar de effectiviteit van interventies of de gevolgen van beleidsveranderingen is het daarom essentieel om ook de gevolgen voor informele zorgverleners in beeld te hebben. Zo weten we uit ons onderzoek dat preventieve, integrale zorg het zorgen voor kwetsbare en dementerende ouderen minder belastend maakt voor informele zorgverleners.

ESHPM heeft verschillende praktische tools ontwikkeld om de gevolgen van het zorgen te meten in termen van ervaren belasting ([iVICQ](#)), de tijdsinvestering van mantelzorgers ([iCARE](#)) en voor de gevolgen van het zorgen op betaald werk ([iPCQ](#)). Daarnaast doet ESHPM kwalitatief onderzoek naar consequenties voor informele zorgverleners. Hierbij wordt onderzoek gedaan onder zowel mantelzorgers en vrijwilligers als mensen die informele zorg en ondersteuning in de buurt verlenen.

WAT LEVERT ONS ONDERZOEK OP?

Hoeveel tijd besteden informele zorgverleners aan hulp en vooral ook welke positieve en negatieve aspecten ervaren ze? Wanneer voelen ze zich belast? Welke rol speelt de samenwerking in het zorgnetwerk? En voldoet de geleverde zorg aan de behoeften van de zorgontvanger?

Ons onderzoek biedt inzicht in:

- De effecten van het verlenen van informele zorg op de gezondheid, het welzijn en de arbeidsparticipatie van de zorgverlener.
- Onderlinge interacties in het zorgnetwerk van de zorgontvanger en hoe dit bijdraagt aan de kwaliteit van de zorg.
- Of de geleverde zorg aansluit bij de wensen en behoeften van de zorgontvanger.
- De effecten van de verschuiving van formele zorg naar informele zorg op de gezondheid en het welzijn van de zorgontvanger.

ONGELIJKHEID: ONGELIJKE KANSEN IN HET GEVEN EN ONTVANGEN VAN INFORMELE ZORG



WAT WETEN WE?

Steeds meer mensen zullen een beroep doen op informele zorg. Dat brengt ook ongelijkheid met zich mee. Niet iedereen heeft een (groot) sociaal netwerk. Ook zijn er veel verschillen tussen informele zorgverleners. Sommige groepen verlenen vaker en meer informele zorg (vrouwen bijvoorbeeld). En voor een puber heeft de zorg voor een ouder andere gevolgen dan voor een vrouw van middelbare leeftijd die haar partner verzorgt.

Ongelijkheid en ondersteuning

De ondersteuning van informele zorgverleners houdt nog te weinig rekening met deze ongelijkheid. Oplossingen zijn vaak 'one size fits all' en weinig effectief. Bij het ontwerpen van de interventies en het onderzoeken van de effectiviteit ervan lijkt te weinig rekening te worden gehouden met de diversiteit in het geven en ontvangen van informele zorg.

Welzijn van informele zorgverleners kan niet (geheel) verklaard worden door het aantal uur dat zij zorg verlenen. Ook de relatie die zij hebben met de zorgontvanger en hun eigen situatie zijn belangrijk, zoals het aantal uur dat zij werken of hun eigen gezondheid.

Regionale ongelijkheid

Ook is er regionale ongelijkheid, onder andere ontstaan door de decentralisatie van de Wmo. Het bekende 'keukentafelgesprek' verschilt per gemeente. Gemeente X probeert actiever het sociale

netwerk te mobiliseren dan gemeente Y. Dit leidt tot verschillen in de manier waarop beroep op het sociale netwerk wordt gedaan.

"Wij hebben nu bijvoorbeeld besloten dat de eigen bijdrage pas wordt geheven bij een inkomen vanaf 120% van het minimuminkomen. Ik kan me voorstellen dat andere gemeenten uitgaan van het minimuminkomen. En dat is dan eigenlijk niet eerlijk."

(Wmo-consulent)

Wat willen we weten?

Welke verklaringen kunnen we geven voor deze ongelijkheid? Waarom voelen bepaalde (groepen) informele zorgverleners zich bijvoorbeeld meer belast dan andere? Wat zijn de gevolgen van de invoering van de Wmo? Welke effecten heeft het gemeentebestuur op de ongelijkheid?

Ons onderzoek biedt inzicht in:

- Verklaringen voor ongelijkheid van het ontvangen en verlenen van informele zorg.
- Hoe we de ondersteuning kunnen optimaliseren voor verschillende groepen informele zorgverleners.
- In welke mate gemeentebestuur heeft geleid tot regionale ongelijkheid en wat de gevolgen hiervan zijn.

VERWACHTINGEN VOOR DE TOEKOMST: ZOEKTOCHT NAAR INNOVATIEVE OPLOSSINGEN



WAT WETEN WE?

In de toekomst neemt de hulpvraag toe. Het is onduidelijk of informele zorgverleners aan deze vraag kunnen en willen blijven voldoen. Nu al ondersteunen mantelzorgers liever bij huishoudelijke taken dan bij persoonlijke zorg. Ook is de combinatie van zorg, werk en gezin voor veel informele zorgverleners moeilijk. Mogelijke oplossingen die de druk op informele zorgverleners verlichten:

Ondersteuning door technologie

Technologische hulpmiddelen kunnen bijdragen aan de zelfstandigheid van hulpvragers. Van een app die een herinnering stuurt als iemand medicijnen moet nemen tot een GPS-systeem dat voorkomt dat iemand verdwaalt. Maar *e-health* kan ook problemen opleveren: het kan ingewikkeld zijn voor hulpvragers of de techniek kan uitvallen, waardoor de gebruiker het vertrouwen verliest. In plaats van *zelfstandiger* kan technologie hulpvragers dus ook *afhankelijker* maken.

"Zonder GPS-systeem kon ik niet zelfstandig reizen. Mijn vader is erg beschermend. Ik kon niet de bus pakken, want mijn vader vond dat niet veilig. Door het GPS-systeem is dat veranderd: hij kan zien waar ik ben en me bellen als er iets mis gaat."

(jongere met licht verstandelijke beperking)

Zorg van over de grens

Al sinds 2005 zijn in Nederland organisaties die inwonende 24-uurszorg door migranten aanbieden. Dit zijn meestal vrouwen uit Slowa-

kije, Hongarije, Polen en Roemenië. Deze zorgverleners lijken een positie in te nemen tussen formele en informele zorg. Ze werken betaald voor een organisatie en hebben een zorg-gerelateerde opleiding gevolgd. Hun taken passen meer bij informele zorg: persoonlijke verzorging, huishoudelijke taken, het bieden van gezelschap. Aanbieders verwachten dat de vraag naar deze zorg in de komende jaren sterk zal toenemen: De 'formele informele zorgverlener' wordt dan wellicht een normaal verschijnsel in Nederland.

In Nederland zijn tussen de tien en vijftien bemiddelingsorganisaties die diensten van 'zorg-au-pairs' aanbieden.

WAT WILLEN WE WETEN?

Wat betekent de inzet van technologie voor de rol van informele zorgverleners? Wat is de potentie van e-health voor het verlichten van de taken en verantwoordelijkheden van informele zorgverleners? En wat zijn mogelijke onbedoelde gevolgen? Wat zijn de effecten voor het bestaande zorglandschap van inwonende buitenlandse zorgverleners?

Ons onderzoek biedt inzicht in:

- Mogelijkheden om zorg voor hulpbehoevenden toekomstbestendig te maken.
- Hoe technologie effectief ingezet kan worden om informele zorgverleners te ondersteunen.
- De consequenties van de komst van inwonende buitenlandse zorgverleners voor het Nederlandse zorglandschap, de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van zowel hulpvrager als zorgverlener.

ESHPM: DIVERSITEIT AAN EXPERTISE OVER INFORMELE ZORG

VIER REDENEN OM MET ESHPM SAMEN TE WERKEN

- 1 Disciplines en methoden:** Erasmus School of Health Policy and Management (ESHPM) verenigt de expertise van beleids- en organisatiewetenschappers, sociaal-medische wetenschappers, economen en juristen op het gebied van de gezondheidszorg. De onderzoekers hebben ruime kennis van en ervaring met het gebruik van kwalitatieve, kwantitatieve en *mixed-methods* onderzoeksmethoden.
- 2 Verdieping en verbinding:** Er is al veel bekend over informele zorg, maar veelal vanuit één invalshoek. Informele zorg wordt vaak geïsoleerd onderzocht. ESHPM biedt vanwege haar multidisciplinaire karakter een meerwaarde door verbindingen te leggen tussen onderzoeksdisciplines. Hierdoor ontstaat zowel een breed als verdiepend inzicht vanuit verschillende invalshoeken.
- 3 Praktijkgericht onderzoek:** Het onderzoek van ESHPM heeft niet alleen tot doel om te beschrijven en te verklaren, maar ook om gepaste interventies te ontwikkelen. Door vast te stellen onder welke omstandigheden interventies (kosten)effectief zijn, bieden we concrete aanbevelingen voor de praktijk.
- 4 Lokale vragen:** Het onderzoek van ESHPM heeft aandacht voor de nationale (en internationale) context waarbinnen informele zorg plaatsvindt, maar richt zich ook op lokale vraagstukken. Hoe werken beleidsverschillen op gemeentelijk niveau bijvoorbeeld uit op informele zorg? En welke verschillen zien we in de ondersteuning van informele zorgverleners en wat kunnen gemeenten van elkaar leren?

Deze agenda is geschreven op basis van ons onderzoek. Wilt u hierover meer informatie of wilt u informatie over referenties? Neemt u dan contact met ons op.

ONZE EXPERTS

AUTEURS ONDERZOEKSAGENDA



Marianne van Bochove

- taken en rollen van vrijwilligers
- grenzen tussen vrijwilligers en beroepskrachten
- nieuwe initiatieven om mantelzorgers te ontlasten



Hanna van Dijk

- *age-friendly communities*
- burenhulp
- verschuivende taken en rollen
- oud worden in eigen buurt



Renske Hoefman

- consequenties van informele zorg
- meten en waarderen van effecten van informele zorg
- voorkeuren voor informele zorg



Willemijn Looman

- integrale zorg
- het samenspel tussen formele en informele zorg
- consequenties van zorgen
- oud worden in eigen buurt

OVERIGE EXPERTS



Pieter Bakx

- beleidsevaluatie
- consequenties van informele zorg
- ongelijkheid



Hester van de Bovenkamp

- informele zorg in de GGZ
- participatie en vertegenwoordiging van zorgontvangers en informele zorgverleners



Martin Buijsen

- Wet maatschappelijke ondersteuning
- Wet langdurige zorg
- gelijke toegang tot zorg
- rechtspositie vrijwilligers en mantelzorgers



Job van Exel

- consequenties van zorgen
- welzijn en belasting van zorgverleners
- meten en waarderen van effecten van informele zorg

ONZE EXPERTS



Isabelle Fabbricotti

- effecten van nieuwe vormen van zorg voor patiënten, cliënten, professionals en mantelzorgers
- kwaliteit van leven mantelzorgers
- kosten van substitutie van formele naar informele zorg



Nick Guldmond

- *community based co-creation*
- *e-Health*
- integrale zorg



Leona Hakkaart-van Roijen

- meten en waarderen zorgkosten
- meten en waarderen productiviteitsverliezen
- waardering informele zorg
- kwaliteit van leven



Eline Linthorst

- maatwerk in de Wet maatschappelijke ondersteuning
- rechtsgelijkheid, rechtszekerheid en verbod van willekeur



Anna Nieboer

- *age-friendly communities*
- het samenspel tussen formele en informele zorg
- het sociaal en fysiek welzijn van ouderen en hun informele verzorgers



Lieke Oldenhof

- lokale verschillen, maatwerk en willekeur
- rechtvaardigheidsvraagstukken
- grenzen tussen managers, beroepskrachten en vrijwilligers

WILT U MEER INFORMATIE?

Mail naar: informelezorg@eshpm.eur.nl of kijk op: www.eur.nl/eshpm/informelezorg.

Erasmus School of
Health Policy
& Management

