



GOUD
mantel
herkenning uit ervaring

Dr. José Peeters, onderzoeker, projectcoördinator
Dr. Marjolein van der Marck, projectleider
Ingrid Schouten-Minten, oud-mantelzorger

Radboud Alzheimer Centrum, congres 21 September 2017

Doel van het project

Mantelzorgervaring beschikbaar maken als aanvulling op (professionele) zorg

Peer support: vanuit de eigen ervaring kunnen oud-mantelzorgers helpen bij (h)erkenning en het oplossen van alledaagse problemen

Deel I: Wat zijn behoefte en wensen van (oud)mantelzorgers?
Vragenlijstonderzoek en interviews

Deel II: Vraaggestuurde methode
Volgen en beschrijven van bestaande initiatieven



Onderzoeksvragen

- 1) Hebben mantelzorgers behoefte aan ondersteuning door het delen van ervaringen met oud-mantelzorgers?
- 2) Willen oud-mantelzorgers hun ervaringen delen en de rol van ervaringsdeskundige hebben?
- 3) Aan welk soort contact is behoefte? Wanneer en in welke vorm?



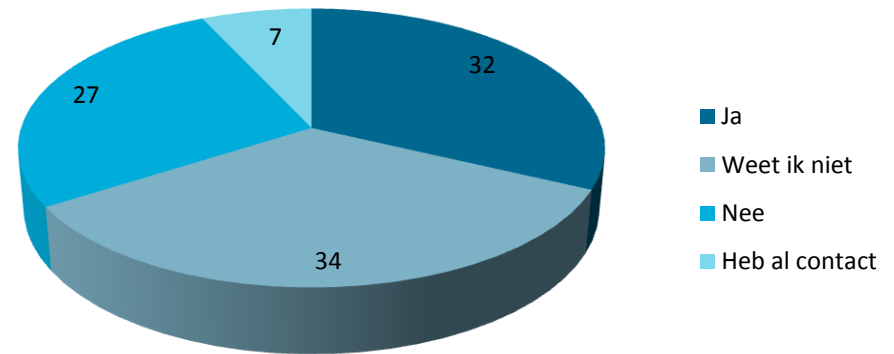
Mantelzorgers hebben behoefte aan ondersteuning (n=313)

- 42% wil (meer) ondersteuning bij de zorg voor de naaste
- 59% heeft behoefte aan emotionele ondersteuning ('luisterend oor')
- 52% wil meer adviezen over hoe ze om moeten gaan met het gedrag van de naaste



Contact met oud-mantelzorger (n=132)

- 32% van de mantelzorgers, die meer ondersteuning nodig hebben, zou contact willen hebben met een oud-mantelzorger
- 7% heeft al contact met een oud-mantelzorger

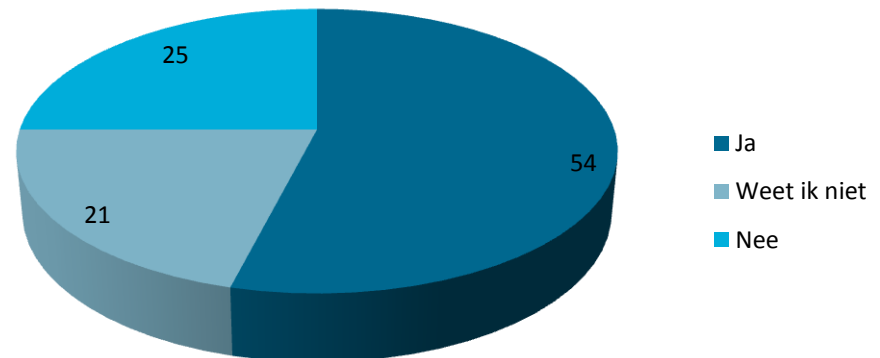


“Oud-mantelzorgers hebben het hele proces doorlopen en kunnen mij adviseren bij de volgende stap.”

Oud-mantelzorgers willen ervaringen delen (n=97)

54% wil kennis en ervaringen delen met mantelzorgers

21% weet het nog niet



“Ik wil mantelzorgers ondersteunen en mijn kennis en ervaringen gebruiken, want ik weet hoe zwaar het is om voor een naaste met dementie te zorgen.”

Hoe?

% Ja, het lijkt me leuk om contact te hebben via...	Mantelzorgers (n=144)	Oud-mantelzorgers (n=85)
Een overzicht van oud-mantelzorgers in de buurt met wie ik eventueel contact kan opnemen	65%	31%
Samen een kopje koffie drinken in een café	64%	53%
Tijdens een wandeling	50%	61%
Groepsbijeenkomst op locatie over een wisselend thema	50%	60%
Handboek (digitaal, mail of op papier) met adviezen en tips	46%	40%
Ondersteuningsgroep samen met (oud)mantelzorgers	44%	46%
Een gesprek bij de mantelzorger thuis	40%	40%
Telefonisch contact	33%	40%

‘Ondersteuning op maat’ : zodat de mantelzorger zich gehoord voelt, zich herkend en gesteund voelt

Voorkeuren

% Ik wil graag contact hebben via...	Mantel- zorgers (n=144)	Oud- mantelzorgers n=81)
Persoonlijk contact	47	49
Combinatie van individueel contact en contact in een groep	47	52
Alleen individueel contact	41	28
Combinatie van online en face to face contact	36	37
Alleen online contact	17	15
Alleen groepscontact	13	20

- *Frequentie contact: zolang en zo vaak de mantelzorger daar behoefte aan heeft*

Meerwaarde

Emotie *“Wijze raad van omstanders die zelf geen echte ervaring hebben met het verdriet werkt niet. Je voelt je dan erg eenzaam. Praten met lotgenoten met een lach en een traan werkt veel beter”.*

Expertise delen *“Ik ben nog maar een "beginner" in de dementiewereld en kan nog een hoop leren van de ander die al meer ervaring heeft. Je weet ook van elkaar wat je doormaakt, dat geeft steun!”*

Op maat *“Luisteren naar anderen en vertellen hoe wij bepaalde dingen deden zonder iemand iets op te dringen of mijn manier als enige of beste manier te betitelen. Ieder heeft zijn eigen manier van omgaan met dingen en iedereen is anders.”*

Welke knop?



Radboudumc

Voorbeeld creatieve oplossing



“Mijn man heeft steeds meer moeite om de gezichten die bij de namen horen te onthouden. Dat maakt het voor hem nog moeilijker om iets uit te leggen en voor mij om duidelijk te maken wie "straks op bezoek komt".

Ik vraag om toestemming om een foto te maken van de bezoekende persoon, het werkt! “

“Moeder fietste nog, maar vergat dan waar ze deze gestald had. Ze herkende haar fiets niet meer.”



Kenteken op naam, roze fietstassen en zadelhoes

Radboudumc

Wat gaan we doen?

- In overleg met Expertgroep: beschrijven hoe een initiatief verloopt
- Waar loopt men tegen aan, wat gaat er goed, wat gaat er niet goed?
- Hoe ervaren mantelzorgers en oud-mantelzorgers de contacten?
- Wat kunnen we hier van leren (succesfactoren)?
- Inspiratiegids, handreiking voor opzetten nieuwe initiatieven, artikel



Stichting Informele Zorg Twente

- Ontstaan in 2012 vanuit de behoeften van (oud)mantelzorgers
- Maatjesproject: 1 op 1 contact, 30 maatjes, 6 maanden
- Mantelzorgers vinden het fijn om met een ervaringsdeskundige te praten
- Oud-mantelzorgers voelen zich gewaardeerd
- Interviews met initiatiefnemer, (oud)mantelzorger en 'afhaker'

Wij Mantelzorgers Enschede

PGGM&CO

- Community waarbij alle mantelzorgers elkaar online en tijdens bijeenkomsten ontmoeten
 - Geïnitieerd door 1 oud-mantelzorger, tevens mediator
 - Wijkcoaches doen mee, zodat ze de behoeften van mantelzorgers eerder signaleren en oppakken
 - Interviews en deelname aan bijeenkomst
-



Hulpdienst Nijmegen

Project 'Luisterend oor'

- Inzetten van vrijwilligers en oud-mantelzorgers
- 1 op 1 contact van mantelzorgers, 6 maanden
- Dementie en Parkinson
- Opzetten scholing
- Werving vrijwilligers

Discussie

Gebaseerd op deze resultaten:

- Is dit herkenbaar? Wat valt je op uit deze resultaten?
- Ken je initiatieven waarbij ervaringsdeskundigheid van oud-mantelzorgers wordt gebruikt?
- Wat is de meerwaarde voor mantelzorgers en oud-mantelzorgers?
- Wat zijn de werkzame elementen: 'het geheime recept'?



thank you!

Meer informatie & contact

- Aanmelden nieuwsbrief en inspiratiegids
- Voorbeelden ervaringsdeskundigen

Jose.Peeters@radboudumc.nl (projectcoördinator)

Marjolein.vanderMarck@radboudumc.nl (projectleider)

Tel. 024- 3619807



**GOUD
mantel**
herkenning uit ervaring

Radboudumc



Ingrid Schouten-Minten
Ervaringsdeskundige en auteur *“Dansen op de stilte”*
