



Werk en mantelzorg

Een Citizen Science aanpak

Sarah Kerklaan, Karin van den Driessche, André Bieleman
Tilburg, 29-9-2022



Karin van den Driesche

- Universiteit van Twente
- Onderzoeker Design Methods
- Citizenlab onderzoeker



Sarah Kerklaan

- Saxion Hogeschool, Lectoraat Gezondheid en Bewegen
- Citizenlab onderzoeker



André Bieleman

- Saxion Hogeschool, associate lector Gezondheidsbevordering
- Citizenlab projectleider



Mantelzorg:

De zorg voor chronisch zieken, gehandicapten en hulpbehoevenden door naasten: familieleden, vrienden, kennissen en burens.

Kenmerkend is de reeds bestaande persoonlijke band tussen de mantelzorger en zijn of haar naaste.

Daarnaast gaat het om langdurige zorg die onbetaald is.

Ongeveer een op de zes mantelzorgers helpt meer dan acht uur per week. Ruim 600.000 mensen hielpen langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week.

Mantelzorg is dus een belangrijke factor in het leven van heel veel mensen. CitizenLab: vooral zorgmedewerkers die daarnaast ook mantelzorger zijn



1. Wat was het vraagstuk en wat wilde je bereiken?
 - Hoe kunnen we samen met in de zorg werkende mantelzorgers oplossingen/verbeteringen ontwikkelen om overbelasting door die combinatie tegen te gaan?
2. Wat heb je gedaan (aanpak) en waarom op die manier?
 - We hebben een Citizen Science (burgerwetenschap) aanpak gekozen!
Waarom: www.topfitcitizenlab.nl (+ co-design, user-centered design,)
3. Wat waren de uitkomsten?
 - mz-er mist erkenning, er is vaak geen goede dialoog met werkgever/leidinggevende
4. Welke impact heeft dat (gehad?) op de praktijk?
 - verdiepende inzichten in problematiek mz-er + perspectief betrokkenen
5. Welke aanbevelingen zou je de praktijk geven op basis van je project?
 - aan de slag ermee binnen zorgorganisatie X

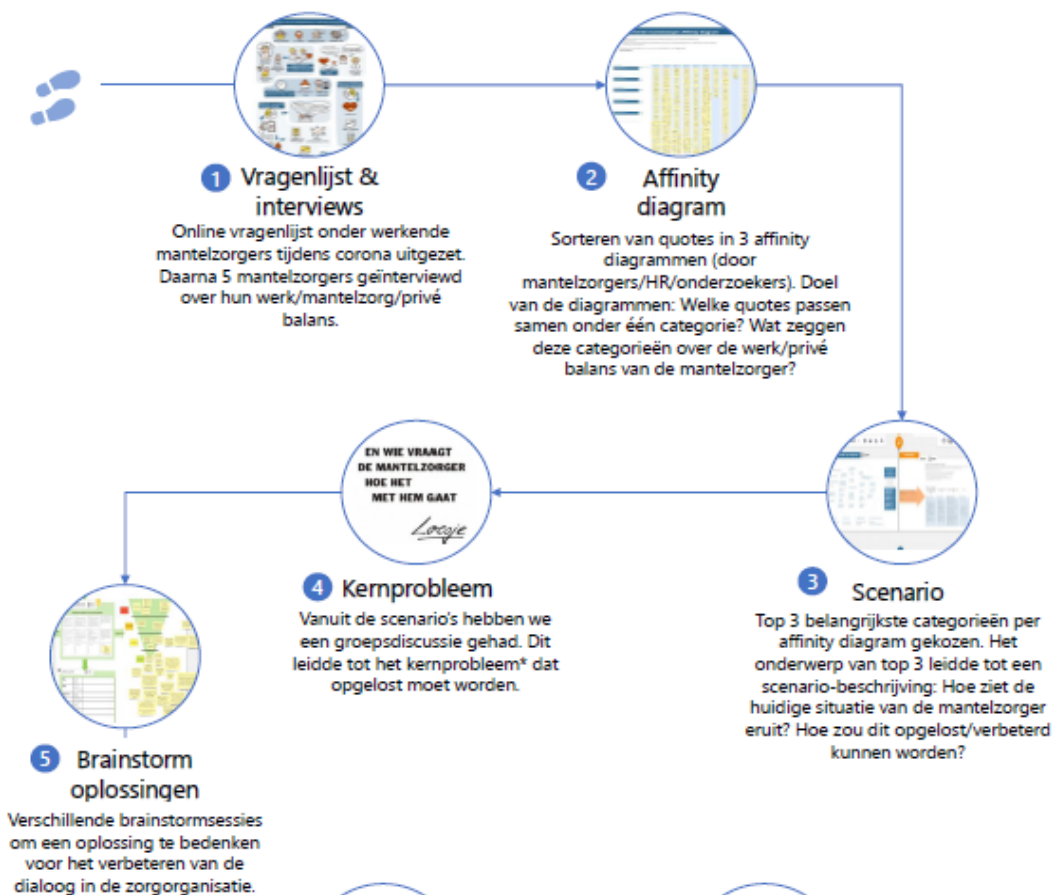
Welke vraag heb jij aan de deelnemers in de sessie?

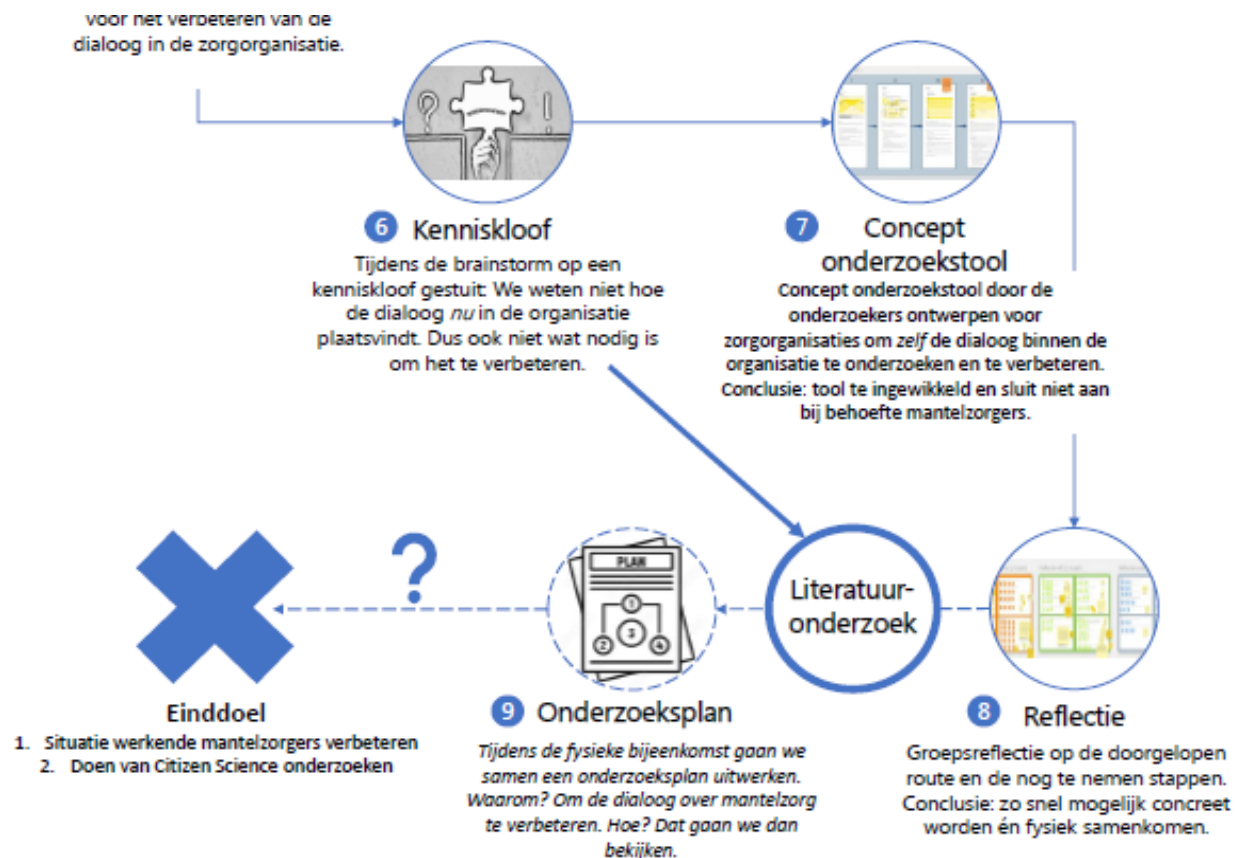
Hoe kunnen we bereiken dat een thema als de combinatie werk-mantelzorg niet alleen 'op intranet staat' maar daadwerkelijk bespreekbaar wordt in organisaties? Wat is daar voor nodig? Vergelijk dit met grensoverschrijdend gedrag; werken met chronische aandoening;

10 Principles of Citizen Science (<https://ecsa.citizen-science.net/2016/05/17/10-principles-of-citizen-science/>)

1. Burgerwetenschappelijke projecten **betrekken** burgers actief bij wetenschappelijk onderzoek dat nieuwe kennis of inzichten oplevert.
2. Burgerwetenschappelijke projecten leiden tot een echt **wetenschappelijk resultaat**.
3. Zowel de professionele wetenschappers als de burgerwetenschappers hebben **baat** bij hun deelname.
4. Burgerwetenschappers kunnen, als ze dat willen, **deelnemen** aan verschillende fases van het wetenschappelijk proces.
5. Burgerwetenschappers krijgen **feedback** vanuit en over het project.
6. Burgerwetenschap wordt beschouwd als een **onderzoeksaanpak** zoals elke andere, met beperkingen en risico's op fouten, waar rekening mee moet worden gehouden en waarvoor moet worden gecontroleerd.
7. Data en metadata van citizen science-projecten worden **openbaar** ter beschikking gesteld en indien mogelijk worden de resultaten open access gepubliceerd.
8. Burgerwetenschappers krijgen **erkenning** in de projectresultaten en publicaties.
9. Burgerwetenschaps-programma's worden **geëvalueerd** op hun wetenschappelijke output, kwaliteit van de data, ervaring van de deelnemers en op hun bredere impact op de maatschappij of het beleid.
10. De projectleiders van citizen science-projecten houden rekening met **juridische en ethische kwesties** aangaande copyrights, intellectuele eigendom, overeenkomsten voor het delen van data, vertrouwelijkheid, erkenningen en de milieueffecten van alle activiteiten.

Stappen in de Onderzoeksroute





*Het kernprobleem: De leidinggevende heeft een onvolledig/onjuist BEELD van de mantelzorg en er is onvoldoende (opening tot) dialoog tussen beiden, waardoor de mantelzorg het gevoel krijgt er alleen voor te staan in het behouden van de balans van werk, mantelzorg en privé.

DE IMPACT VAN DE CORONACRISIS OP TWENTSE MANTELZORGERS



GEbruikte technologie voor eigen gezondheid



Gebruikte technologie voor mantelzorg



"TECHNIEK IS ONPERSOONLIJK"

"PRAAGT NIET BIJ AAN KWALITEIT ZORG"

"MOEILIK OM TE LEREN"

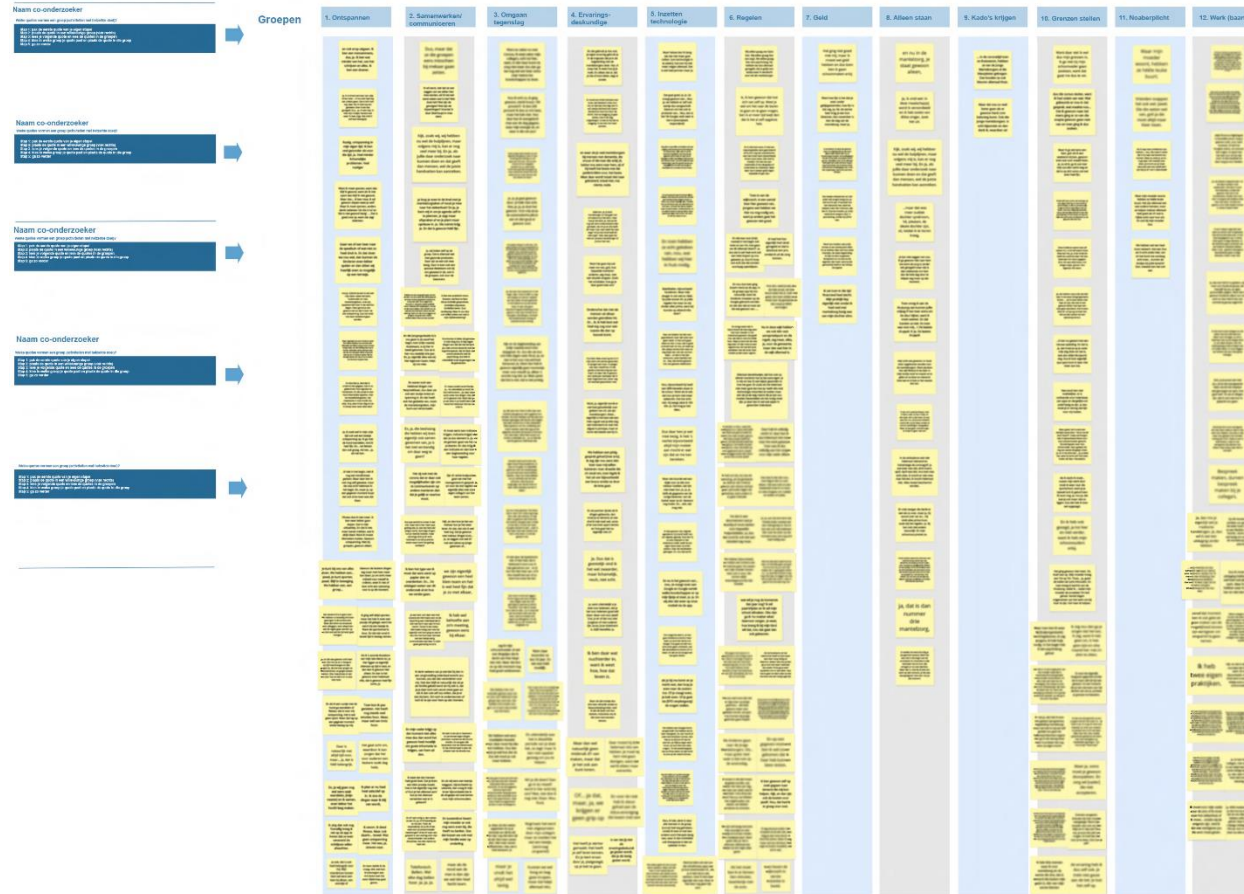
Welkom! bij de workshop van het onderzoek: De werkende mantelzorg van het Citizenlab Mantelzorgers.

Op dit bord gaan we:

- quotes uit 5 interviews op logischer wijze groeperen (de quotes zijn willekeurig verdeeld over de deelnemers aan de workshop)
- titels geven aan de groepen.

Bij vragen en/of opmerkingen neem contact op met

Alvast bedankt!



Affinity diagram per groep: verschillen!

Kernprobleem:

De leidinggevende heeft een onvolledig/onjuist beeld van de mantelzorger en er is onvoldoende (opening tot) dialoog tussen beide, waardoor de mantelzorger het gevoel krijgt alleen te staan in het behouden van de balans van werk, mantelzorg en privé.

Beperkingen die een rol spelen in het kernprobleem:

1. Er ontbreekt een 'vinger aan de pols' bij de mantelzorger door de leidinggevende.
2. De mantelzorger denkt dat werk en privé los van elkaar staan.
3. Het ontbreekt de leidinggevende aan tijd en aandacht voor de mantelzorger vanwege een hoge werklast.
4. De mantelzorger en leidinggevende praten op verschillende frequenties.
5. De mantelzorger, collega's en leidinggevende durven zich niet kwetsbaar naar elkaar op te stellen.
6. De collega's zijn niet oneindig geduldig en flexibel richting de mantelzorger.
7. De (regel)mogelijkheden in het werk zijn beperkt.

Kritische onzekerheid (in de ontwikkeling van) een ondersteuning of oplossing: De mantelzorger durft niet zonder schaamte te vertellen: "ik trek het niet meer". Vervolgens gaat de mantelzorger door tot het uiterste, tot diegene niet meer kan. Daar moet in de ontwikkeling van een ondersteuning of oplossing rekening mee worden gehouden, zodat een werknemer er wel gebruik van durft te maken, zonder schaamte

Concept onderzoeksvraag

1. **Probleemstelling:** Onvoldoende/onjuist beeld van mantelzorg bij de + onvoldoende (opening tot) dialoog
2. **Kenniskloof:** We weten niet hoe de dialoog *nu* in de organisatie plaatsvindt. Dus ook niet wat nodig is om het te verbeteren.
3. **Literatuuronderzoek:** Nog te weinig diepgaand onderzoek naar de dialoog over mantelzorg op het werk. Verder onderzoek nodig, o.a. naar de rollen en behoeften van de mantelzorg en de leidinggevende. Ook organisatie breed kijken.

Tabel 1. Thema: Behoeftes van de werkende mantelzorgers t.a.v. de dialoog over mantelzorg op het werk

Behoeftes	Bron
Steun vanuit organisatie, leidinggevende, collega's	Plaisier et al. (2014)

Tabel 2. Thema: Positieve gevolgen van de dialoog over mantelzorg op het werk

Positieve gevolgen	Bron
Leidt tot begrip	De Boer et al. (2019) Werk 8

Tabel 3. Thema: Facilitators waardoor de dialoog over mantelzorg (eerder) start

Facilitators	Bron
Ondersteunen de eigen bedrijfscultuur	Spann van Groenou (2015)

Tabel 4. Thema: Obstakels die de dialoog over mantelzorg op het werk tegenhouden of beperken

Obstakels	Bron
Te weinig kennis en skills om	
Onvoldoende kennis over n	
ondersteuningsbehoefte	
Moeilijk om over mantelzor	
Leidinggevende gaat gespre	
Arbeidsonzekerheid (tijden	
Schuldgevoel naar collega's	
Direct contact met collega's	
Mantelzorgers zijn niet bek	
ondersteuningsmogelijkhe	
Niet ervaren van voldoende	
Privé-situatie niet willen de	

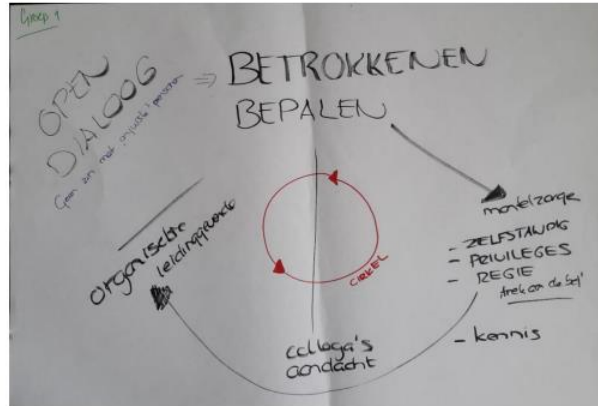
Tabel 5. Thema: Huidige rolverdeling en verantwoordelijkheden binnen de dialoog over mantelzorg op het werk en aanbevelingen hoe deze in te richten

Rolverdeling en verantwoordelijkheden	Bron
<i>Huidige situatie</i>	
Leidinggevende vraagt mantelzorger niet naar situatie	Heitink et al. (2017)
Planning met directe collega's regelen, omdat dit niet met leidinggevende/manager wordt besproken	Heitink et al. (2017)
Werkgevers/leidinggevend	Spann et al. (2019) De Boer et al. (2019) Mantelzorgers in het vizier
leveren informatie over mantelzorg via de organisatie	
Case managers om mantelzorgers te informeren en ondersteunen	Spann et al. (2019)
Mantelzorgpaspoort	Spann et al. (2019)
Training van leidinggevend	Spann et al. (2019)
<i>Aanbevelingen</i>	
Mantelzorgers zouden willen dat leidinggevende aan hén vraagt hoe het met ze gaat	Heitink et al. (2017)
Leidinggevende moet het gesprek met de mantelzorger aangaan; zowel in informele als formele gesprekken	Heitink et al. (2017) Vos, de Bruin et al. (2021) Spann et al. (2019) Detaille et al. (2019) Spann et al. (2019)

(Wederzijds) b
Open en veilig
Informatie (ov
Persoonlijke c
Sympathiek lu
Ondersteuning
Ondersteuning
Mantelzorgers
hoe het met z

Leidt tot afspraken o
Leidt tot afspraken o
Empowerment van
Vergroten weerbaar
psychosociale/emot
Werkt motiverend e
Nauw contact van k
 resulteren in terugk
Mogelijke sleutel to
en aanbieden oplos

Betrokken leic
Bekendheid, b
Ondersteuning
Onhoudbare s
gezondheid); v
Intensievere z



Group 2

Discussie? goede woord?

Vraag: hoe is het met je?

→ niet iedereen woont

→ aanvoelen!

→ zien dat

Doet dat iedereen?

Hoe creëer je open sfeer

Organisatie → faciliteren

↳ benoemen

vraagstuk? Aanbod

Doel: wat hebben zelfsturende teams nodig?

Deelvraag: hoe doe je het in

Deel II

Onderzoeksmethode

- Laagdrempelig
- Niet teveel tijd koste.
- Draagvlak bij organisatie
- Vragenlijst per organisatie

↓

doelgerichte steekproef:

X N marktzorg

X N HR

... semi-gestructureerd

2 focusgroepen vanuit alle 20 organisaties

inclusief exclusie?

Resultaten: hecht clubje co-onderzoekers (ondanks belasting)

Impact: (kleinschalig – meer wederzijds begrip mz-er en HR)

Aanbevelingen: experiment in zorgorganisatie (thema: dialoog)

Belangrijkste groepsconclusie

Door de dialoog kan je juist bewustwording en begrip omtrent mantelzorg in de organisatie creëren. Maar bewustwording en begrip zijn ook nodig om de dialoog te voeren, waardoor dit een vicieuze cirkel vormt. De dialoog is het breekijzer om de vicieuze cirkel te doorbreken. Dialoog = starter.

Ons onderzoeksdoel

Verhelderen wat er nodig is om het gesprek over mantelzorg in de (zorg)organisatie te starten, want dat gesprek is de opstap naar het creëren van bewustwording en begrip omtrent mantelzorg op het werk.

Definitieve onderzoeksvraag

Hoe kan het gesprek over mantelzorg binnen de zorgorganisatie tot stand worden gebracht, zodat deze geïntegreerd wordt in de huidige context van deze organisaties, rekening houdend met de belemmerende en faciliterende factoren?

... en daarmee willen we binnen een zorginstelling aan de slag!
(vragenlijst + focusgroep)

Co-creatie en design methoden

- + Inclusief proces: deelnemers kunnen zonder training meedoen.
 - + Door herhaling tot de beste concepten komen.
 - + Testen van uitkomsten tijdens iedere fase.
 - + Divergeren (verbreden) en convergeren (versmallen) van ideeën versterkt mogelijke oplossingen
 - + Transparant proces.
 - + Niet alleen vragen beantwoorden, maar ook nadenken over/werken richting een oplossing.
 - + De data wordt direct overzichtelijk verzameld, zodat deze snel geanalyseerd kan worden.
 - + Kan online en fysiek worden uitgevoerd.
 - + (Zie ook de pluspunten bij focusgroepen.)
-
- Groepswerking, vertrouwen opbouwen kan veel tijd in beslag nemen.
 - Dialoog is lastig.
 - Mist soms diepgang vanwege vage opzet en onduidelijke keuzes van methodes en tools.
 - Diversiteit aan deelnemers: omgaan met groot niveauverschil in ervaring, kennis, etc.