

ShareCare helpt bij het delen van de zorg

Yvet Bommeljé

Recente cijfers van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) laten zien wat zich doorgaans nogal in stilte afspeelt: de intensieve zorg die mensen dag in dag uit aan hun naaste bieden.¹ Het is voor de mantelzorgers vaak een heel geregeld om de zorg onderling te coördineren en in goede banen te leiden. Het plannings- en ondersteuningssysteem ShareCare kan de zaken vereenvoudigen.

3,5 miljoen mensen verzorgen hun zieke en gehandicapte naasten. 1,7 miljoen helpt mensen in ernstige zorgsituaties. Van de mantelzorgers combineert 70 procent de zorgtaken met betaald werk. 17 procent is overbelast, 15 procent ervaart een achteruitgang van de eigen gezondheid en nog eens 15 procent is somber en neerslachtig geworden.

Mooi, maar belastend Nog wat cijfers, omdat ze zeer indringend de omvang en intensiteit laten zien: 40 procent helpt een ouder of schoonouder en doet dat gemiddeld 16 uur per week en gedurende vijf jaar. Voor een ziek kind of een zieke partner zorgt 30 procent gemiddeld 40 uur per week! Mantelzorgers combineren dat doorgaans met hun werk. Bij echt tijdgebrek worden vakantiedagen aangesproken. Slechts een klein deel maakt gebruik van de verlofregeling die voor dit soort gevallen bestaat. De reden? Onbekendheid van de regeling en de ontoereikendheid ervan. Soms gaan mantel-

zorgers minder werken en soms stoppen ze tijdelijk of definitief met werken.

Natuurlijk oordeelt de overgrote meerderheid van de mantelzorgers positief over het zorgen voor de ander. Relaties worden dieper en intensiever. Aan de andere kant betekent het een zware belasting waarvoor op een gegeven moment tol betaald moet worden. Een overheid, die bij een toenemende vergrijzing streeft naar eenzelfde aantal mantelzorgers, moet daar wel een heel goede list voor bedenken.

Zelf maar iets ontwikkeld Saskia Vermeulen (51) bedacht zelf iets naar aanleiding van haar ervaring met de intensieve verzorging van haar moeder. De moeder van Saskia werd in 2004 ernstig ziek. Zij moest diverse keren worden onderzocht en behandeld in een Belgisch ziekenhuis. Saskia heeft met haar broers en zus afgesproken dat zij gezamenlijk voor moeder zouden zorgen. Dit betekent dat zij haar naar



Foto: ANP

het ziekenhuis zouden halen en brengen en haar in haar eigen huis zouden verzorgen. Saskia: 'Gelukkig dat we het onderling zo goed met elkaar kunnen vinden en een hechte familieband met elkaar hebben. Het sprak voor zichzelf dat we het zo met z'n allen gingen doen, er was geen discussie over. We wonen, op een broer na die in Australië woont, in en rond Breda, zodat dit ook mogelijk was.'

De Vermeulens stelden schema's op wie wanneer wat zou gaan doen. Ook werden er belondes gehouden om iedereen daarvan op de hoogte te stellen. De broer in Australië werd ook dagelijks per telefoon van het laatste nieuws op de hoogte gebracht. 'Het ging allemaal, soms met moeite, vanwege het werk, de kinderen en de partners die er ook nog waren. En loopt natuurlijk raakten we ook wel eens in de war door dingen die tussendoor gebeurden, waarvoor je dan opnieuw zaken moet gaan regelen.'

In 2005 stierf de moeder van Saskia. Dat was het moment

waarop zij dacht dat het toch allemaal makkelijker zou moeten kunnen. 'Voor ons werk hebben we allerlei mogelijkheden om te organiseren en te communiceren: e-mail, planningsystemen, intranet en websites. Zoiets zou toch ook moeten kunnen voor het organiseren van de mantelzorg.' Saskia, die in het verleden heeft gewerkt als projectleider *e-learning* bij een bank, ontwierp haar idee voor het plannings- en ondersteuningssysteem ShareCare en besteedde de ontwikkeling ervan uit.

Samen regelen

Saskia vervolgt: 'Eigenlijk is het heel eenvoudig. Gewoon wat je voor je werk ook gebruikt. We hebben een site die gebruikt kan worden door een groep mantelzorgers rond een zieke. Je hebt een log-incode en niemand kan verder bij die specifieke site van jouw dierbare. Het centrale punt op de site is het rooster. Daarop kun je jezelf inplannen: je geeft aan wanneer je wat gaat doen. Zo plan je met z'n allen de noodzakelijke hulp.'

De verzorgers van Karel Jongejans kunnen verder hun berichten aan elkaar kwijt onder 'laatste nieuws'. Saskia: 'Dit is wat vroeger het schriftje was dat je voor de volgende op het aanrecht achterliet. Met de opmerking dat Karel bijvoorbeeld te weinig heeft gegeten en dat de volgende daar nog eens extra op moet letten. Of de waarschuwing om nog eens in de magnetron te kijken of daar een vergeten maaltijd in staat. Verder kan je onder "creatief" de kleinkinderen een tekening voor opa laten plaatsen. Ook kan je er de lievelingsfoto's van Karel opzetten, zodat die hij op deze manier nog eens kan bekijken. Of neem een link naar spelletjes op, bijvoorbeeld om het geheugen te trainen. Binnenkort is het ook mogelijk dat mensen er lievelingsliedjes op zetten. Alles wat herinneringen oproept, is goed voor het humeur en bovendien stimuleert het de mensen.'

Saskia laat weten dat de meeste sites worden gebruikt door mantelzorgers die op deze manier de zorg voor een naaste organiseren en communiceren. Maar er zijn ook cliënten die hun site gebruiken om hun eigen zorg te plannen en te regelen. Zo gebruikt Paul Loete, een ALS-patiënt, de site om zijn zorg te organiseren en zijn familie en vrienden op de hoogte te houden. Zijn vriendengroep is opgeleid door de fysiotherapeute om hem reflexzonetherapie te geven, zodat hij deze nu dagelijks kan krijgen. Twee keer per week gaat hij naar de fysiotherapeut en op de andere dagen plannen zijn vrienden zich in op zijn rooster. 'Een prachtige manier om je vriend te steunen, want het is fijner om iets te kunnen doen voor iemand, dan alleen maar op bezoek te gaan', aldus Saskia.

Professionele zorg Als mantelzorgers hun bijdrage inplannen, is het natuurlijk ook wel zo handig dat de professionele zorg dat op deze centrale plaats doet. Het scheelt stress en bezorgdheid bij de mantelzorgers die zich afvraagt of de dokter of de thuiszorg nu wel of niet is geweest en welke boodschap er is achtergelaten. Karel weet dat misschien ook niet meer.

Saskia vertelt dat steeds meer professionals aan de mantelzorgers vragen om toegelaten te worden op de sites. 'Er is een thuiszorgorganisatie die er met veel enthousiasme gebruik van maakt. Het is voor hen ook gemakkelijker om op die manier met familieleden het contact te onderhouden. Het scheelt veel telefoontjes en



overdrachtstijd. Bovendien is de familie meer tevreden, omdat men ziet wat er gebeurt. Gelukkig zien we ook dat huisartsen en apothekers ShareCare ontdekken.' In totaal zijn er nu bijna 600 *communities* actief.²

Binnenkort is het ook mogelijk dat mensen er lievelingsliedjes op zetten

Innovatie als ondersteuning

Omdat gemeenten de verantwoordelijkheid hebben voor de ondersteuning van mantelzorgers, valt te verwachten dat deze tool in het gemeentelijke voorzieningspakket is opgenomen. Zeist is een van de eerste gemeenten die deze innovatieve 'web 2.0'-oplossing aanbiedt aan mantelzorgers. Aan Freek Clabbers, beleidsmedewerker zorg en welzijn, de vraag hoe de gemeente Zeist op het idee is gekomen. 'Mijn collega was op zoek naar nieuwe ontwikkelingen omtrent de mantelzorg. Zijn oog viel op ShareCare en hij was meteen enthousiast.

Hij heeft het toen als voorziening voor mantelzorgers opgenomen in de kadernota Wmo. Vervolgens kreeg het een plek

in de Nota vrijwilligers en mantelzorg, waarbij een aantal maatregelen is uitgewerkt op het gebied van ondersteuning voor mantelzorg in Zeist.³ Naast een hogere subsidie voor organisaties die mantelzorgers ondersteunen en meer aandacht voor respijtzorg, was dat het inspelen op nieuwe (digitale) mogelijkheden op automatiseringsgebied. Toen konden we er direct mee aan de slag.’ Dit was echter niet de enige overweging, laat Freek Clabbers doorschemeren: ‘Buiten dat het heel praktische ondersteuning biedt, is het ook een gebaar naar mantelzorgers. Een vorm van erkenning en daarmee ook waardering. Wij willen als gemeente Zeist duidelijk aan onze inwoners maken dat wij mantelzorg belangrijk vinden. Wij kunnen de zorg die mantelzorgers bieden niet (geheel) overnemen, maar wij kunnen wel wat aan de randvoorwaarden doen. Dit systeem, waarbij heel overzichtelijk de zorg rondom de persoon in kaart wordt gebracht, voldoet daarbij volledig en is daarnaast ook nog erg vriendelijk in gebruik. Echt een innovatie!’

Makkelijker maken De gemeente Zeist is zich bewust van de druk die bij mantelzorgers kan ontstaan. ‘Mantelzorg kan heel zwaar zijn. Buiten de zorg voor de persoon in kwestie spelen er altijd allerlei zaken omheen. Denk daarbij aan de was, de boodschappen, de schoonmaak, maar ook zaken als een dagje uit of gewoon een keer door het park lopen. Alles vraagt voorbereiding en het kan heel intensief zijn om dit voor elkaar te krijgen. ShareCare maakt met een weekschema heel inzichtelijk wie wanneer wat doet. Wij willen bereiken dat er enerzijds meer begrip komt voor mantelzorgers en anderzijds dat zij, via de computer, heel gemakkelijk ondersteund worden bij het maken van afspraken. Uit diverse interviews komt naar voren dat de continue druk die het mantelzorgen met zich meebrengt (“als ik het niet doe, doet niemand het”) zorgt voor een zware emotionele belasting. Met de mogelijkheden van ShareCare proberen we dit te doorbreken.’ Hoe worden de mantelzorgers over de site geïnformeerd? Clabbers: ‘Het steunpunt mantelzorg is verantwoordelijk voor de verspreiding van de informatie.’⁴ Zij organiseren diverse informatiebijeenkomsten, zijn vraagbaak en hebben flyers. Deze worden verspreid over heel Zeist: wijkpunten,

huisartsen, openbare ruimten et cetera. Daarnaast willen we met artikelen in de Nieuwsbode, het plaatselijk huis-aan-huiskrantje, er regelmatig de aandacht op vestigen.’

Ondanks dat de eerste ervaringen positief zijn, moet er volgens Clabbers nog veel meer bekendheid gegenereerd worden bij de gebruikers in Zeist. ‘ShareCare is eenvoudig, nuttig en gebruiksvriendelijk. Iedereen, ook de wat oudere mantelzorger, kan het gebruik ervan in één dag leren. Laatst hoorde ik van

mijn contactpersoon bij het steunpunt dat een mevrouw van 81 jaar er zelfs mee aan de slag was gegaan!’

ICT-innovaties van onderop Voor haar broers en zussen komt deze toepassing te laat, maar Saskia Vermeulen ziet het als een postume hulde aan haar moeder dat steeds meer mensen gebruik gaan maken van deze wijze van ondersteuning.

De toepassing ShareCare is ontwikkeld vanuit een praktische behoefte. Het is opvallend dat innovaties vaak van onderop komen. Het probleem bij innovaties van onderop is echter dat de weg naar de markt te lang is. Juist overheden zijn niet bepaald *early adopters*, dus ondernemerschap in maatschappelijke oplossingen is erg riskant. Toch zou het durven investeren in innovaties van onderop wel eens de weg kunnen zijn. De producten komen voort uit eigen vraag, zijn doorgaans niet erg duur en door mee te doen, ondersteunt men de verdere ontwikkeling. De praktijk is nu vaak dat overheden van bovenaf (de dure weg) veel tijd en geld besteden aan zelf bedenken wat nodig is en soms zelfs zover gaan dat ze zelf gaan bouwen wat de markt in feite al aan het doen is. Niet efficiënt, maar vooral vanuit oogpunt van oneigenlijke concurrentie ook echt een ‘faux pas’. ■■

Yvet Bommeljé is als onderzoeker werkzaam bij onderzoeks- en adviesbureau Zenc en is tevens voorzitter van de redactie van *Sociaal Bestek*.

Noten

1 SCP: *Mantelzorg*, 24 februari 2009.

2 Zie ook www.sharecare.nl

3 www.zeist.nl, leven in Zeist, zorg en welzijn.

4 Voorveld 28, Zeist; gelegen naast de bibliotheek.