



# Rapport positieve strategieën voor mantelzorgers

Tim 'S Jongers  
27 februari 2019

# PEP in het kort

PEP staat voor Participatie Emancipatie

Professionals en is het kenniscentrum voor maatschappelijke organisaties in Den Haag.

PEP doet onderzoek, verbindt, adviseert en traint.

Maakt u zich sterk voor participatie, zorg of welzijn? PEP Den Haag is uw verbindende schakel.

## Downloaden:

[www.pepdenhaag.nl/kennisbank](http://www.pepdenhaag.nl/kennisbank)

## Contactpersonen:

Tim 'S Jongers

[t.sjongers@pepdenhaag.nl](mailto:t.sjongers@pepdenhaag.nl)

## Auteurs:

Tim 'S Jongers



## Bezoekadres

Riviermark 2

2513 AM Den Haag

[info@pepdenhaag.nl](mailto:info@pepdenhaag.nl)

[www.pepdenhaag.nl](http://www.pepdenhaag.nl)

## Inhoudsopgave

<u>Vooraf</u>	<u>4</u>
<u>Onderzoeksdoel</u>	<u>4</u>
<u>Onderzoeksopzet</u>	<u>4</u>
<u>Resultaten vanuit de focusgroepen</u>	<u>7</u>
<u>Resultaten vanuit de diepte-interviews</u>	<u>11</u>
<u>Conclusies</u>	<u>18</u>
<u>Aanbevelingen</u>	<u>22</u>

## Vooraf

PEP Den Haag heeft zich afgelopen jaren ingezet voor onderzoeken naar mantelzorgers. Te denken valt aan een onderzoek naar respijtzorg en het zorg- en leefpad van Haagse mantelzorgers. Doel was het komen tot aanbevelingen voor het ondersteunen van mantelzorgers. Dit in termen van voorlichting, afstemming aanbod en vraag naar ondersteuning en informatieverstrekking op maat. Echter, deze onderzoeken hadden steeds de focus op mantelzorgers die zich herkennen als mantelzorger en daarbij een kans op overbelasting vertonen of op zijn minst behoefte hebben aan ondersteuning. PEP ziet het als een logische vervolgstap om de focus te verleggen naar een positief verhaal over mantelzorg. Immers, ondanks de noodzaak aan ondersteuning en het scherp blijven op mogelijke overbelasting bij mantelzorgers, kan mantelzorg ook van waarde zijn. In dit onderzoek vroegen we ons af welke stappen mantelzorgers ondernemen om hun taken behapbaar, draaglijk en betekenisvol te houden.

## Onderzoeksdoel

Met dit onderzoek willen we in kaart brengen hoe het komt dat sommige groepen mantelzorgers ondanks het intensief zorgen geen behoefte hebben aan ondersteuning, of hoe ze deze zelf vorm hebben gegeven. Dit betekent dat we dienen te kijken naar mensen die nog niet herkenbaar zijn als mantelzorger door deelname aan het aanbod. Vanuit de inzichten hoe de obstakels rondom mantelzorg zijn aangepakt, opgelost en/of overwonnen, kan inzichtelijk gemaakt worden welke strategieën zij inzetten om het mantelzorgen behapbaar en uitvoerbaar te houden. De uitkomsten kunnen enerzijds ingezet worden als adviesinstrument naar (toekomstige) mantelzorgers. Dit met als doel de draagkracht te versterken en de draaglast waar mogelijk te verlichten. Anderzijds kunnen ze gebruikt worden om het positieve verhaal dat mantelzorg kan zijn naar voren te laten komen.

## Onderzoeksopzet

We hebben in totaal 5 focusgroepen gehouden en 10 diepte-interviews. Aan de focusgroepen deden in totaal 24 mensen mee. Negen mensen zegden op het laatste moment hun deelname aan een focusgroep af. Voor de interviews werden 5 respondenten uit de focusgroep geworven. 5 respondenten werden geworven uit het bestand dat wel wilde meedoen aan het onderzoek, maar geen ruimte had voor de focusgroepen. Eén respondent zegde op het laatste moment af.

Het werven van de respondenten gebeurde via buurthuizen, theaters en het eigen netwerk van de onderzoekers alsook dat van eerder geworven respondenten. De focusgroepen hadden als doel een brede schets te verkrijgen van enerzijds de verschillende mantelzorgtaken en anderzijds de wijze waarop men hierin een balans weet te vinden. Criterium van deelname was het gegeven dat men zich niet overbelast voelt. Echter, tijdens de gesprekken werd duidelijk dat aan dat criterium niet steeds voldaan werd.

Bij de focusgroepen stond het mantelzorgverhaal centraal en werd gekeken naar wat de draagkracht versterkt. Deze bijeenkomsten kenden de volgende opbouw: Introductie met associatiekaarten om de betekenissen die men toekent aan de mantelzorg te verkennen. De type zorg, de relatie en de mate van belasting speelden hierin een rol en zijn uitgevraagd. In het tweede deel van de bijeenkomst stond centraal waaruit men kracht put, wat mantelzorg waardevol maakt en waarmee de deelnemers zich verder ontlast zouden voelen. Dit gesprek benoemde de verschillende levensgebieden. Afsluitend werd gevraagd afstand te nemen van de eigen situatie en vanuit deze *helicopterview* tips aan andere mantelzorgers te formuleren.

Deelnemers gaven aan de bijeenkomsten als zeer intens maar versterkend te hebben ervaren om verhalen van anderen te horen. Hieruit ontstond respect voor anderen en relativering naar de eigen situatie.

Hieronder volgt een overzicht van de deelnemers aan de focusgroepen en hun mantelzorgtaak. Er werd gebruik gemaakt van initialen omdat er vanuit ethisch perspectief beloofd werd anonimiteit te garanderen en dit omwille van het soms zeer persoonlijke karakter van de verhalen.

- M       Zorgt voor moeder die slecht ter been is en geen Nederlands spreekt. Hoofdzakelijk huishoudelijke taken en boodschappen.
- Z       Zorgde voor vader met kanker, hoofdzakelijk huishoudelijke taken en boodschappen alsook regelzaken.
- M2      Zorgt voor man met psychose en burn-out alsook chronisch zieke dochter.
- S       Zorgt voor dochter met dissident gedrag en 4 vrienden; autisme, spierziekte, dementie, zware rugproblemen, hoofdzakelijk zorgtaken als wassen alsook koken.
- W       Zorgt voor bejaarde moeder, dagelijks bezoek, boodschappen en huishoudelijke taken.
- R       Broer met licht verstandelijke beperking. Dagelijks bezoek en regeltaken, gaan binnenkort samenwonen.
- J       Zorgt voor bejaarde ouders, bejaarde schoonouders en zus met reuma. Hoofdzakelijk boodschappen en regelzaken alsook administratie.
- H       Zorgt voor kleinzoon met aangeboren hersenletsel en oom met depressie. Kleinzoon is 24 uren zorg, oom vooral regelzaken en aanwezigheid.
- S2      Zorgt voor moeder met alzheimer, hoofdzakelijk zorgtaken.
- A       Zoon met autisme; 24 uren zorg.

- M3      Zorgt voor bejaarde moeder, verslaafde zus, zoon met kanker en zoon met autistische stoornis. Hoofdzakelijk regeltaken en huishoudelijke hulp.
- I        Eerst gezorgd voor (overleden) moeder, zorgtaken, nu zorg voor vriend met Parkinson, hoofdzakelijk aanwezigheid, koken en huishoudelijke taken.
- 2?      Zorgt voor mentaal gehandicapte zoon; 24 uurs zorg.
- A2      Zorgt voor schoonouders, hoofdzakelijke huishoudelijke taken, regeltaken en administratie.
- K&G    Bejaard koppel dat voor elkaar zorgt. K is bijna blind, G heeft herseninfarct gehad; 24 uurs zorg voor elkaar.
- A3      Zorgt voor vriend met fysieke beperkingen sinds hij zelf nog kind was. Nu 24 uurs zorg.
- A4      Chronisch zieke dochter van 17; 24 uurs zorg.
- D        Zoon met autisme; 24 uurs zorg.
- C        Eerst gezorgd voor (overleden dochter); 24 uurs zorg. Nu zorgtaken voor bejaarde ouders.
- M4      Zorgt voor partner en diens ouders; vooral regelzaken, huishoudelijke taken, administratie en boodschappen.

Voor de diepte-interviews werd men eerst gevraagd om een situatieschets van de mantelzorgtaken te geven en de daarbij horende relatie met de zorgvrager. Van daaruit werd een open gesprek gevoerd. Ook bij de diepte-interviews werd men gevraagd naar reflectie op verschillende levensgebieden. Hierbij stond het verhaal en de mogelijke positieve strategieën, mogelijke belemmeringen en de mantelzorgrelatie centraal. Onder volgt een overzicht van de deelnemers aan de diepte-interviews en hun mantelzorgtaak. Er werd gebruik gemaakt van initialen omdat er vanuit ethisch perspectief beloofd werd de namen en situaties niet aan elkaar te koppelen:

- D        Zorgt voor bejaarde moeder, regeltaken, begeleiding naar ziekenhuizen en huisarts, boodschappen en huishoudelijke taken.
- V        Zorgt voor zoon met meervoudige handicap; 24 uurs zorg.
- S        24 uurs zorg voor problematisch gezin (is zelf dochter).
- A        Zoon met autisme; eerst 24 uurs zorg, nu aanwezigheid en regelzaken.
- A2      Zorgde voor (overleden) dementerende ouders. Nu zorg voor schoonvader met kanker. Vooral huishoudelijke taken en lichte zorgtaken.
- M        24 uurs zorg voor haar moeder (ouderdom en depressie), zus (verslaving) en haar

- dochter (kanker) (is zelf dochter, zus en moeder).
- S2           Zorgt voor bejaarde moeder; intensieve zorgtaken.
- I             Mantelzorger voor vriend en eerder bejaarde ouders; lichte zorgtaken.
- P&C         Zorgen samen voor twee kinderen met zware handicap. Intensieve zorgtaken.

## Resultaten vanuit de focusgroepen

De mantelzorgtaken die verricht werden door de respondenten waren erg divers. Daardoor ook hun coping met het geheel van taken en de emoties die daarbij komen. Hieronder hebben we verschillende strategieën opgesomd die vanuit de focusgroepen op consensus konden rekenen. Vooropgesteld: het bereiken van een balans in het mantelzorgen bleek sterk afhankelijk te zijn van de intensiteit van de zorg, alsook het type relatie met de zorgvrager. Wat ook generiek naar voren kwam, is dat men zich niet graag associeert met de term ‘mantelzorger’. ‘Dit doe je gewoon’ en ‘ik wil mezelf niet zo noemen’, waren veel gehoorde geluiden. Hier staat echter wel tegenover dat schuldgevoelens op de loer liggen en men geneigd kan zijn om te veel taken op zich te nemen. Als laatste is men het erover eens dat een noemer van belang is om erkenning te krijgen voor de taken en zorg die men uitvoert.

*“Blijf het vooral uit liefde doen. Als je het niet uit liefde doet, dan houd je het niet vol!”*

## Laat dankbaarheid de drijfveer zijn

Met name daar waar de zorgrelatie tussen familieleden bestaat, focust men zich vanuit het mantelzorgen hoofdzakelijk op de dankbaarheid. Dit wil zeggen dat men dankbaar is dat die ene persoon (nog) in hun leven is, wat diegene betekent heeft in het verleden en dat men blij is iets te kunnen terug doen.

*“Ik ben trots op de betekenis die het mantelzorgen voor mij heeft. Het geeft me voldoening en betekenis aan mijn leven. Het feit dat ik voor mijn moeder kan zorgen nog op deze leeftijd doet me goed.”*

Dit impliceert niet dat de taken daardoor lichter worden, maar het is een bron van motivatie; af en toe aan de goede dingen denken, datgene wat je voor elkaar betekent of betekend hebt. Deze dankbaarheid kan een countergewicht vormen voor de frustraties die soms bij het mantelzorgen horen. Immers, men moet leren om te gaan met een nieuwe situatie; ouders die zaken vergeten, mensen die veranderen omwille van hun ziekte etc. Maar ook, *“wat mij enorm helpt is dat mijn moeder af en toe haar dank uitspreekt”*.

## Maak bekend dat je voor iemand zorgt

Voor iemand zorgen is mooi, maar je doet het er niet altijd zomaar even bij. Volgens de respondenten is het van belang dat wanneer je plots geconfronteerd wordt met zorgtaken, je het gesprek met je omgeving openbreekt. Dit kan begrip creëren, maar er ook voor zorgen dat er uit onverwachte hoek hulp jouw richting opkomt.

*“Het is voor mij best wel fijn dat ik een zus heb waarbij ik terecht kan. Met haar heb ik wekelijks contact en ze bied een luisterend oor. Ze weet er ook meer van, waardoor ze weet waar ik het over heb.”*

Investeren in de communicatie met je omgeving kan bijkomend ook nieuwe perspectieven openen. Anderen hebben vaak ook hun idee en kennis over de zorg voor een ander, zij hebben er misschien zelf ervaring mee of kunnen een luisterend oor bieden. Ook richting de werkgever wordt dit als tip meegegeven. Wees niet bang om je persoonlijk verhaal te delen met je werkgever. Vaak zijn er regelingen mogelijk of zijn ze bereid mee te denken over de situatie. Denk aan flexibelere werktijden, het mee uitzoeken van gepaste hulp etc. Kortom, praat je niet over je zorgtaken, dan zet je het mantelzorgen weg in de taboesfeer, en daar is niemand mee geholpen.

*“Uiteindelijk helpt het om open te staan voor anderen. Op die manier kun je minder werken en schaad je ook niet je relaties. Niet op je werk en niet voor de mensen waar je voor wil zorgen.”*

## De diagnose als rustpunt

Veel mantelzorgers geven aan dat het vaststellen van de diagnose van de zorgvrager voor rust gezorgd heeft. Dit geeft een beeld van wat nodig is en wat men kan doen aan zorgtaken binnen een bepaald ziektebeeld. De tijd voor het stellen van een diagnose wordt gezien als onzeker en chaotisch, omwille van vele ziekenhuisbezoeken en aanverwanten.

*“Kennis van de beperking heeft me geholpen om het mantelzorgen beter te organiseren.”*

Onzekerheid neemt af en men kan gericht hulp bieden en zoeken. Hierdoor veranderen de zorgtaken, doordat bijvoorbeeld thuiszorg ingeschakeld kan worden. Men kan zich dan richten op huishoudelijke taken en regeltaken, die als lichter ervaren worden dan zorgtaken die in principe door beroepskrachten dienen te gebeuren. Ook zorgt een diagnose ervoor dat men zich gedegen kan informeren over de ziekte van de zorgvrager. Men krijgt daardoor meer inzicht in het ziektebeeld wat tot meer begrip kan leiden.

Hier moet opgemerkt worden dat de betreffende psychische diagnostiek het label ‘kan begrepen



worden', maar men daardoor nog niet begrijpt hoe men zich als familieleden buiten het gezin moeten gedragen naar de zorgbehoevende toe. Immers, de sociale vaardigheden kunnen beperkt zijn. Maar ook kan, bijvoorbeeld bij een aangeboren hersenletsel, de ontwikkeling geremd zijn waardoor communicatie en gedrag niet overeenkomen met dat van leeftijdgenoten.

Mantelzorgers die zorgen voor een iemand met bijvoorbeeld een verslaving, zullen minder makkelijk begrip kunnen krijgen voor de ziekte en het bijkomend gedrag. Dit type zorg wordt ontastbaarder. Eerder het versterken van eigen sociale vaardigheden en het opnieuw uitvinden van het eigen geduld staan hier voorop. Maar ook de aanvaarding dat de verslaving een feit is kan emotioneel zwaar wegen. Een belasting die permanent van aard is.

Ook zijn er situaties benoemd waarbij de diagnose geen rustpunt vormde. Dit was met name het geval wanneer de diagnose op een chronische ziekte duidde. Zulk een diagnose leidt naar het besef dat het leven nooit meer hetzelfde zal zijn, waardoor de diagnose dan eerder de start is van een rouwproces waarbij beseft wordt dat bijvoorbeeld: *"Mijn kind nooit meer hetzelfde zal zijn"*.

Geconcludeerd kan worden dat een diagnose handvatten biedt voor het zorgen voor de naaste en daarom als rustpunt kan gelden. Het verschaft de mantelzorger tools om het zorgen voor de naaste beter te organiseren en het neemt onzekerheden weg. Verder biedt een diagnose inzicht in de wijze waarop de omgeving zich kan opstellen en dat er verder hulp nodig is.

### **Heb oog voor het eigen rouwproces**

Er werd aangegeven dat de transitie van bijvoorbeeld kind naar verzorgende, of de confrontatie met een ziek geboren kind, hard kan zijn. Men wil dan vooral het beste doen wat goed is voor de zorgvrager en moet wennen aan de nieuwe niet-zelfgekozen rol, waardoor men te weinig oog lijkt te hebben voor het rouwproces. Men gaat maar door, terwijl even stilstaan bij de verwerking van de eigen rouw en de gevoelens die daarbij komen kijken van groot belang worden gezien. Ook hier is er een sterke differentiatie op te merken naargelang het ziektebeeld en de relatie met de zorgvrager. Het oog hebben voor het eigen rouwproces werd echter unaniem vooropgesteld als essentiële erkenning om verder te kunnen komen. Het onder ogen komen van de pijn en het verdriet en daarnaast het bespreken ervan helpt om weer sterker op te kunnen staan en verder te gaan.

*"Het is ook soms gewoon moeilijk. Dan helpt het om het verdriet te delen en begrip te hebben voor iemands situatie."*

In het verlengde hiervan wordt aanbevolen om iemand te zoeken waarbij je je verhaal kwijt kan. Zo is er een respondent die kracht haalt uit wandelingen met andere mantelzorgers. Ook geven respondenten aan dat geloof – of het aansluiten bij een religieuze gemeenschap – veel voor hen

betekent.

## Volg een cursus

Ongeveer de helft van de respondenten geven aan dat ze veel hebben gehad aan het volgen van een cursus. Dit kan gaan over informatie aangaande het ziektebeeld, het leren omgaan met dementerende ouderen, inzichten verkrijgen in verslavingszorg etc.

*“Wat mij heeft geholpen is het volgen van een cursus over dementie. Daardoor kon ik beter het gedrag van mijn schoonmoeder incasseren en werd ik minder snel geïrriteerd.”*

Maar ook werd persoonlijke ontwikkeling naar voren geschoven. Door op cursus te gaan geef je jezelf voldoende aandacht, leer je iets bij waardoor je meer in je kracht komt te staan en heb je contacten buiten het mantelzorgen om. Ook kan een cursus voor bepaalde kleine medische handelingen helpen om zelfverzekerder in de mantelzorgrol te staan. Als laatste kan dit ook dienen als compensatie voor wanneer de thuiszorg niet aan alles toekomt.

## Organiseer achterwacht en neem een time-out

Mantelzorgen hoef je niet alleen te doen. Mensen willen heus wel helpen. Het is natuurlijk belangrijk om te *“blijven beseffen dat de mantelzorger voor de zorgvrager een veilige haven is”*, maar met een goed gesprek moet een time-out mogelijk zijn. Het moet dan ook een echte time-out zijn. Zet je telefoon uit en neem volledig afstand, is het advies. Wanneer dit niet kan omwille van te weinig steun vanuit het eigen netwerk, is er ook nog respijtzorg. Deze vervangende zorg wordt aanbevolen en kan enkele malen per jaar worden ingeschakeld om er zelf dan even volledig tussenuit te zijn.

## Je bent je eigen instrument

Alle respondenten geven aan dat hoe moeilijk het ook kan zijn, je moet voldoende oog voor jezelf moet blijven hebben: *“Je kan pas anderen helpen als je aan jezelf denkt.”* Organiseer een vaste vrije dag, blijf afspreken om twee keer per week te sporten, bel een kwartiertje per dag met iemand die je lief is en van de zorgtaken verwijderd staat, etc.

*“Het is echt heel nodig dat je jezelf eens kunt losmaken van. En echt los, niet alleen in een andere kamer, en echt zorgen dat je gaat wandelen met een vriendin. Het hoeft niet altijd geld te kosten. Ga maar eens lekker langs het strand lopen.”*

Wat eveneens vaak terugkomt is vrijwilligerswerk. Dit zorgt voor een geheel andere focus. Het geeft je toegang tot een kring die ver verwijderd staat van je zorgtaken. Het helpt voor je sociale leven en bij het verzetten van je gedachten.

## Resultaten vanuit de diepte-interviews

Binnen de interviews lag de focus op het uitdiepen van bepaalde strategieën. Onder vindt per respondent een samenvatting plaats. De focus tijdens de analyse lag op tips die door respondenten werden aangereikt.

### **P&C: Zorgen samen voor twee kinderen met zware fysieke beperkingen. Intensieve zorgtaken.**

Van belang is om te blijven investeren in sociale contacten. Sluit je aan bij een vereniging. Beiden zijn aangesloten bij een religieuze groep. P heeft ook meegedaan aan een gespreksgroep voor ouders van gehandicapte kinderen. Daar haalde ze heel veel kennis vandaan, maar ook het contact met lotgenoten heeft haar gesterkt en zeker ook het op je werk alles bespreekbaar maken. Werkgevers hebben behoefte aan gelukkige werknemers. Je kan vaak praten met een vertrouwenspersoon, een sociaal werker of iemand van P&O.

Door de druk die mantelzorg meebracht kwam ook de relatie tussen beiden onder druk te staan. Het bezoeken van een relatietherapeut heeft hen nieuwe kracht geschonken.

*“We never stood out in a crowd but together we are beautiful.”*

Ze hebben geleerd dat communicatie de sleutel tot succes in het mantelzorgen is en ‘er zijn voor elkaar’. Goede communicatie heeft ervoor gezorgd dat ze elkaars leven rond het mantelzorgen hebben kunnen organiseren.

Voor mensen die niet veel geld hebben, raden zij aan om op zoek te gaan naar stichtingen die kunnen helpen met bijvoorbeeld het organiseren van een gratis uitje. Want dat schiet er vaak bij in als je krap bij kas zit en daar hebben zij veel aan gehad. Ook het opzoeken van een gratis aanbod aan cursussen voor persoonlijke ontwikkeling heeft P enorm geholpen.

Verder geven P&C nog volgende tips mee:

- Zoek een uitlaatklep; in hun geval zielige films bekijken.
- Zoek een vertrouwenspersoon op en zorg dat je zelf keuze hebt bij een hulpverlener.
- Zoek lotgenoten op.
- Met een gezin waarbij kinderen een handicap hebben, kan het juist een opluchting zijn om met georganiseerde vakanties mee te gaan. Men heeft begrip voor elkaar, je zit in hetzelfde schuitje en voor de kinderen wordt gezorgd. De ouders kunnen dan ook ontspannen en je kunt het toch leuk hebben met zijn allen.

- Blijf jezelf.
- Accepteer de situatie waarin je gekomen bent; blijf niet hangen in je verdriet.
- Zoek de positieve kanten op van de situatie waar je in zit.
- Zoek hulp als dat nodig is.
- Leer van de kleine dingen genieten; kijken naar wat wel kan.

### **I: Mantelzorg voor vriend en eerder bejaarde ouders; lichte zorgtaken**

Voor I is mantelzorg gewoon. Ze komt uit een hechte familie en het zorgen voor elkaar hoort er gewoon bij. Wel is het belangrijk om in de familie ondanks de zorg ook leuke en gezellige dingen te blijven doen. Je bent niet die familie van alleen maar ‘zorgen voor’, dat moet je onthouden. Wanneer de zorgtaken te veel worden moet dat dan ook gewoon bespreekbaar gemaakt worden. Niet elke zorgvrager snapt hoe zwaar de zorg voor een ander vaak kan zijn.

Toen I werkloos werd kreeg ze geen uitkering. Want ze *“moest eerst haar huis opeten”*. Met behulp van een advocaat heeft ze toch haar huis mogen behouden. Nu ontvangt ze bijstand. Voor mantelzorguitjes beveelt ze het gratis aanbod aan; al kan dat volgens haar veel uitgebreider. Wat vooral van belang is dat ze haar hart kan luchten. Daarvoor doet ze beroep op ontmoetingen met andere mantelzorgers. Dat lucht op, maakt de zaken ook luchtiger. Maar vergeet vooral ook je eigen vrije tijd niet. Als laatste heeft ze ook veel gehad aan informatie over ziektebeelden zoals dementie. Daardoor creëerde ze meer begrip voor afwijkend gedrag van de zorgvrager.

### **S2: Zorgt voor bejaarde moeder; intensieve zorgtaken**

S2 doet geen beroep op ondersteuning en heeft er ook nog nooit naar gezocht: *“Er zijn al zoveel dingen die moeten gebeuren en die moeten worden geregeld.”* Voor S2 blijft de focus op de authentieke relatie van het grootste belang: *“Mijn moeder is een heerlijk mens. Ik kan vreselijk hard mee lachen en we kunnen vreselijk ruzie maken met elkaar”*. Daar positief in blijven is een must. Humor is het allerbelangrijkste. Veel meer heeft ze niet meer in het leven.

Op momenten dat S2 zich overbelast voelt, probeert ze vooral dankbaar te zijn voor alles wat ze vroeger gehad heeft. Ook leert ze veel over zichzelf door het ‘zorgen voor’. Deze zelfreflectie is belangrijk voor haar.

Naast het mantelzorgen vindt ze het nodig om vrijwilligerswerk te blijven doen. Dit is wat ze *“Een keuze voor het eigen leven”* noemt. Het brengt haar onder de mensen en het geeft haar een waardevol gevoel buiten de zorgrelatie. Desondanks wil S2 ook nog enkele behoeften meegeven:

- Praten met iemand die het begrijpt, liefst iemand die het zelf ook heeft meegemaakt. Dat zou opluchten.

- Training omdenken of positief denken zou haar goed doen.
- Buddy voor haar moeder zou heel fijn zijn; dan kan ze haar eigen ding doen zonder zich zorgen te hoeven maken.

**M: 24 uren zorg voor haar moeder (ouderdom en depressie), zus (verslaving) en haar dochter (kanker) (is zelf dochter, zus en moeder)**

M heeft door het mantelzorgen nooit een eigen leven gehad. Dat is dan maar zo. Ze heeft zich ook nooit gezien als mantelzorger. Pas doordat ze hierop werd aangesproken kwam het tot haar. Zich erbij neerleggen is nodig geweest; de focus moet blijven liggen op de liefde voor wie je het doet.

*“In het opvoeden van je eigen chronisch zieke kind voelt het heel vreemd om jezelf mantelzorger te noemen.”*

Doordat haar man een goede baan heeft, hoeft zij niet te werken. Daardoor heeft ze ook altijd tijd gehad om vrijwilligerswerk te doen. Dat heeft haar veel gebracht. Momenteel geeft ze voorlichting als ervaringsdeskundige op het gebied van vrijwilligerswerk: leuk en leerzaam. De situatie is daardoor er niet voor niets geweest. Persoonlijk ontwikkeling vindt M van belang om in balans te blijven. Haar opleiding als ervaringsdeskundige, maar ook open gesprekken over haar situatie zijn daarbij leidend geweest. Praten in groepen met gelijkaardige ervaringen heeft haar veel gebracht. Verder geeft M de volgende tips mee:

- Zoek iemand om zaken van je over te nemen in het huishouden. Daardoor kan je zelf nog vrijwilligerswerk gaan doen. Uitruil van taken dus.
- Leer uitspreken van wat je zelf nodig hebt.
- Maak afspraken met mensen uit de familie die het van je kunnen overnemen.
- Het is heel belangrijk om informatie in te winnen over ziektebeelden. Dat geeft je een beter beeld.
- Kijk waar je tegenaan loopt en wat je zelf heel lastig vindt, en of dat op een andere manier geregeld kan worden. Via thuiszorg bijvoorbeeld.
- Geef je eigen grenzen aan, die zijn wel of niet bespreekbaar met de persoon die je verzorgt. Je kan ook leeggezogen worden door de persoon die je verzorgt, waak daarvoor. Kijk uit dat je ondanks al je goede bedoelingen niet te veel gaat doen. Dat je aangeeft van *“Hey, het is niet de normaalste zaak van de wereld dat ik altijd voor je klaar sta.”* Het zal niet altijd bij iemand binnen komen.

*“Je kan ook voor jezelf hulp halen, informatie, voorlichting, ondersteuning, grote of kleine dingen. Het is niet erg om daar ook eens over te praten. Je zou denken dat het klagen is als je je ei kwijt wil, maar het is heel menselijk om het af en toe niet meer aan te kunnen. Het kan soms gewoon heel erg veel*

*zijn en het is helemaal niet erg om er hulp voor te vragen. En dan beseffen ook dat het er ook echt is.”*

**A2: Zorgde voor (overleden) dementerende ouders. Nu zorgt ze voor schoonvader met kanker. Vooral huishoudelijke taken en lichte zorgtaken.**

A2 heeft tijd om te zorgen, maar rustig blijven onder de situatie is zijn grootste advies. Informeer wat je wil en kan doen wat betreft de zorg. Dat helpt je mentaal en fysiek. Het is volgens A2 ook nodig tijd voor jezelf vrij te maken. Wil je naar de film? Zet de telefoon dan uit en verwittig anderen dat het hun beurt is:

*“En als er dan iets gebeurt dan ben je er uiteindelijk wel. Iets later, maar dan heb je in ieder geval de film gezien.”*

Voor de familie en de relatie is het volgens A2 van belang dat iedereen hetzelfde beeld van de situatie heeft. Maak een lijstje op van zaken die zeker besproken moeten worden en ga dan met zijn allen het gesprek aan. Vaak hebben mensen in het begin van de zorg een andere verwachting; dat moet scherp gesteld worden, ook naar elkaar toe. En probeer iedereen te doen inzien dat de zorg waarschijnlijk nog erger wordt dan dat het in het begin is. “Maak daar afspraken rond, gebruik een groepsapp en spreek elkaar daarover aan.” Ook beveelt A2 aan om met roosters te werken. Dan weet iedereen van tevoren waar hij of zij aan toe is. Maar soms is zwijgen ook goud. Mensen hebben andere patronen, andere verwachtingen en niet alles loopt rimpelloos. Niet onmiddellijk reageren kan dan van groot belang zijn: “Het kan gewoon niet altijd lopen zoals je willen zou.” A2 geeft ten slotte nog volgende tips mee:

- Eigen grenzen bewaken en zorgen dat je de zorg ook deelt met anderen.
- Altijd goed met elkaar bespreken wat er allemaal gebeurt en elkaar op de hoogte houden, anders heb je niet hetzelfde beeld van de situatie.
- Op sleutelmomenten moet je met elkaar rustig in overleg. Dat kan ook via mail. Zorg gewoon dat iedereen zijn inbreng heeft.
- Er zitten organisatiefouten in de thuiszorg en ik maak graag goede afspraken onderling. Zij zien dingen die wij niet zien en andersom. Dat vergt communicatie. Bijvoorbeeld afspraken die je een maand van tevoren aangeeft en waar geen rekening mee gehouden wordt. Daar moet je bovenop zitten en dagelijks in de gaten houden.
- Mantelzorg is voor mij zingeving, we hebben het er gisteren nog over gehad. We vinden mantelzorg echt zinvol en belangrijk. Die mensen hebben ook ontzettend veel voor ons gedaan. Het is gewoon prachtig als je zo dichtbij kan komen bij iemand. Is daar het leven niet voor bedoeld?

*“De rolsverandering die je hebt als kind waarbij je gaat zorgen voor je schoonouders sluipt er langzaam in. En je moet dat ook niet te zwaar maken, humor maakt het luchtig en dragelijk. Dan zeg ik: ‘Nou ik had nooit gedacht dat ik bij jou nog eens een zetpil erin zou doen.’, en dan zegt mijn schoonvader ‘Ja, hij moet er toch in!’(lacht). Dat maakt het dragelijk. Op alle zware momenten komt dat terug.”*

### **A: Zoon met zwaar autisme; eerst 24 uren zorg, nu aanwezigheid en regelzaken**

A heeft vooral veel aan haar geloof. Het geloof in mensen en instanties is ze door de zorgsituatie bijna volledig kwijtgeraakt. Bij haar altaar kan ze wekelijks alles loslaten en zichzelf opmaken voor een nieuwe week. Wat haar ook heeft geholpen is dat ze gestopt is om de gehele zorgsituatie uit te leggen tegenover anderen. Zij die dicht bij A staan weten het wel.

A is bijna altijd bij haar zoon. Ze geven elkaar in die zin veel kracht; ze motiveren elkaar. Maar A vindt het ook van belang om samen leuke dingen te blijven doen. De relatie is meer dan de zorg alleen; ze hebben elkaar graag en overleggen over de leuke dingen die ze willen doen. Maar ook gunnen ze elkaar eigen momenten. Haar zoon gaat dan muziek maken en zij puzzelt graag. Het voornaamste advies dat A meegeeft is het volgende:

*“Luister naar adviezen, maar kies toch vooral je eigen weg. Je kent je eigen kind het beste. De omgeving ziet alleen momentopnames, en kan zeuren of kritiek opleveren en ik zou willen adviseren aan anderen om negativiteit te negeren.”*

### **S: 24 uren zorg voor problematisch gezin (is zelf dochter)**

S wil vooral positief blijven over mantelzorg. Hierdoor traint ze de zorgvrager ook om uit een negatieve spiraal te blijven. Het blijven benadrukken van de positieve aspecten is volgens S heel belangrijk in het leven. Praten met de ander, zelf aangeven wat je wil horen geeft een boost aan de relatie.

Naast het mantelzorgen doet S ook vrijwilligerswerk met veel verantwoordelijkheid. Dit vindt ze belangrijk voor de eigen ontwikkeling, maar ook krijgt ze van daaruit veel waardering. En het levert haar sociale contacten op. Recent gaat S ook naar lotgenotengroepen. Daar heeft ze geleerd om écht te praten met mensen. Zich open te stellen en te luisteren naar andere herkenbare verhalen. Daarnaast heeft S ook verschillende cursussen gevolgd met betrekking tot haar persoonlijke ontwikkeling en om haar vrijwilligerswerk beter te kunnen doen. S geeft volgende tips mee:

- Ga vooral positieve gesprekken aan met de zorgvrager. Heeft die persoon het moeilijk en wordt het gesprek negatief, stel het dan even uit.
- Geef je grenzen aan bij de zorgvrager. En vergeet je grenzen vooral niet zelf te respecteren.
- Houd op zijn minst één eigen vrije dag intact.

- Benadruk wat de zorgvrager zelf ook nog kan. Focus op diens positieve eigenschappen, dat geeft kracht en moed. Van daaruit kan je haar stimuleren om zelf ook leuke dingen te doen voor zover dat kan.

### **V: zorgt voor zoon met meervoudige handicap; 24 uren zorg**

V haar eerste advies is om vooral proberen te blijven werken. Als je in een zware mantelzorgtaak terecht komt, kan dat best moeilijk zijn, maar het zorgt wel voor een bepaalde structuur en het gevoel dat niet alles van je wordt afgenomen. Zorg er dus zo snel als mogelijk voor dat de basis van de zorg op orde is, zodanig er ruimte is voor nog andere zaken die belangrijk zijn. Verder zoekt V het gesprek op met mensen in een gelijksoortige situatie. Zo voorkomt ze eenzaamheid en sociaal isolement. Immers, *“het loskomen van de zorg kan moeilijk zijn en op de duur blijft er niets van jezelf over.”*

V wil vooral benadrukken dat men voor zichzelf moet blijven zorgen. Dat kan hem in kleine dingen zitten; een wandeling, een warm bad of waar mogelijk even de zorg overdragen. Ook al lijkt dat moeilijk, volgens V kan dat en blijf je daardoor ook een betere moeder, vrouw en mantelzorgster: *“Je hebt afstand nodig om dichterbij te komen.”* Men moet ervoor waken om in een rat race terecht te komen. Vaak hebben mantelzorgers volgens V zelf niet door dat ze de eigen tijd hard nodig hebben. Volgens V hebben veel mantelzorgers dus ook mensen nodig om zich heen die hen af en toe gewoon wegsturen, die hen ontslaan van de taken voor een korte duur.

Echter, V weet sinds kort pas dat ze mantelzorgster is. Ze vindt het een slechte term. Maar het is ook dubbel om met iedereen over je mantelzorgtaken te praten, volgens V. Je wil als mens namelijk ook niet alleen maar als mantelzorgster gezien worden. Terwijl het zo essentieel is om met vrienden, familie en werkgever over zulke zaken te kunnen praten.

*“Je wil ook erkenning dat het niet normaal is. En je wil er niet bij stilstaan dat het niet normaal is. Maar wil men het wel weten? Belangrijk advies vind ik dan ook om het bespreekbaar te maken en te houden.”*

V's belangrijkste tip aan de mantelzorgster is ervoor te zorgen dat die zichzelf niet onmisbaar maakt.

Voor beroepskrachten in de zorg geeft ze mee dat ze ook thuis moeten komen bij de mensen. En een goed dossier opstellen zodat het verhaal niet iedere keer opnieuw verteld moet worden.

Werkgevers dienen dan weer te zorgen voor een klimaat waarbij praten over mantelzorg

gestimuleerd wordt. Het maatschappelijk middenveld zou zich vooral moeten richten op het sociaal activeren van de mantelzorgers. Zodat ze zich niet geïsoleerd gaan voelen. Ten slotte geeft V.

richting de overheid het advies mee om te ontschotten in complexe zorgdossiers en het regelwerk te verlichten.

### **D: zorgt voor bejaarde moeder, regeltaken, begeleiding naar ziekenhuizen en huisarts, boodschappen en huishoudelijke taken**



D realiseerde zich tot aan het onderzoek niet dat ze mantelzorgster is. Voor haar voelt de term ook te zakelijk aan, want het gaat over zorg voor haar moeder en dat doe je gewoon. D is dankbaar voor de liefde die ze van haar moeder krijgt en doet het daarom met plezier. Al is het belangrijk om samen met de moeder ook leuke dingen te blijven doen. Echter, D vindt het moeilijk om te zien dat de relatie met haar moeder door het mantelzorgen verandert. De rollen worden min of meer omgekeerd. D probeert broer en zus bij het mantelzorgen te betrekken. Zo doet iedereen een beetje, ook de kinderen van D. Ook vakanties worden onderling afgestemd. Desalniettemin vindt D het soms moeilijk om hulp te vragen.

Sociale contacten heeft D niet heel veel, maar diegenen die er zijn schat ze naar waarde. Ook haar man helpt haar soms en steekt haar een hart onder de riem. D zou wel wat graag meer aan persoonlijke ontwikkeling willen doen. Maar momenteel is het mantelzorgen op zich voor D al een heel waardevolle bijdrage aan haar persoonlijke ontwikkeling stelt ze. Verder blijft D momenten zoeken om zich te ontspannen en vindt ze het belangrijk om de humor erin te houden.

## Conclusies

Vanuit de focusgroepen werden er 8 strategieën geformuleerd. Deze zijn:

- Laat dankbaarheid de drijfveer zijn.
- Maak bekend dat je voor iemand zorgt.
- De diagnose als rustpunt.
- Heb oog voor het eigen rouwproces.
- Volg een cursus.
- Organiseer achterwacht en neem een time out.
- Je bent je eigen instrument.

De effectiviteit van de strategieën valt of staat met de toepassingen en vertalingen ervan. De onderzoekers zijn er zich van bewust dat voor mantelzorgers deze strategieën een leeg verhaal kunnen zijn. Het is bijgevolg van 'het belang dat'.

Concretisering voor de strategieën werd bekomen vanuit de diepte-interviews. Ook werden daarbij nog verschillende tips mee gegeven. Onder worden de strategieën vervolgens gecombineerd met verdiepende aspecten van de interviews. Deze worden vervolgens geplaatst binnen de zes dimensies van *positive health*<sup>1</sup>. Bij *positive health*, oftewel positieve gezondheid, wordt er niet gefocust op mogelijke aandoeningen, maar op mensen zelf, op hun veerkracht en op wat hun leven betekenisvol maakt. Positieve gezondheid wil daarmee een brug slaan tussen zorg en welzijn, doordat het focust op het brede aspect van het leven van de mens. Hiervoor wordt er gewerkt met de dimensies: Dagelijks functioneren, Sociaal maatschappelijke participatie, Kwaliteit van het leven, Zingeving, Mentaal welbevinden en ten slotte Lichaamsfuncties. De laatste dimensie wordt hier buiten beschouwing gelaten, omdat het lichamelijk welbevinden slechts geringe aandacht heeft genoten. Immers, we waren op zoek naar positieve strategieën die met name organisatorisch en mentaal van aard waren.

### Dagelijks functioneren

Binnen de dimensie dagelijks functioneren vinden we de deelaspecten zoals algemeen dagelijkse verrichtingen, werkverrichtingen en *health literacy*<sup>2</sup>. "Mondige burgers kunnen goed lezen, kunnen omgaan met de computer en met internet, weten hoe ze zich moeten informeren over ziekte en gezondheid, weten hoe ze hun klachten onder woorden kunnen brengen, stellen de juiste vragen aan hulpverleners, houden zich aan afspraken en zijn in staat om gezondheidsinformatie op een bij hen passende manier te gebruiken." Het geheel van deze vaardigheden is *health literacy*.

Gekeken naar de strategieën zoals opgehaald tijdens de focusgroepen, kunnen we stellen dat ook

hier de 'diagnose als rustpunt' telt. Immers, als mantelzorgers intensief op zoek moeten gaan naar informatie, zorgarrangementen of het zoeken naar ondersteuning, kan gesteld worden dat ze daardoor een groot beroep moeten doen op hun *health literacy*. Vanuit de focusgroepen werd duidelijk dat dit als belastend werd ervaren. Dit bleek tevens ook uit de interviews. Waarbij men enerzijds geregeld aangaf dat informatie over ziektebeelden belangrijk is om de wereld van de zorgvrager te begrijpen, maar ook dat eens men de basis van het zorgen voor op orde heeft, zich kan richten op andere zaken. Denk hierbij aan het oppakken van het eigen werk. In het verlengde hiervan werd binnen de interviews meerdere malen aangegeven dat ook een gesprek met de werkgever mogelijk moet zijn. Ook het gegeven dat zowel in de strategieën als in de interviews cursussen en persoonlijke ontwikkeling – al dan niet mits het verrichten van vrijwilligerswerk – naar voren kwam, sluit hierbij aan.

Verschillende tips die bijdragen aan het dagelijkse functioneren zijn dan het bewaken van de eigen grenzen, de zorgbasis zo snel als mogelijk op orde hebben, het gesprek aangaan met mensen in de omgeving en zorgprofessionals, mantelzorg bespreekbaar maken op de werkvloer etc. Kortom, een combinatie van informeren en geïnformeerd worden teneinde het eigen dagelijkse functioneren te bewaken en beschermen.

### **Sociaal maatschappelijke participatie**

In deze dimensie gaat het met name over de betekenis die iemand kan halen uit werk, sociale contacten en het meedoen in het algemeen. De strategieën die hierbij aansluiten zijn 'je bent je eigen instrument' en 'volg een cursus'. Voor mantelzorgers bleek het bewaken van de eigen activiteiten, het onderhouden van sociale contacten en persoonlijke ontwikkeling van groot belang. Af en toe afstand nemen van de zorg en de focus op de sociale contacten leggen doet het mantelzorgen draaglijk houden. Hiervoor is het aangeven van de eigen grenzen van belang, het maken van afspraken met bijvoorbeeld familieleden en het zoeken van een luisterend oor.

Uit de diepte-interviews kwam vaak naar voren dat persoonlijke ontwikkeling van belang is. Vaak gecombineerd met een cursus of –opvallend genoeg– het verrichten van vrijwilligerswerk. Immers, vrijwilligerswerk zorgt voor sociale contacten, geeft een gevoel van waardering, kan bijdragen aan de eigenwaarde en haalt de mantelzorg uit de zorgwereld. Kortom, blijven meedoen zorgt voor een risicobeperking op eenzaamheid en sociaal isolement maar ook voor een waardevolle time-out van de zorgtaken.

### **Kwaliteit van het leven**

Bij de dimensie kwaliteit van het leven horen zaken als jezelf gelukkig voelen, geluk ervaren, genieten en een zekere balans ervaren in wat je doet. De strategieën die hierbij aansluiten zijn 'je bent je eigen

instrument' en 'laat dankbaarheid de drijfveer zijn'. Ook andere strategieën kunnen hierbij aansluiten. Echter, de focus ligt hier met name op het welbevinden in zijn geheel. Vanuit de dankbaarheid gaat dat dan over zaken als positief blijven over de situatie, blijven kijken naar wat wel kan, humor inzetten als wapen, een vrije dag intact houden etc.

Binnen deze dimensies is de zorg voor jezelf leidend. Je zorgt als mantelzorgers dan wel voor een ander, dat kan je maar doen als je ook voor jezelf zorgt. Oog hebben voor het 'ik', op tijd zaken aangeven en het gesprek aangaan maar ook gewoon de eigen tijd bewaken is dan aanbevolen.

## Zingeving

Bij zingeving gaat het om een gevoel van waardering, het hebben van een toekomstperspectief en het nastreven van idealen. Opvallend is dat mantelzorgers aangaven het mantelzorgen zelf als zingeving te zien. De dankbaarheid die erbij komt kijken of die als leidraad wordt aanzien werd daarbij vaak genoemd. Dankbaarheid voor dat diegene waarvoor je mantelzorgt dat ooit ook voor jou gedaan heeft of een groot deel van je leven heeft uitgemaakt, of dankbaarheid vanuit de zorgvrager. Ook religie werd genoemd als mogelijke piste om de zingeving te verhogen, net als het zich doen aansluiten bij lotgenoten groepen of mensen die begrip hebben voor de situatie vanuit hun eigen achtergrond en ervaringen.

Wat ook vaak naar voren kwam was het investeren in het positieve denken. De focus verleggen naar wat goed gaat, al dan niet ondersteunt door mooie herinneringen. Het leren accepteren van de situatie en het zoeken naar geluk in de kleine dingen ligt hier in het verlengde van. Ook hier kan vrijwilligerswerk een rol spelen, gezien het waardering kan opleveren, bijdrages aan persoonlijke ontwikkeling bewerkstelligt en toekomstperspectieven kan bieden.

## Mentaal welbevinden

Bij mentaal welbevinden gaat het om indicatoren als zelfrespect, zelforganisatie en het gevoel in controle te zijn, en in het verlengde daarvan onthouden, communiceren, vrolijk zijn en kunnen omgaan met verandering. Kortom, het gaat om mentale veerkracht. Dit sluit nauw aan bij de strategieën 'Je bent je eigen instrument', 'Heb oog voor het eigen rouwproces' en 'Maak bekend dat je voor iemand zorgt'. De rode draad die vanuit de gesprekken naar voren kwam is er hier een van zorg voor jezelf als je ook voor een ander wil zorgen. Specifiek gaat het om het eigen verwachtingsmanagement omtrent welke rol je speelt voor de ander en welke rol die ander nog kan spelen voor jou als mantelzorgers.

Hier gaat het concreet over communiceren met de mensen om je heen, afspraken maken en daarbij de eigen grenzen bewaken. Maar ook goed kijken naar waar je zelf tegen aan loopt en het gesprek aangaan wanneer het moeilijk wordt. Tips die hier mooi bij aansluiten zijn het accepteren van de

situatie, het positie opzoeken, tijd voor jezelf nemen en tot reflectie komen. Hier gaat het concreet over communiceren met de mensen om je heen, afspraken maken en daarbij de eigen grenzen bewaken. Maar ook goed kijken naar waar je zelf tegen aan loopt en het gesprek aangaan wanneer het moeilijk wordt. Tips die hier mooi bij aansluiten zijn het accepteren van de situatie, het positie opzoeken, tijd voor jezelf nemen en tot reflectie komen.

### Algemeen

Beschouwend kan er geconcludeerd worden dat de strategieën die door mantelzorgers geformuleerd worden, aansluiten bij het relatief nieuwe concept van *positive health*. Mantelzorgers blijken in staat te zijn om op basis van bepaalde acties hun taken behapbaar te maken, desalniettemin ze zwaar kunnen zijn en een risico op overbelasting in zich houden. Naast de Strategieën die geformuleerd werden, zijn er vanuit de diepte-interviews ook heel wat tips gedistilleerd. Deze tips kunnen dienen als een concretisering van de strategieën. Zo kan bijvoorbeeld de strategie 'Maak bekend dat je voor iemand zorgt' verdiept worden met tips als ga het gesprek met de huisarts aan, kijk of er op je werk een vertrouwenspersoon aanwezig is met wie je in gesprek gaat, zoek contact met lotgenoten etc. Deze tips kunnen vervolgens andermaal verdiept worden door bijvoorbeeld aan te geven waar men lotgenoten contacten kan opdoen etc.

## Aanbevelingen

De bevindingen vanuit dit onderzoek, bij monde van de bepaalde strategieën en de bijhorende tips kunnen dienen als input voor zowel mantelzorgers, organisaties uit informele zorg zowel als formele zorg en beleidsmakers. Immers, de mantelzorger kan concreet aan de slag met de tips, maar ook (eerstelings)zorg en beleidsmakers kunnen er hun voordeel mee doen. Zij zouden op basis van de strategieën een positieve campagne kunnen opzetten met het oog op preventie. Bijkomend zouden zij de strategieën kunnen gebruiken als tool om het gesprek aan te gaan.

Indien men aan de slag zou willen met de strategieën als tool, is het van belang de concepten verder uit te diepen. Er zou op basis van de strategieën, zoals ze zijn verklaard binnen het kader van *positive health*, een meetinstrument opgesteld kunnen worden dat – conform *positive health* – inzichtelijk maakt ‘hoe de mantelzorger eraan toe is’. Met een eenvoudige vragenlijst kan zo zicht bekomen worden op de ‘staat van de mantelzorger’. Mogelijks kunnen reeds bestaande instrumenten die focussen op het in kaart brengen van de draagkracht en draaglast van de mantelzorger hiervoor gebruikt worden. Indien er goed nagedacht wordt aan een onderlegger met vervolgcacties, afhankelijk van de ‘staat van de mantelzorger’, kan er relatief eenvoudig worden doorverwezen naar organisaties of contactgroepen die iets kunnen betekenen voor de mantelzorger. In die zin kan de tool dus opgevat worden als een screeningsinstrument die de screener in staat stelt heldere en duidelijke vervolgtrajecten voor te stellen.

In het verlengde van het bovenstaande kan er ook gedacht worden aan een online meetinstrument, dat door mantelzorgers gratis, laagdrempelig en snel ingevuld kan worden. Dit zou ook kunnen dienen als screeningsinstrument voor beroepskrachten. Immers, persoonlijk contact blijft voorop staan. Dit kan dan beeld geven van hoe de betreffende mantelzorger eraan toe is en welke acties hij of zij zou kunnen ondernemen. Kortom, de tool zou dus ook uitgebouwd kunnen worden als een zelfmeetinstrument waarbij de mantelzorger afhankelijk van de meting geattendeerd wordt op bepaalde tips om de balans te bewaken en al dan niet te herstellen.

Als laatste is het van belang dat de strategieën bij wijze van sensibilisering hun weg vinden richting mantelzorgers. Enerzijds kunnen de strategieën mantelzorgers concreet tips meegeven, maar anderzijds kunnen ze ook dienen als instrument om hen te doen nadenken over hun eigen bestaan als mantelzorgers. Dit kan relatief makkelijk via folders, onlinecampagne of door het aanbieden van trainingen om jezelf in balans te houden dan wel te krijgen. Immers, mantelzorgers gaven veelvuldig aan dat cursussen en persoonlijke ontwikkeling zeer belangrijk geacht worden. Zulk een training kan dan vooral focussen op de ontwikkeling van de mantelzorger, die zo, hopelijk, nog meer zingeving kan halen uit de mooie taken die hij of zij verricht.