

SAMENVATTING

MASTERTHESIS – The use of ICT to support informal caregiving: A systemic approach.

Achtergrond: In Nederland hebben we te maken met een sterk vergrijzende samenleving. Dit betekent dat er relatief steeds meer ouderen zijn die deel uit maken van de maatschappij. Deze ouderen hebben vaak meer en meer gespecialiseerde hulp nodig. Dit brengt hoge gezondheidskosten met zich mee (15% toename door kosten aan ouderenzorg tussen 1999-2010). Daarom heeft de Nederlandse overheid besloten een transitie in te zetten. Daarbij verschuift de focus van een passieve rol voor de burger naar een actieve rol voor de burger, waarbij het eigen netwerk een belangrijke rol speelt. Om deze transitie in de praktijk door te voeren is er nu een grote focus op het inzetten van mantelzorgers en het mogelijk gebruik van technologie. In 2013 waren er in Nederland al meer dan 1,5 miljoen mantelzorgers actief, waaronder mantelzorgers van ouderen. Veel mantelzorgers ervaren echter een vorm van (over)belasting. Het zorgen voor iemand, zeker met het combineren van een baan of gezin, levert voor veel mantelzorgers stress en/of tijdproblemen op. Als gevolg hiervan ervaren veel mantelzorgers fysieke of mentale klachten. Aangezien mantelzorgers worden gezien als belangrijke sleutelfiguren in het ‘veranderen’ van het zorgsysteem, vormt dit een groot probleem. Daarnaast zijn gemeentes wettelijk verplicht mantelzorgers te ondersteunen. Daarom is het nodig dat er wordt gekeken naar mogelijkheden om mantelzorgers effectief te ondersteunen.

Zoals hiervoor benoemd wordt het inzetten van technologie ook gezien als belangrijk middel om burgers langer thuis te kunnen laten wonen. Zowel door het ondersteunen van ouderen zelf in dagelijkse taken (smart homes), als wel als door het ondersteunen van de omgeving. Technologieën die worden gebruikt om mantelzorgers te ondersteunen zijn mobiele (ICT) apparaten, zoals smartphones of tablets. In dit onderzoek is gekeken naar zo’n technologie die zich specifiek richt op ouderen en hun omgeving: de Compaan. De Compaan is een tablet speciaal ontwikkeld om te voorzien in de behoeftes van ouderen en hun omgeving. Oudere gebruikers kunnen bijvoorbeeld eenvoudig internetten, e-mailen, skype en foto’s ontvangen. Voor mantelzorgers biedt de Compaan mogelijkheden om te communiceren met de oudere en om specifieke zorg gerelateerde functies (bijv. medicatie herinnering, goedemorgen melding) en organisatie gerelateerde functies (bijv. gedeelde agenda en contact via het familieportaal) te gebruiken. Het familieportaal is een uniek element van de Compaan dat bestaat uit een online omgeving waar familieleden die aangesloten zijn op de Compaan, berichten, foto’s, video’s kunnen sturen en onderling contact kunnen hebben. Daarnaast kunnen zij ook ‘problemen’ met de tablet op afstand oplossen (bijv. opnieuw opstarten) en zien wat de oudere doet op de Compaan. Het is interessant om te kijken of en hoe dit soort ‘tools’ wellicht kunnen bijdragen aan het ondersteunen van mantelzorgers. De centrale vraag van dit onderzoek luidt dan ook: Op welke manier zou de Compaan het verlenen van mantelzorg kunnen ondersteunen gezien vanuit een systeembenadering?

Theoretisch kader:

In dit onderzoek was het uitgangspunt dat zowel het gebruiken van zo’n tool als het verlenen van mantelzorg plaatsvindt in een bredere context, namelijk in de setting rondom de oudere (waarvoor wordt gezorgd). Daarin zijn verschillende actoren actief (bijv. mantelzorgers, zorgmedewerkers en de

oudere). Dit kan worden gezien als een 'systeem' waarin verschillende actoren hun eigen rol hebben. De systeem innovatie theorie zegt dat succesvolle innovaties moeten worden gezien als een combinatie van 'hardware' (het apparaat zelf), 'software' (de kennis die nodig is om het te gebruiken) en 'orgware' (de condities in de omgeving) (Smits, 2000, In: Leeuwis & Aarts, 2011). Daarom is het nodig om naar het systeem te kijken, in plaats van alleen naar de mantelzorger. Ook de kijk op hoe een technologie (of apparaat) wordt geïntroduceerd (beginnen met gebruiken) veranderde hierdoor. In plaats van te kijken naar een individu, verschoof de focus naar het kijken naar een netwerk. Het succes van een innovatie hangt dus niet af van één persoon, maar ook de omgeving er om heen. Actoren die deel uitmaken van dit netwerk moeten nieuwe manieren van doen en denken aanleren om een technologie, zoals de Compaan, daadwerkelijk 'succesvol' te kunnen gebruiken.

Een andere belangrijke theorie in dit onderzoek is daarom de netwerk theorie. De netwerk theorie gaat er van uit dat het altijd nuttiger is om te kijken naar de relaties tussen actoren (units), dan naar één actor (unit) op zich. Daarom moeten actoren, relaties tussen actoren en de consequenties van deze relaties in kaart worden gebracht. In dit onderzoek is onderscheid gemaakt tussen drie netwerken: (1) sociale netwerk (alle mensen die iemand kent), (2) support netwerk (mensen die bewust contact hebben om te zorgen) en het (3) zorg netwerk (langdurig contact vanuit zorgend karakter) (Keating et al., 2013). Binnen deze netwerken konden alle actoren worden ingedeeld (mantelzorg, zorgverleners, overige familie, vrienden, burens etc). Om te begrijpen hoe actoren in deze netwerken van rol en/of taak kan worden gekeken naar drie processen: (1) zelf-organisatie, (2) communicatie en (3) sociaal leren. Het doel was om te begrijpen hoe de situatie voordat de Compaan in een systeem aanwezig was, bepalend was voor de ontwikkeling vanaf het moment dat de Compaan werd gebruikt. Vervolgens vormde het in kaart brengen van het (non) gebruik van de Compaan in het systeem en de consequenties daarvan een andere belangrijk doel.

Methode: Er zijn 16 semigestructureerde interviews uitgevoerd, waaronder drie test interviews om te bepalen of de vragen volledig waren en voldoende relevant data opleverden. Deze 16 cases zijn random geselecteerd van een samengestelde lijst verkregen via het bedrijf (Compaan) gebaseerd op voorwaarden voor recent gebruik en particulier gebruik. Daarna zijn telefonisch verder criteria gesteld zoals de aanwezigheid van professionele zorg (incl. schoonmaakster o.i.d.), de zorg voor een familielid en het zijn van de centrale mantelzorger. De interviews zijn opgenomen, getranscribeerd en gecodeerd.

Doormiddel van additionele dataverzameling is aanvullende informatie verkregen (informele interviews met formele zorg, participatieve observatie tijdens zakelijke bijeenkomsten met gemeentes, bedrijven of zorginstellingen, het scannen van documenten en de aanwezigheid bij één installatie van de Compaan bij een oudere. Deze data is gebruikt om de interviews beter te interpreteren en als aanvulling op de resultaten afkomstig van de interviews.

Resultaten: Uit het onderzoek bleek dat de 'systemen' waarin voor ouderen wordt gezorgd door mantelzorgers heel diverse netwerk composities hebben. Er waren uiteenlopende samenstellingen van betrokken actoren, en verschillen in taken en rollen van deze actoren. Daarnaast was ook de ervaren belasting door het geven van zorg divers. Echter, er was wel in elk system een behoefte aan meer adequate communicatie. De redenen hiervoor waren opnieuw wel divers en terug te brengen tot één of meer van de volgende redenen: (1) veranderde communicatiegewoontes (traditioneel vs. Digitaal) (2) de mate van zelfstandigheid van de oudere, (3) gevoelens van gedeelde verantwoordelijkheid, (4) levensgebeurtenissen; (5) afstand (woon-, werk- of tijdelijke afstand).

Het gebruik van de Compaan was opnieuw ook uiteenlopend. Opmerkelijk was dat hetzelfde apparaat, de Compaan, werd gebruikt als zogezegd verschillende soorten 'tools'. De volgende soorten 'tools' waren te onderscheiden: (1) communicatie tool; (2) (zorg) organisatie tool; (3) (familie) verzamel tool; (4) entertainment tool; (5) status object; (6) controle tool en (7) als portaal naar de wereld (vergroten van iemands wereld). Om de Compaan op deze manier te gebruiken waren vooral (sociaal) leren en communicatie van belang. De consequenties van het gebruik van de Compaan voor mantelzorgers waren (1) het ervaren van meer rust en controle; (2) frequenter en meer diverse (optimaal) communicatie; (3) gevoelens van blijdschap en tevredenheid; en (4) het vergemakkelijken van het organiseren van zorg.

Voor het non-gebruik van (functies op de) Compaan werden zes verschillende redenen gevonden. Deze waren: (1) geen behoefte of relevantie (meer); (2) geen tijd, motivatie of vaardigheden; (3) een ongewenst effect op het systeem (meer verwarring); (4) kosten; (5) slecht werking; en (6) gebrek aan kennis over mogelijkheden op de Compaan. Daarnaast kwamen er ook enkele suggesties voor potentieel gebruik naar voren. Enerzijds door het verbeteren van bestaand functies, design- en/of service elementen. Anderzijds door de toepassing van geheel nieuwe functies: (1) als sociaal netwerk tool (nieuwe contacten voor ouderen); (2) als specifiek ziekte-ondersteunende tool en (3) als informatieve tool (bijv. met informatie voor mantelzorgers).

Conclusie: De centrale vraag van dit onderzoek was: Op welke manier zou de Compaan het verlenen van mantelzorg kunnen ondersteunen gezien vanuit een systeembenadering? De resultaten van het onderzoek laten zien dat systemen waarin wordt gezorgd voor ouderen erg divers zijn opgebouwd en uniek zijn. Specifieke behoeftes binnen dit systeem verschillen en veranderen over tijd. Toch heeft de Compaan mogelijkheden geboden voor actoren om andere rollen, taken of posities in te nemen (actiever betrokken, minder fysiek op bezoek, andere manieren van communicatie). Dit bespaarde in sommige gevallen veel tijd, of bood een aangenamere situatie waarin zorg kon worden verleend. Nog belangrijker is dat de resultaten van deze studie laten zien dat de Compaan de diversiteit van systemen aankan en bruikbaar is ondanks deze verschillen. Elk systeem heeft het gebruik van de Compaan dermate kunnen aanpassen dat het bruikbaar was voor het systeem. Daarmee laat het zien dat het bieden van een basisstructuur voor gebruik, en tegelijkertijd speelruimte voor aanpassing een belangrijk component is van de Compaan. Ondanks de flexibiliteit en aanpassingsvermogen van de Compaan, kan dit waarschijnlijk nog verder worden verbeterd door nog meer mogelijkheden tot specifieke aanpassingen te bieden. Daarmee zou de Compaan in de toekomst wellicht nog meer ondersteuning kunnen bieden aan systemen en daarmee aan mantelzorgers. Wel is het van belang dat gebruikers feedback betrokken blijft bij verdere ontwikkeling en dat ethische bezwaren daarbij worden meegenomen.

Discussie: Op het gebied van ICT tools ter ondersteuning van mantelzorgers is nog weinig onderzoek gedaan naar praktijkvoorbeelden. De meeste onderzoeken die er zijn focussen op het in kaart brengen van mogelijke manieren waarop technologie mantelzorgers zouden kunnen ondersteunen. De resultaten van onderzoeken die er zijn op dit gebied, zijn in lijn met de resultaten van deze studie. Echter, deze studie biedt meer inzicht in redenen voor gebruik, het gebruik en consequenties daarvan en potentieel gebruik. Toekomstig onderzoek zou zich moeten focussen op het in kaart brengen van andere tools in de praktijk, zodat behoeftes, gebruik en consequenties kunnen worden vergeleken. Ook zou er meer onderzoek moeten komen naar de behoeftes voor dit soort systemen van andere stakeholders zoals gemeentes en zorgaanbieders.

Maatschappelijk gezien biedt het interessante uitgangspunten voor verder ontwikkeling van technologische toepassingen op mantelzorgers te ondersteunen. Met name het belang van flexibiliteit en aanpassingsvermogen van een 'support tool' komen in dit onderzoek naar voren als belangrijk. Gemeentes kunnen dit wellicht meenemen in de keuze voor ondersteuning van mantelzorgers. Daarnaast laat dit onderzoek zien dat het belangrijk is mantelzorgers niet als één homogene groep te behandelen, maar als diverse groep met uiteenlopende behoeftes.

Schuiteman, H.J. (2017). *The use of ICT to support informal caregiving: A systemic approach*. Masterthesis Applied Communication Sciences, Wageningen University & Research.