

Samen zorgen voor thuiswonende ouderen

Onderzoeksrapportage over de samenwerking tussen mantelzorgers, professionals en vrijwilligers in de thuiszorg

Auteurs:

Ilse Zwart-Olde

Marianne Jacobs

Marjolein Broese van Groenou

Marieke van Wieringen

Met medewerking van Dorly Deeg en Peter Groenewegen

Uitgave: december 2013

Deze publicatie is gratis te downloaden via www.fsw.vu.nl/zorgnetwerk

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	4
1. Inleiding.....	9
1.1 Overleg tussen formele en informele hulpverleners.....	12
1.2 Onderzoeksvragen	15
1.3 Leeswijzer	18
2. Casussen van zorgnetwerken van kwetsbare ouderen	20
3. Alle hulpverleners in het netwerk: kenmerken en overleg	25
3.1 Kenmerken van de kwetsbare ouderen.....	26
3.2 Kenmerken van alle hulpverleners in het netwerk.....	26
3.3 Overleg tussen alle geïdentificeerde hulpverleners	28
3.4 Conclusies.....	35
4. Geïnterviewde hulpverleners: kenmerken, opvattingen en overleg	37
4.1 Kenmerken van de geïnterviewde hulpverleners	38
4.2 Overleg tussen mantelzorgers en professionals	40
4.3 Vrijwilligers: kenmerken, motieven en nauwelijks overleg	44
4.4 Conclusies.....	45
5. Beoordeling van de samenwerking: succesfactoren en knelpunten.....	46
5.1 Beoordeling van de communicatie en onderlinge relatie.....	46
5.2 Noodzaak tot al dan niet samenwerken	48
5.3 Ingrediënten van goede samenwerking.....	50
5.4 Knelpunten in de samenwerking	54
5.5 Beoordeling samenwerking met de vrijwilligers.....	63
5.6 Conclusies.....	64
6. Samen in het zorgproces	65
6.1 Het opstarten van de zorg.....	65
6.2 De regie in het zorgnetwerk.....	68
6.3 Wensen over de samenstelling van het zorgnetwerk.....	72

6.4	Nood- en crisissituaties	72
6.5	Plan voor de toekomst	74
6.6	Conclusies.....	75
7.	Conclusies en aanbevelingen	77
	Bijlage 1: Begrippenlijst	81
	Bijlage 2: Literatuur	83
	Bijlage 3: Met dank aan	85

Samenvatting

Er is nog weinig bekend over de samenwerking tussen de verschillende formele en informele hulpverleners die zorg geven aan thuiswonende ouderen. In een eerdere rapportage van het NPO-onderzoek 'Zorgnetwerken van Kwetsbare Ouderen' zagen we dat er gemiddeld bijna tien verschillende hulpverleners zorg verlenen aan kwetsbare thuiswonende ouderen: zeven formele en drie informele hulpverleners (Zwart-Olde e.a., 2013). In deze rapportage beschrijven we hoe vaak deze hulpverleners overleggen over de zorg aan de oudere, welke factoren hiermee samenhangen en welke succesfactoren en knelpunten de hulpverleners ervaren in de samenwerking. De onderzoeksrapportage is bedoeld voor hulpverleners, onderzoekers en (beleids)medewerkers in de ouderenzorg.

Selectie ouderen en hulpverleners

Via acht thuiszorg- en drie vrijwilligersorganisaties in Amsterdam zijn 75 kwetsbare ouderen en hun hulpverleners geselecteerd en geïnterviewd voor dit onderzoek. Daarnaast zijn gesprekken gevoerd met (team)managers, zorgcoördinatoren en Eerst Verantwoordelijk Verzorgenden (EVV'ers) over de organisatie van het zorgproces. De 75 ouderen hebben in totaal 222 informele en 191 formele hulpverleners genoemd die zorg aan hen verlenen. Van de informele hulpverleners is 8% partner of inwonend kind, 42% uitwonend kind, 18% andere familie en 32% een andere informele hulpverlener (zoals buur, vriend of vrijwilliger). De meest genoemde formele hulpverleners zijn huishoudelijke hulpen (29%), verzorgenden (25%) of verpleegkundigen (25%). De overige 21% is een ander type hulpverlener (zoals casemanager, fysiotherapeut of ouderenwerker). De verpleegkundigen en verzorgenden maken vaak onderdeel

uit van een team. Dat kan een team van alleen verpleegkundigen of alleen verzorgenden zijn, maar soms zien we ook gemende teams.

Overleg tussen alle hulpverleners in het netwerk

In 26% van de relaties tussen *alle door de oudere genoemde* formele en informele hulpverleners is er overleg over de zorg. Overleg lijkt vooral af te hangen van het 'type' hulpverlener: inwonende partners en kinderen hebben het meest overleg over de zorg met verpleegkundigen en verzorgenden. Daarnaast overleggen formele en informele hulpverleners vaker met elkaar als ze meer uren zorgen en/of meer zorgtaken uitvoeren, en dezelfde taken uitvoeren. Tot slot is er vaker overleg als de oudere een grotere zorgbehoefte heeft, meer geheugenproblemen ervaart en als de oudere geen regie heeft in het zorgnetwerk. We concluderen dat overleg weinig voorkomt, en dan vooral tussen 'centrale' informele hulpverleners enerzijds en verzorgenden en verpleegkundigen anderzijds, met name wanneer de oudere zelf minder goed in staat is de zorg zelf te organiseren.

Overleg tussen de belangrijkste hulpverleners in het netwerk

De ouderen hebben van alle hulpverleners aangegeven wie voor hen de belangrijkste hulpverleners zijn. Deze zijn vervolgens geïnterviewd: in totaal betreft dit 83 mantelzorgers en 102 professionals.¹ Dit is dus een *selectie* van alle genoemde hulpverleners in het zorgnetwerk. Van de *geïnterviewde* mantelzorgers en professionals overlegt 49% met elkaar over de zorg. Het al dan niet hebben van overleg tussen de belangrijkste mantelzorger en professional komt vaker voor bij mantelzorgers die inwonend zijn en/of meer uren per week zorg verlenen.

¹ De vrijwilligers zijn vanwege hun geringe aantal in de analyses niet meegenomen.

Daarnaast spelen motieven en voorkeuren van de mantelzorgers mee voor het hebben van overleg. Vooral mantelzorgers die een tehuisopname willen voorkomen overleggen vaker over de zorg. Deze mantelzorgers ervaren vaak een grotere mate van overbelasting en vragen minder snel andere mantelzorgers om hulp. De kenmerken van mantelzorgers zijn cruciaal voor het bestaan van overleg over de zorg; frequent overleg bestaat vooral in relaties van mantelzorgers met een sterke motivatie voor zorgverlening en een hoge zorgintensiteit; dit zijn vaak de partners. Opmerkelijk genoeg spelen kenmerken en motieven van de formele hulpverleners geen rol in het hebben van overleg.

Succesfactoren en knelpunten in de gezamenlijke zorgverlening

Formele en informele hulpverleners noemen veelal dezelfde succesfactoren en knelpunten in de gezamenlijke zorgverlening. We kunnen de genoemde succesfactoren onderverdelen in drie categorieën, namelijk goede communicatie en overleg over de zorg, een goede taakverdeling in de zorgverlening en een goede relatie tussen de hulpverleners. De knelpunten zijn op ongeveer dezelfde manier in te delen: (gebrek aan) overleg, verschillende opvattingen over de zorg, en relationele of organisatorische knelpunten. Het laatste punt kunnen we onderverdelen in knelpunten met betrekking tot de formele hulpverlener, de mantelzorger of de oudere. De knelpunten met betrekking tot formele hulpverleners zijn meestal niet persoonlijk gericht, maar gaan vaak over de organisatie van het werkproces in de thuiszorg. Zowel mantelzorgers als professionals noemen het wisselende personeel, de planning van de zorg, de werkdruk, het tijdgebrek en de slechte bereikbaarheid van de professionals als knelpunten. Wat betreft mantelzorgers is overbelasting en fysieke of psychische

kwetsbaarheid een punt van aandacht dat vaak wordt genoemd. Daarnaast kan een manipulatieve of veeleisende oudere ook leiden tot knelpunten in de zorgverlening.

Samen in het zorgproces

Tot slot hebben we de betrokkenheid van de hulpverleners in verschillende fasen van het zorgproces in kaart gebracht. We hebben aan de oudere en hulpverleners gevraagd hoe de zorg tot stand is gekomen en wie daarin welke rol heeft vervuld. We zien dat verschillende hulpverleners de zorg kunnen opstarten. In de meeste zorgnetwerken is dat een mantelzorger of de oudere zelf, maar ook kan dat een professional of huisarts zijn. Er worden weinig alternatieven voor de zorgsituatie besproken; meestal gaat men uit van de indicatiestelling. In ruim een derde van de zorgnetwerken is de opname in een verzorg- of verpleeghuis wel ter sprake gekomen, maar dit wordt meestal niet gezien als een wenselijk alternatief. Er is vaak geen plan voor de toekomst voor als de oudere meer zorg nodig heeft. Wel verwacht men dat er in dat geval meer formele hulp wordt ingeschakeld.

Regie over de zorg

Er is binnen de zorgnetwerken niet altijd consensus over wie de regie over de zorg heeft. Ouderen en mantelzorgers zeggen iets vaker dat de regie bij professionals ligt, maar professionals leggen de regie vaker bij ouderen en mantelzorgers. Vooral als de oudere een grote zorgbehoefte heeft, hebben de mantelzorgers of professionals de regie in het zorgnetwerk. Mantelzorgers en professionals geven aan dat ze minder met elkaar overleggen als de oudere de regie voert over de zorg. Het overgrote deel van de ouderen, mantelzorgers en professionals heeft

het idee dat zij niet kunnen bepalen *welke zorg* ander(en) op *welk moment* verlenen. De meeste hulpverleners zijn wel tevreden met de samenstelling van het zorgnetwerk. Echter, in een deel van de netwerken worden extra mantelzorgers of vrijwilligers gemist door zowel professionals als mantelzorgers.

Aanbevelingen

De aanbevelingen voor een betere gezamenlijke zorgverlening verschillen naar het type mantelzorger dat hulp biedt. Inwonende mantelzorgers hebben voornamelijk behoefte aan advies en ondersteuning van formele hulpverleners. Uitwonende kinderen en familie willen doorgaans meer en beter overleg over de zorg met formele hulpverleners. Buren, vrienden en vrijwilligers van de oudere kennen de formele hulpverleners meestal niet en hebben vaak geen behoefte aan samenwerking. Om minder zichtbare hulpverleners in nood- of crisissituaties te kunnen bereiken is het van belang in ieder geval contactgegevens uit te wisselen. Daarnaast is een goede onderlinge relatie essentieel voor een prettige gezamenlijke zorgverlening. Kleine teams van professionals met een geïntegreerd takenpakket bevorderen een goede relatie en overleg met de mantelzorger. Tot slot is overleg vooral van belang bij het opstarten en aanpassen of uitbreiden van de zorg; knelpunten kunnen worden voorkomen als formele en informele hulpverleners al bij het opstarten van de zorg hun verwachtingen over regie en taakverdeling in de zorg bespreken. Meer concrete aanbevelingen om samenwerking tussen formele en informele hulpverleners te verbeteren, zijn vastgelegd in drie aparte brochures voor mantelzorgers, professionele thuiszorgmedewerkers en managers in de thuiszorg. Deze zijn te downloaden via de website: www.fsw.vu.nl/zorgnetwerk.

1. Inleiding

De langdurige zorg maakt de afgelopen jaren in rap tempo veranderingen door. De toename van het aantal zorgbehoevende ouderen en de stijgende zorgkosten leiden onder meer tot de doelstelling om de samenwerking in de zorg aan thuiswonende ouderen te verbeteren. De achterliggende veronderstelling is dat een goed functionerend zorgnetwerk, waarin zowel formele als informele hulpverleners de zorg met elkaar afstemmen en delen, bijdraagt aan een goede en betaalbare kwaliteit van de zorg. De laatste jaren is er in het overheidsbeleid steeds meer nadruk gelegd op het behoud van het fundament van de informele zorg en het belang van de eigen regie van de cliënt in de zorg. In het overheidsbeleid is daarom de samenwerking tussen informele en formele hulpverleners al enkele jaren geleden als speerpunt geformuleerd (VWS, 2007). Ook in de recent voorgestelde hervorming in de langdurige zorg (Van Rijn, 2013) staat het 'verbinden van de informele en formele zorg' centraal. Staatssecretaris van VWS Van Rijn stelt daarover:

“Het is belangrijk dat de hulpverlener met de cliënt serieus de dialoog aangaat over diens wensen over de inrichting van zijn leven en de zorg die daarvoor nodig is. Het koppelen van informele zorg aan formele zorg hoort daar een onderdeel van te zijn.” (Van Rijn, 2013, p. 15)

Sinds de gedeeltelijke decentralisatie van de langdurige zorg in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ligt de verantwoordelijkheid voor de 'koppeling tussen informele en formele zorg' bij zorgorganisaties, gemeenten en de burger zelf. Wat er onder 'koppeling' of 'verbinding' tussen formele en informele hulpverleners wordt verstaan, is in de beleidsnota's niet uitgewerkt.

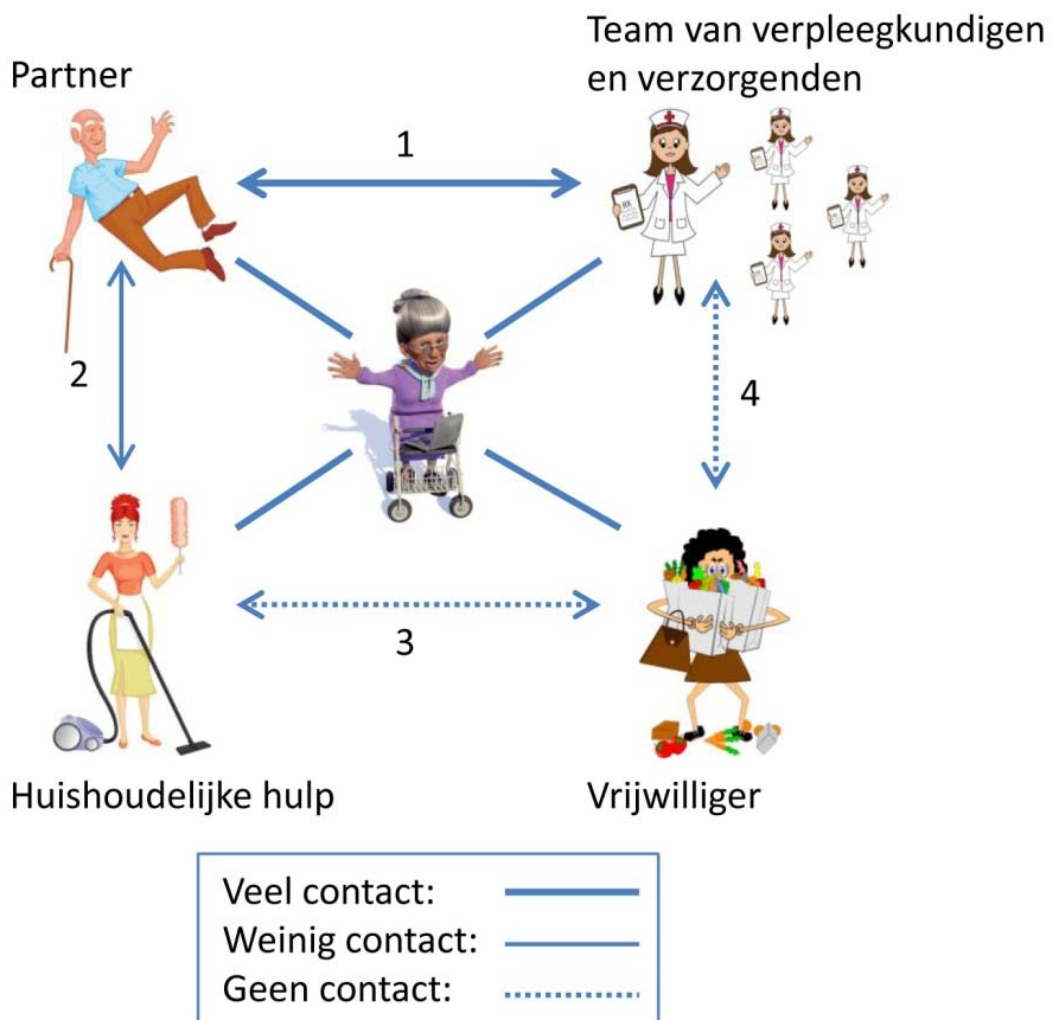
Wij gaan ervan uit dat voor die verbinding formele en informele hulpverleners op zijn minst contact en overleg moeten hebben over de zorgverlening. Uit Nederlandse studies blijkt dat overleg tussen formele en informele hulpverleners doorgaans (nog) niet lijkt te bestaan. Tussen veel mantelzorgers van Wmo-cliënten en de thuiszorg bestaat geen enkel contact (Quist, 2007). Veel mantelzorgers voelen zich niet erkend als volwaardige partner in de zorg (Palmboom & Pols, 2008).

Deze onderzoeken zijn meestal kwalitatief van aard en ondervragen vaak alleen de meest belangrijke informele hulpverlener. Zorgnetwerken van thuiswonende ouderen kunnen echter uit meerdere formele en informele hulpverleners bestaan die in meer of mindere mate met elkaar overleggen. In hoeverre er overleg is over de zorg tussen formele en informele hulpverleners, wanneer er wel of geen overleg bestaat en hoe men de samenwerking beoordeelt, moet nog nader worden onderzocht. Dat vormt het hoofddoel van deze rapportage. In een eerdere rapportage (Zwart e.a., 2013) hebben we laten zien dat kwetsbare ouderen gemiddeld tien verschillende hulpverleners hebben: zeven formele en drie informele hulpverleners.

Hoewel ook gegevens bekend zijn over het hebben van overleg tussen formele hulpverleners onderling en informele hulpverleners onderling, ligt het aandachtspunt van deze rapportage bij het overleg tussen de informele en formele hulpverlener. Het is niet waarschijnlijk dat alle formele hulpverleners overleggen met alle informele hulpverleners. Dit betreft 21 (7x3) verschillende relaties in het gemiddelde zorgnetwerk van een thuiswonende oudere (zie de pijlen in figuur 1.1). We bekijken eerst welke kenmerken van de oudere en de

hulpverleners een rol kunnen spelen in het vóórkomen en de evaluatie van het overleg tussen informele en formele hulpverleners. Dat leidt tot het formuleren van de concrete onderzoeksvragen en verwachtingen. De antwoorden op deze vragen bieden mogelijk aanknopingspunten om de samenwerking tussen formele en informele hulpverleners te vergroten dan wel te verbeteren.

Figuur 1.1 Voorbeeld Zorgnetwerk van een kwetsbare oudere



1.1 Overleg tussen formele en informele hulpverleners

We bestuderen kenmerken op vijf gebieden die het overleg tussen formele en informele hulpverleners mogelijk kunnen vergroten of verkleinen, namelijk de kenmerken van 1) de oudere, 2) het zorgnetwerk, 3) de zorgtaken van hulpverleners, 4) de individuele motieven voor, en opvattingen over zorg van hulpverleners en 5) de organisatie van het zorgproces.

Kenmerken van de oudere

Ouderen die veel moeite hebben met ADL-taken (zelfzorgtaken), hebben relatief veel uren formele hulp (Li, 2005) en vaak hulp van zowel formele als informele hulpverleners (Allen e.a., 2012). Vanwege de hoge zorgintensiteit is de kans dat formele en informele hulpverleners elkaar tegenkomen in het huis van de oudere groter, en daarmee ook de kans op onderling overleg. In het geval van een grote en complexe zorgbehoefte is de oudere meestal ook minder goed in staat om regie over de zorg te voeren (Zwart e.a., 2013). Ook dit kan (de noodzaak tot) overleg tussen formele en informele hulpverleners versterken. Tot slot geldt voor samenwonende ouderen dat de partner of huisgenoot vaker aanwezig (thuis) zal zijn als formele hulpverleners zorg verlenen, wat de kans op onderling contact eveneens vergroot. We verwachten daarom dat de zorgbehoefte en de leefsituatie van de oudere van invloed zijn op het overleg tussen de formele en informele hulpverleners.

Kenmerken van het zorgnetwerk

De zorgbehoefte en leefsituatie van de oudere bepalen voor een belangrijk deel hoeveel en welk type hulpverleners er in het zorgnetwerk aanwezig zijn. We

meldden in de eerste rapportage dat ouderen met een inwonende partner of kind, relatief weinig *andere* informele hulpverleners hebben en, zeker bij een grote zorgbehoefte, veel formele hulpverleners kunnen hebben (Zwart e.a., 2013). We bekijken in hoeverre de grootte van het zorgnetwerk en de verhouding tussen informele en formele hulpverleners een rol spelen bij het hebben van overleg.

Zorgtaken van de hulpverleners

De taken die de hulpverleners uitvoeren zijn wellicht bepalender in de kans om elkaar te ontmoeten dan het aantal hulpverleners in het zorgnetwerk. Als formele en informele hulpverleners meer (taken en/of uren) zorg verlenen, zijn ze vaker in het huis van de oudere aanwezig, wat de kans op onderling overleg doet toenemen. Daarbij kan het ook uitmaken of er taakoverlap bestaat. Als formele en informele hulpverleners allebei dezelfde taken uitvoeren, veronderstellen we dat er vaker overleg over de zorg bestaat, dan wanneer men geheel verschillende taken verricht.

Motieven om te zorgen en opvattingen over de zorg van hulpverleners

Partners, kinderen en andere typen hulpverleners (familie, buren, vrienden) verlenen zorg vanuit verschillende motieven, ervaringen, opvattingen en wensen in de zorg, en zijn meer of minder geneigd anderen bij de zorg te betrekken of ondersteuning te vragen (Broese van Groenou e.a., 2013). De een vindt het vanzelfsprekend om hulp te bieden en doet dat ook vaak en langdurig, terwijl een ander het meer als een verplichting ziet.

Formele hulpverleners verschillen in opvattingen over informele hulpverleners. Zo kunnen formele hulpverleners de informele hulpverleners zien als informant of ontvanger van informatie (Åstedt-Kurki e.a., 2001). Ook kunnen ze de informele hulpverlener zien als een partner in de zorg, als een potentiële cliënt, of juist als iemand die zich teveel met de zorg bemoeit of het zorgproces verstoort (Benzin e.a., 2004).

Het overleg met formele hulpverleners verloopt beter naarmate informele hulpverleners zich meer op hun gemak voelen, open communicatie ervaren en professionals tijd hebben om met de familie te overleggen (Bauer and Nay, 2011; Åstedt-Kurki e.a., 2001). Informele hulpverleners waarderen het als formele hulpverleners op tijd komen, zorg bieden op de manier die de oudere waardeert, en open staan voor de input en ervaring van de informele hulpverlener (Piercy & Dunkley, 2004). We verwachten dat individuele verschillen in motieven en opvattingen over zorg ook een rol kunnen spelen voor het hebben van overleg tussen formele en informele hulpverleners en mogelijk vooral van belang zijn voor hoe de samenwerking wordt beoordeeld.

De organisatie van het zorgproces

De mate van overleg tussen formele en informele hulpverleners kan gedurende het zorgproces veranderen. Bauer en Nay (2011) noemen communicatie vooral van belang op het moment dat de oudere in zorg komt, wanneer medische kwesties, zorgregelingen en betrokkenheid van de familie worden besproken. Ook tijdens het zorgproces kunnen besluiten worden genomen over een aanpassing van de zorgverlening; meer zorg, andere typen zorg of nieuwe hulpverleners. Mantelzorgers worden graag betrokken bij beslissingen over de zorg en willen

horen wanneer er iets is veranderd in de (organisatie van de) zorg voor de oudere (Haesler e.a., 2007).

Het is relevant om tijdens deze veranderingen te bezien wie in de praktijk de regie heeft en in hoeverre de diverse hulpverleners dezelfde opvatting hebben over wie de beslissingen zou moeten nemen. Het kan zijn dat de oudere vooral zelf de regie wil hebben, terwijl formele hulpverleners het wellicht als hun taak zien om ervoor te zorgen dat de zorgverlening wordt aangepast. Een beter inzicht in hoe de zorg is georganiseerd, hoe het zorgproces zich ontwikkelt en hoe de opvattingen inzake regie van de diverse hulpverleners zijn, geeft meer inzicht in de condities waaronder overleg tussen formele en informele hulpverleners tot stand komt, onderhouden wordt en tijdens het proces wordt bijgesteld.

Tot slot speelt ook *de thuiszorgorganisatie* een rol in de organisatie van het zorgproces. Tijdgebrek, te weinig personeel, hoog personeelsverloop en werkdruk zijn voorbeelden van organisatiekenmerken van zorgorganisaties die mogelijk knelpunten in de samenwerking met mantelzorgers veroorzaken (Haesler e.a., 2007). De rol van de thuiszorgorganisatie zal meer aan bod komen in een vervolgrapport over de werkprocessen in thuiszorgorganisaties.

1.2 Onderzoeksvragen

Het bovenstaande leidt tot het formuleren van de onderzoeksvragen die we in deze rapportage willen beantwoorden. Ten eerste onderzoeken we of er overleg is tussen alle mogelijke relaties van hulpverleners in het zorgnetwerk van de oudere. Het gaat daarbij niet zozeer om elkaar toevallig in het huis tegenkomen; er moet echt sprake zijn van *contact waarbij men overlegt over de zorg voor de*

oudere. De aandacht gaat vooral uit naar het overleg tussen informele en formele hulpverleners, maar ter vergelijking geven we ook de gegevens voor het contact tussen informele hulpverleners onderling en formele hulpverleners onderling.

De 75 ouderen die in dit onderzoek zijn betrokken, hebben in totaal 222 informele hulpverleners en 191 formele hulpverleners genoemd. We hebben zicht op in totaal 1020 relaties tussen de formele en informele hulpverleners, 604 relaties tussen de informele hulpverleners onderling, en 384 relaties tussen de formele hulpverleners onderling waarin we weten of er overlegd wordt over de zorg. Er wordt inzicht verkregen in welke rol de zorg (uren, duur en typen zorgtaken) en de relatie van de informele hulpverlener met de oudere een rol speelt in het contact tussen de verschillende typen hulpverleners. Er zijn gegevens bekend van de oudere en van het zorgnetwerk waarin de relatie zich bevindt. Hiermee beantwoorden we de eerste twee onderzoeksvragen in hoofdstuk 3:

1. In hoeverre is er sprake van overleg over de zorg tussen hulpverleners in het zorgnetwerk, en bestaat daarin een onderscheid naar het type relatie: informeel-informeel, formeel-informeel en formeel-formeel?
2. In hoeverre hangt het overleg over de zorg tussen hulpverleners samen met kenmerken van de oudere (zorgbehoefte, regie over de zorg, leefsituatie), het zorgnetwerk (omvang en samenstelling), en de beide hulpverleners (takenpakket, taakoverlap) en in hoeverre verschilt dit naar type relatie?

Vervolgens kijken we naar het overleg tussen de meest belangrijke hulpverleners in het zorgnetwerk. Voor 67 ouderen hebben we minstens één mantelzorger en één professional geïnterviewd en gegevens verzameld over persoonlijke kenmerken en opvattingen over zorg. Dit zijn de meest belangrijke hulpverleners

in het zorgnetwerk, die meestal het best geïnformeerd zijn over de oudere en de zorgverlening. In totaal zijn 83 mantelzorgers en 102 professionals geïnterviewd, waarmee informatie is verkregen over 112 relaties (sommige mantelzorgers hadden met meerdere professionals contact). We hebben voor deze hulpverleners informatie over hun opvattingen en overwegingen over de zorg. Interessant is dat we de visie van beide typen hulpverleners op het overleg hebben, zodat ook een vergelijking van hun opvatting mogelijk is. Met behulp van deze data beantwoorden we de volgende twee onderzoeksvragen in hoofdstuk 4:

3. In hoeverre is er sprake van overleg over de zorg tussen de meest belangrijke mantelzorger en professional, en in hoeverre is hierin een verschil in visie tussen beiden?
4. In hoeverre hangt het hebben van overleg over de zorg samen met individuele kenmerken (taken, opvattingen, persoonskenmerken) van de mantelzorger en professional, naast de kenmerken van de oudere en het zorgnetwerk?

We hebben aan de geïnterviewde formele en informele hulpverleners een aantal open vragen gesteld over de ervaren samenwerking. We vroegen hen specifiek aan te geven wat goed gaat en wat knelpunten zijn. Daarnaast zijn gesprekken gevoerd met managers of personen met een zorgcoördinerende functie van thuiszorgorganisaties over de organisatie van het zorgproces. Succesfactoren en knelpunten in de samenwerking tussen formele en informele hulpverleners kunnen we soms beter begrijpen als we weten hoe de zorg vanuit de thuiszorgorganisatie georganiseerd wordt. Met behulp van kwalitatieve analyse geven we inzicht in welke andere kenmerken een rol spelen bij samenwerking

tussen formele en informele hulpverleners. De volgende onderzoeksvragen beantwoorden we in hoofdstuk 5:

5. Welke knelpunten en succesfactoren voor samenwerking zijn er volgens informele en formele hulpverleners? In hoeverre komen hun visies overeen?

Aan de oudere, de mantelzorger en de professional is daarnaast gevraagd naar de organisatie van de zorg, hun visie op alternatieven in de zorg, de rol van de andere hulpverleners en hun plannen voor de toekomst als de oudere meer zorg nodig heeft. Succesfactoren en knelpunten van samenwerking komen hierin aan de orde. De volgende onderzoeksvragen worden beantwoord in hoofdstuk 6:

6. Welke visies hebben ouderen, informele en formele hulpverleners op de organisatie van, de alternatieven voor, en de toekomst van de zorg voor de oudere? En wat is hierin de (regie)rol van de verschillende hulpverleners?

1.3 Leeswijzer

Allereerst beschrijven we in hoofdstuk 2 drie casussen van zorgnetwerken. We geven hiermee een beeld hoe samenwerking vorm krijgt in drie verschillende zorgnetwerken. In hoofdstuk 3 en 4 beschrijven we belangrijke kenmerken voor het bestaan van overleg tussen formele en informele hulpverleners in het zorgnetwerk. Hiervoor gebruiken we kwantitatieve data (gesloten vragen). In deze hoofdstukken zullen we op de casussen teruggrijpen om de cijfers en resultaten te illustreren. In hoofdstuk 5 en 6 gebruiken we voornamelijk kwalitatieve data (open vragen) die we ondersteunen met representatieve citaten. Tot slot beschrijven we in hoofdstuk 7 de belangrijkste conclusies. Daarnaast doen we

aanbevelingen voor beleidsmakers in de thuiszorg. Definities van de in dit onderzoek gebruikte concepten staan in bijlage 1. Meer informatie over de onderzoeksopzet en -uitvoering (veldwerkverslag) en extra tabellen (online bijlage) zijn te vinden op de website van het project www.fsw.vu.nl/zorgnetwerk.

Deze rapportage is de tweede in een reeks van drie. De eerste ging over de samenstelling van gemengde zorgnetwerken van kwetsbare thuiswonende ouderen (Zwart e.a., 2013). De derde rapportage zal gaan over hoe thuiszorgorganisaties de samenwerking in de zorg voor ouderen organiseren (verwachte publicatiedatum: medio 2014). De rapportages zijn bedoeld voor hulpverleners, onderzoekers, (beleids)medewerkers en andere geïnteresseerden in de ouderenzorg.

2. Casussen van zorgnetwerken van kwetsbare ouderen

Om een beeld te krijgen hoe samenwerking in een gemend zorgnetwerk vorm kan krijgen, beschrijven we het functioneren van drie verschillende typen zorgnetwerken. De beschrijvingen zijn gebaseerd op de bestaande zorgnetwerken van ouderen, maar niet te herleiden tot het netwerk van één specifieke oudere. We hebben gekozen voor drie verschillende netwerken. Het eerste zorgnetwerk is van de zeer zorgbehoevende mevrouw Koster met een inwonende mantelzorger (haar zoon). Mevrouw De Vries woont alleen, heeft een groot netwerk met familie en veel formele hulpverleners. De heer De Groot heeft een kleine zorgbehoefte, een klein zorgnetwerk en krijgt hulp van een vrijwilliger.

Mevrouw Koster is 88 jaar en weduwe. Ze woont samen met haar zoon Hans in een rijtjeshuis in Amsterdam. Ze heeft bijzonder veel hulp nodig, want ze is bedlegerig. Hans zorgt dag en nacht voor zijn moeder en kan zijn moeder moeilijk loslaten. Hans doet huishoudelijke taken en regelt de financiën. Ook heeft hij geleerd hoe hij de blaas van zijn moeder moet spoelen en helpt haar bij het wassen en aankleden. Mevrouw Koster krijgt ook nog hulp van een team van negen verpleegkundigen die haar dagelijks helpen bij de verzorging van haar benen en het verwisselen van de katheter. De verpleegkundigen en Hans werken volgens mevrouw Koster goed samen. Ook Hans is heel tevreden over de samenwerking met de verpleegkundigen. Ze hebben dagelijks overleg met elkaar. De verpleegkundigen waarderen het dat Hans zo leergierig is en zijn moeder zo graag wil helpen. Een knelpunt volgens de eerst verantwoordelijke



verpleegkundige (EVV) Margreet is wel dat Hans zelf ook zorgafhankelijk is, vooral psychisch. Zijn moeder kan hem soms overvragen en Hans kan geen grenzen stellen. Door haar ziekte heeft mevrouw Koster bijvoorbeeld vaak aandrang om te plassen en kan het zijn dat Hans zijn moeder soms wel zes keer in een uur op de po helpt. Daar kan hij dan de hele dag mee bezig zijn. Ook 's nachts moet Hans vaak zijn bed uit omdat zijn moeder hulp nodig heeft. De verpleegkundigen zorgen ervoor dat ze af en toe alleen met Hans in gesprek gaan, zodat er ook aandacht en tijd is voor hem. Hans wil absoluut niet anders dan voor zijn moeder zorgen, maar als hij even weg moet zorgen de verpleegkundigen dat zij er zijn om mevrouw Koster te helpen. De verschillende personen zijn het er niet helemaal over eens wie nou de regie heeft in het netwerk. Mevrouw Koster vindt dat Margreet (verpleegkundige) degene is die beslist hoe de zorg moet worden georganiseerd. Hans vindt dat hij samen met Margreet de regie heeft. Margreet geeft aan dat zij de regie heeft, maar samen met zowel mevrouw Koster als met Hans. Ze denkt dat mevrouw Koster het laatste woord heeft.

Mevrouw De Vries is 85 jaar oud. Ze is weduwe en woont alleen in een serviceflat. Ze is niet in staat om zichzelf te wassen en aan te kleden. Ook lukt het haar niet meer om huishoudelijk werk te verrichten of een maaltijd te bereiden.

Haar man deed vroeger ontzettend veel voor haar, maar hij is vier jaar geleden overleden. Daar is ze nog steeds verdrietig over. Sinds het overlijden van haar man krijgt mevrouw De



Vries drie uur per week hulp bij het huishouden en komt er elke dag een verzorgende langs om haar te helpen bij het douchen, aankleden en het aantrekken van haar elastische kousen. Mevrouw De Vries heeft een vaste huishoudelijke hulp en in totaal komen er ongeveer negen verschillende verzorgenden over de vloer, allemaal van dezelfde thuiszorgorganisatie. Haar zoon Cees woont bij haar in de buurt en helpt haar bij het verplaatsen buitenshuis. Hij gaat bijvoorbeeld met haar mee naar het ziekenhuis of de dokter. De schoondochter van mevrouw De Vries, Esther (de vrouw van Cees), helpt haar bij de financiën. Ze heeft ook nog drie andere kinderen, maar die wonen te ver weg om haar te kunnen helpen. Mevrouw De Vries gaat 3 dagen per week naar de dagopvang. De dagopvang is belangrijk voor haar. Ze maakt zich zorgen of ze ook in de toekomst nog naar de dagopvang kan, omdat hierop bezuinigd wordt. Cees en Esther hebben weinig overleg met de formele hulpverleners (van de thuiszorgorganisatie en de dagopvang). Cees zegt dat de verzorgenden en de mensen van de dagopvang gewoon hun werk doen en ze elkaar niet vaak tegenkomen. Wel wordt hij gebeld door de dagopvang als er iets aan de hand is, bijvoorbeeld als mevrouw De Vries is gevallen of na een feestje niet meer in staat is om alleen naar huis te gaan. Ook de verzorgenden geven aan dat ze weinig contact hebben met de mantelzorgers of de huishoudelijke hulp. De verzorgenden onderling hebben wel dagelijks overleg. De activiteitenbegeleidster van de dagopvang geeft aan dat ze overleg heeft over de zorg aan mevrouw De Vries met de mantelzorgers en de verzorgenden, al is dit gemiddeld minder dan één keer per maand. Mevrouw De Vries geeft aan dat de begeleidster van de dagopvang en de thuiszorgorganisatie de regie hebben in het zorgnetwerk. Cees en de begeleidster van de dagopvang denken dat de thuiszorgorganisatie de regie

heeft, en de verzorgende van de thuiszorgorganisatie denkt dat Cees de regie heeft in het zorgnetwerk.

De heer De Groot is 86 jaar en woont alleen in een jaren 30-woning. Hij is nog redelijk goed in staat om voor zichzelf te zorgen, maar doordat hij slecht ter been is heeft hij veel moeite met het doen van huishoudelijk werk en boodschappen. Hij heeft daarom een huishoudelijke hulp om hem eens in de twee weken te helpen bij huishoudelijke taken. Daarnaast doet mevrouw Ivanov elke week zijn boodschappen. Zij doet dit als vrijwilliger via een organisatie. Ze heeft geen baan en geen familie in Nederland en vindt het belangrijk om iemand te helpen die er alleen voor staat. Wel wil ze graag afstand houden en niet voor elk wisewasje gebeld worden. De heer De Groot heeft bijna geen familie, maar wel een aantal vrienden en kennissen die hij regelmatig spreekt. Piet is mantelzorger en gaat elke week met hem op stap. Ook Piet kwam ooit via een stichting als vrijwilliger over de vloer bij de heer De Groot. De stichting is opgeheven, maar Piet verleent nog steeds hulp aan de heer De Groot. Ze oriënteren zich momenteel op verschillende verzorg- en verpleeghuizen. De heer De Groot kan zichzelf nu nog goed redden, maar hij vindt het prettig als hij adressen achter de hand heeft, mocht het zover komen dat hij niet meer zelfstandig kan wonen. Zowel mevrouw Ivanov als Piet zeggen geen contact te hebben met elkaar of met de huishoudelijke hulp, en vinden dit ook niet nodig. De taken staan los van elkaar en de heer De Groot kan de onderlinge communicatie



nog prima zelf regelen. Mevrouw Ivanov denkt wel dat hij zich niet altijd goed bewust is van wat wel gaat en wat niet (meer) gaat. Zijn hersenfuncties gaan achteruit en ze vindt dat hij gebaat zou zijn bij extra hulp, bijvoorbeeld bij het pinnen van geld of het klaarmaken van eten. Ze motiveert hem om contact op te nemen met een ouderenwerker en heeft hem ook wel eens een folder gegeven van een cateraar. Maar de heer De Groot onderneemt geen actie. Hij is erg gesteld op zijn autonomie. De heer De Groot heeft zelf de regie in het zorgnetwerk volgens alle betrokkenen. Hij vindt het beangstigend als hij al de berichten hoort over alle bezuinigingen in de zorg.

3. Alle hulpverleners in het netwerk: kenmerken en overleg

Zoals we in de voorgaande casussen hebben gezien, zijn er in een zorgnetwerk vaak *meerdere* hulpverleners betrokken, die niet allemaal overleggen over de zorg. We beschrijven hoe vaak overleg voorkomt en onderscheiden welke hulpverleners wel of juist niet overleggen. De hulpverleners zijn geïdentificeerd door de oudere te vragen: ‘van wie krijgt u hulp bij huishoudelijke taken, persoonlijke verzorging, verpleegkundige taken, het verplaatsten buitenshuis, en het regelen van hulp?’ De 75 ouderen hebben 222 verschillende informele hulpverleners (204 mantelzorgers en 18 vrijwilligers) en 191 formele hulpverleners geïdentificeerd. In dit hoofdstuk beantwoorden we de eerste twee onderzoeksvragen:

- In hoeverre is er sprake van overleg over de zorg tussen hulpverleners in het zorgnetwerk, en bestaat daarin een onderscheid naar het type relatie: informeel-informeel, formeel-informeel en formeel-formeel?
- In hoeverre hangt het overleg over de zorg tussen hulpverleners samen met kenmerken van de oudere (zorgbehoefte, regie over de zorg, leefsituatie), het zorgnetwerk (omvang en samenstelling), en de beide hulpverleners (takenpakket, taakoverlap) en in hoeverre verschilt dit naar type relatie?

We beschrijven de kwetsbare ouderen (3.1) en daarna de geïdentificeerde hulpverleners (3.2). Vervolgens beschrijven we welke verschillen er bestaan tussen hulpverleners die wel of niet met andere hulpverleners overleggen over de zorg (3.3). Tot slot concluderen we welke kenmerken het meest relevant zijn voor het bestaan van overleg (3.4).

3.1 Kenmerken van de kwetsbare ouderen

Via acht thuiszorgorganisaties en drie vrijwilligersorganisaties hebben we 75 thuiswonende ouderen geselecteerd op basis van drie criteria. De oudere is minimaal 65 jaar, krijgt hulp van een formele en informele hulpverlener aan huis en is cognitief in staat om deel te nemen aan een interview. Het grootste deel van de 75 ouderen is vrouw (69%). De ouderen zijn gemiddeld 83 jaar oud en wonen meestal alleen (76%). Bijna 30% heeft enige problemen met het geheugen. Ongeveer 72% van de ouderen heeft twee of meer chronische ziekten. Er is bij de ouderen sprake van een grote zorgbehoefte omdat zij een groot aantal instrumentele en dagelijkse activiteiten niet meer zelfstandig kunnen uitvoeren. Een relatief groot deel (52%) van de deelnemende ouderen aan dit onderzoek loopt risico op sociale isolatie. Het sociale netwerk lijkt beperkt. De ouderen in dit onderzoek zijn dus kwetsbaar, zowel wat betreft de hoge leeftijd, het beperkt fysiek functioneren en het beperkte sociale netwerk.

3.2 Kenmerken van alle hulpverleners in het netwerk

De informele hulpverleners

In tabel I (online bijlage) beschrijven we de kenmerken van de informele hulpverleners. We maken daarbij een onderscheid naar de relatie met de oudere: partner/inwonend kind (8%), uitwonend kind (42%), andere familie (18%), en overige informele hulpverleners (buur, vriend, vrijwilliger: 32%). Informele hulpverleners in dit onderzoek helpen vooral bij het huishouden (52%) en met het verplaatsen buitenshuis (49%). Wanneer we alle taken bij elkaar optellen zien we dat het merendeel, bijna 80%, helpt bij één taak. De partners en inwonende

kinderen verlenen over het algemeen meerdere typen hulp. Deze informele hulpverleners helpen voornamelijk bij huishoudelijke taken, persoonlijke verzorging en het verplaatsen buitenshuis. De anderen helpen vooral bij de huishoudelijke taken of het verplaatsen buitenshuis. Partners zijn gemiddeld genomen bijna 30 uur per week bezig met de zorg, kinderen 2,4 uur, andere familieleden helpen iets meer dan een uur per week. De overige typen informele hulpverleners (zoals vrienden, buren en vrijwilligers) zijn gemiddeld genomen bijna twee uur per week bezig met de zorgverlening.

We concluderen dat het overgrote deel van de informele hulpverleners ongeveer twee uur per week praktische hulp verleent (huishouden, verplaatsing buitenshuis, regelen van de zorg). Alleen de partner of een inwonend kind heeft bijna een dagtaak aan het geven van verschillende typen hulp. Mantelzorger Hans uit het netwerk van mevrouw Koster (zoals beschreven op pagina 19) is een voorbeeld van een inwonende zoon die veel uren besteedt aan de zorg voor zijn moeder.

De formele hulpverleners

In tabel II in de online bijlage staat weergegeven welke formele hulpverleners zijn geïdentificeerd door de ouderen en wat ze doen. De meeste formele hulpverleners zijn huishoudelijke hulpen (29%), gevolgd door verzorgenden (25%) en verpleegkundigen (25%). Een vijfde (21%) is een ander type hulpverlener. Dit kan bijvoorbeeld een casemanager, fysiotherapeut, ouderenwerker of iemand van de dagopvang zijn. In tabel II is eveneens te zien dat de verschillende typen hulpverleners voornamelijk het type zorg geven dat bij hun functie lijkt te behoren. Slechts in enkele gevallen zien we verpleegkundigen die ook

verzorgende taken uitvoeren. Van de formele hulpverleners verlenen verzorgenden de meeste uren hulp (bijna 6 uur per week) aan de ouderen.

We concluderen dat formele hulpverleners vooral een specifieke taak verlenen voor enkele uren per week. Verpleegkundigen en verzorgenden maken vaak onderdeel uit van een team van hulpverleners die allen dezelfde hulp verlenen. Dit zien we zowel in het netwerk van mevrouw De Vries (pagina 20) als in het netwerk van mevrouw Koster (pagina 19).

3.3 Overleg tussen alle geïdentificeerde hulpverleners

Nu gaan we in op welke hulpverleners overleggen over de zorg en wat hiervoor belangrijke kenmerken zijn. We hebben aan alle geïnterviewde hulpverleners gevraagd om aan te geven hoe vaak ze overleg hebben over de zorg met andere hulpverleners in het zorgnetwerk van de oudere. We hebben bijvoorbeeld aan Piet (vriend van de heer De Groot, zie de casus op pagina 22) gevraagd of hij overlegt met de huishoudelijke hulp en of hij overlegt met mevrouw Ivanov (vrijwilliger). Daarnaast hebben we de hulpverleners gevraagd om in te schatten of de andere hulpverleners in het netwerk overleggen met elkaar, zodat we ook over de niet-geïnterviewde hulpverleners een indicatie van contact met andere hulpverleners hebben. We vroegen bijvoorbeeld aan Piet om in te schatten of mevrouw Ivanov en de huishoudelijke hulp overleggen over de zorg. In totaal hebben we informatie over 1020 relaties tussen informele en formele hulpverleners, 604 relaties tussen informele hulpverleners onderling, en 384 relaties tussen formele hulpverleners onderling.

Overleg tussen informele en formele hulpverleners

In tabel 3.1 kunnen we aflezen dat er in 26% van alle 1020 mogelijke relaties tussen informele en formele hulpverleners overleg over de zorg bestaat. Opvallende resultaten hebben we in deze tabel vetgedrukt. We zien dat het relatietype van de informele hulpverlener erg belangrijk lijkt voor het hebben overleg. Tussen een partner/inwonend kind van de oudere en een formele hulpverlener is er in 64% van de gevallen overleg, zoals Hans met de professionals in het netwerk van mevrouw Koster (pagina 19). Bij uitwonende kinderen is dit percentage hooguit 28% en bij de overige informele hulpverleners 15%.

Ook het type formele hulpverlener lijkt van belang. Er is relatief vaak overleg tussen een mantelzorger en een verzorgende (29%) of een verpleegkundige (32%) en minder vaak tussen een mantelzorger en een huishoudelijke hulp (22%). Zo overleggen huishoudelijke hulpen in het netwerk van mevrouw De Vries of de heer De Groot helemaal niet met de andere hulpverleners. De verzorgenden en verpleegkundigen in de netwerken van mevrouw De Vries en mevrouw Koster overleggen wel met andere hulpverleners.

Daarnaast zien we dat vooral informele hulpverleners die meer uren zorgen, al langere tijd betrokken zijn bij de zorg voor de oudere of meerdere typen hulp verlenen, vaker overleg hebben over de zorg met een formele hulpverlener(s). Ook als formele hulpverleners meer taken uitvoeren is er vaker overleg, variërend van 24% bij één taak en 56% bij drie taken. Als we kijken naar de taakoverlap per type taak is er, zoals te verwachten, vaker sprake van overleg als de formele en informele hulpverlener dezelfde taken uitvoeren. Dit blijkt vooral het geval bij persoonlijke verzorging en verpleegkundige hulp.

Tabel 3.1 Overleg tussen informele- en formele hulpverleners (N = 1020)

	Geen overleg	Overleg 26%	P
	74%		(Chi/t)
Relatie informele hulpverlener,^a			<0,001
Inwonende partner/kind (N=86)	36,0	64,0	
Uitwonend kind (N=431)	71,9	28,1	
Overige familie (N=177)	78,0	22,0	
Anders (N=326)	85,0	15,0	
Relatie formele hulpverlener,^a			0,02
Huishoudelijke hulp (N=269)	77,7	22,3	
Persoonlijke verzorger (N=269)	71,0	29,0	
Verpleegkundige (N=227)	68,3	31,7	
Anders (N=255)	78,8	21,2	
Aantal uur informele hulp (0,01-112), ^b	3,74	10,07	<0,001
Aantal uur formele hulp (0,01-21,75), ^b	3,43	3,99	0,03
Aantal jaar informele hulp (0-32), ^b	4,17	6,46	<0,001
Aantal jaar formele hulp (0-34), ^b	4,49	4,56	0,87
Aantal taken informele hulp,^a			<0,001
1. (N=758)	72,1	18,1	
2. (N=178)	56,2	43,8	
3. (N=48)	54,2	45,8	
4. (N=36)	25,0	75,0	
Aantal taken formele hulp,^a			<0,001
1. (N=870)	76,2	23,8	
2. (N=132)	64,4	35,6	
3. (N=18)	44,4	55,6	
Wel taakoverlap (vs. niet) (N=264)	23,1	33,7	0,001
Huishoudelijke taken			0,006
Door beiden niet uitgevoerd (N=290)	77,6	22,4	
Door beiden uitgevoerd (N=180)	74,4	25,6	
Door informele hulpverlener uitgevoerd (N=336)	67,6	32,4	

Door formele hulpverlener uitgevoerd (N=214)	79,4	20,6	
Persoonlijke verzorging			<0,001
Door beiden niet uitgevoerd (N=618)	78,3	21,7	
Door beiden uitgevoerd (N=22)	40,9	59,1	
Door informele hulpverlener uitgevoerd (N=32)	46,9	53,1	
Door formele hulpverlener uitgevoerd (N=348)	71,3	28,7	
Verpleegkundige taken			<0,001
Door beiden niet uitgevoerd (N=738)	77,8	22,2	
Door beiden uitgevoerd (N=18)	5,6	94,4	
Door informele hulpverlener uitgevoerd (N=20)	45,0	55,0	
Door formele hulpverlener uitgevoerd (N=244)	70,5	29,5	
Begeleiding			0,205
Door beiden niet uitgevoerd (N=462)	77,3	22,7	
Door beiden uitgevoerd (N=32)	71,9	28,1	
Door informele hulpverlener uitgevoerd (N=488)	71,7	28,3	
Door formele hulpverlener uitgevoerd (N=38)	68,4	31,6	
Administratie			<0,001
Door beiden niet uitgevoerd (N=666)	78,5	21,5	
Door beiden uitgevoerd (N=12)	66,7	33,3	
Door informele hulpverlener uitgevoerd (N=262)	60,7	39,3	
Door formele hulpverlener uitgevoerd (N=80)	82,5	17,5	

^a (%); ^b Gemiddelde

Naast de kenmerken van de hulpverleners kan overleg tussen informele en formele hulpverleners ook samenhangen met de kenmerken van de oudere en het zorgnetwerk (zie hoofdstuk 1). In een multivariate analyse kunnen we de relatieve invloed van deze kenmerken bezien, zie tabel 3.2 (kolom *Inf-For*). Een lager opleidingsniveau van de oudere blijkt overleg tussen formele en informele hulpverleners te bevorderen. Wellicht hebben ouderen met een hoger opleidingsniveau meer capaciteiten om zelf over de zorg te overleggen, waardoor

contact tussen informele en formele hulpverleners minder noodzakelijk wordt. Daarnaast blijkt de kans op overleg toe te nemen als er meer formele hulpverleners en minder informele hulpverleners in het netwerk aanwezig zijn. Uit de tabel blijkt eveneens dat partners en kinderen relatief vaak overleg hebben met verzorgenden/verplegenden en dat er veel overleg bestaat tussen degenen die veel verschillende typen hulp verlenen. Overleg tussen formele en informele hulpverleners komt in het algemeen maar beperkt voor. Vooral de ‘belangrijke’ hulpverleners overleggen door hun leefsituatie (inwonend), relatie (kind) of hun takenpakket (meerdere taken of verpleging/verzorging) vaker met de andere hulpverleners. Daarnaast komt overleg vooral voor bij ouderen met een laag opleidingsniveau of een groot aandeel formele hulpverleners in het zorgnetwerk.

Tabel 3.2 Kenmerken overleg tussen informele en formele hulpverleners (OR)^a

	Inf-For (N = 2150)	Inf-Inf (N = 1252)	For-For (N = 774)
Ouderenkenmerken			
Leeftijd hulpbehoevende	1,028	0,973	0,985
Vrouwelijke hulpbehoevende (referentie = mannelijk)	0,572	1,465	2,026
Opleidingsniveau hulpbehoevende (referentie = laag)			
Midden	0,625	1,034	0,576
Hoog	0,228**	0,902	1,307
Functionele beperkingen hulpbehoevende	1,036	1,003	1,029
Geheugenproblemen hulpbehoevende (referentie = geen)	1,368	3,203**	2,757
Mate van regie: Hulpbehoevende alleen of met hulpverlener (referentie = anderen of weet niet)	0,810	0,441*	0,379

	Inf-For (N = 2150)	Inf-Inf (N = 1252)	For-For (N = 774)
Netwerkenmerken			
Aantal hulpverleners	0,982	0,954	0,983
Percentage formele hulpverleners	1,049***	1,031**	1,002
Hulpverlenerkenmerken			
Relatie hulpverlener			
Inwonende partner/kind	4,336**	7,629**	
Uitwonend kind	1,908*	4,495***	
Overige familie	1,160	2,219**	
Andere informele hulpverlener	Referentie	Referentie	
Huishoudelijke hulp/andere formele hulpverlener	1,579		Referentie
Persoonlijke verzorger/Verpleegkundige	1,966*		2,151**
Logaritme aantal uur hulpverlener	1,165	0,945	1,134
Aantal jaar hulp gegeven door hulpverlener	1,026	1,030	1,006
Twee of meer taken verleend door hulpverlener (referentie = één taak)	2,153***	1,650	1,970

* $p < ,05$; ** $p < ,01$; *** $p < ,001$

^a *De analyses die voor deze tabel zijn gedaan zijn multilevel analyses. Er zijn meerdere relaties tussen hulpverleners in één netwerk. De onderzoekseenheden, de relaties van hulpverleners, zijn dus genest binnen variabelen op een hoger niveau, in dit geval de oudere- en netwerkenmerken. Voor deze nesting wordt gecontroleerd. Door ook ouderen- en netwerkenmerken mee te nemen kunnen andere effecten minder belangrijk worden.*

Overleg tussen informele hulpverleners onderling

Als we vervolgens kijken naar het overleg tussen informele hulpverleners onderling, zien we dat een aanzienlijk groter deel overleg heeft met elkaar (64%). In tabel III (online bijlage) zien we dat overleg tussen familieleden van de oudere onderling vaker voorkomt (86%) dan familie met niet-familieleden (46%) of niet-

familie met niet-familie (24%). Als beide informele hulpverleners meer dan 4 uur hulp verlenen, komt overleg eveneens meer voor. Daarnaast speelt taakoverlap een rol bij het onderlinge overleg tussen informele hulpverleners. Verpleegkundige hulp wordt weinig door informele hulpverleners gegeven, maar als één van beiden verpleegkundige zorg verleend, is er altijd overleg met een andere informele hulpverlener. Ook als begeleiding en hulp bij de administratie door beide informele hulpverleners wordt uitgevoerd, is er vaker sprake van overleg. Wanneer we de ouderen- en netwerkenmerken ook bezien (zie tabel 3.2, kolom *Inf-Inf*) blijkt dat de situatie van de oudere hiervoor van belang is. Informele hulpverleners overleggen vaker over de zorg als de oudere geheugenproblemen heeft of als de oudere het idee heeft dat anderen de regie hebben. Dit betekent dus dat de gezondheidsproblematiek en de afhankelijkheid van ouderen erg belangrijk zijn voor het hebben van overleg tussen twee verschillende informele hulpverleners. Ten aanzien van de netwerkenmerken blijkt dat bij de informele hulpverleners onderling de kans op overleg groter is als er meer formele hulpverleners betrokken zijn.

Overleg tussen formele hulpverleners onderling

In 37% van de relaties tussen formele hulpverleners bestaat er overleg over de zorg (tabel IV, online bijlage). Formele hulpverleners met dezelfde zorgtaken hebben onderling vaker overleg als ze van dezelfde organisatie afkomstig zijn (78%) dan wanneer ze elk uit een andere organisatie afkomstig zijn (26%). Uit interviews met de personen met zorgcoördinerende taken weten we dat de formele hulpverleners soms niet weten dat er ook hulpverleners uit andere organisaties in het zorgnetwerk aanwezig zijn. En als ze dat wel weten, weten ze

veelal niet wie die hulpverleners zijn. Zij komen elkaar meestal niet tegen. Er is blijkbaar vooral overleg binnen de thuiszorgorganisatie. De bevinding dat professionals uit dezelfde organisatie meer overleggen is deels te verklaren doordat er in veel thuiszorgorganisaties overdrachtsmomenten zijn. Daarnaast hebben professionals uit dezelfde organisatie die dezelfde taak uitvoeren vaker overleg dan professionals uit dezelfde organisatie die verschillende taken uitvoeren. Dit verschil kan deels gerelateerd worden aan verschillen in de opzet van de overdrachtsmomenten. Soms zitten verzorgenden en verpleegkundigen in één team, soms zijn verpleging en verzorging aparte teams en hebben zij elk een aparte overdracht. Taakoverlap bij de persoonlijke verzorging en de verpleegkundige taken speelt vooral een rol bij overleg. Het lijkt er op dat die taken meer afstemming vereisen dan bijvoorbeeld de huishouding of begeleiding buitenshuis. Maar wanneer formele hulpverleners uit verschillende organisaties komen, lijkt taakoverlap niet van belang voor het hebben van overleg.

3.4 Conclusies

- De meeste uitwonende informele hulpverleners helpen enkele uren per week met één soort praktische taak. Inwonende partners en kinderen verlenen vaak meerdere type taken en zijn daar gemiddeld bijna 30 uur per week mee bezig.
- De formele hulpverleners voeren meestal enkele uren per week voornamelijk hun kerntaak uit. Daarnaast nemen vooral verpleegkundigen ook verzorgende taken op zich.

- In 26% van alle informele-formele relaties is er overleg met elkaar over de zorg, in vergelijking met 64% bij de informele-informele relaties en 37% van de formele-formele relaties.
- Inwonende partners en kinderen hebben het meest overleg met verpleegkundigen en verzorgenden over de zorg.
- Hulpverleners die meer uren zorg verlenen en/of meer taken uitvoeren hebben vaker overleg over de zorg met de andere typen hulpverlener(s).
- Formele en informele hulpverleners overleggen vaker als ze dezelfde taken uitvoeren.
- Informele hulpverleners overleggen vaker over de zorg bij een verminderde regie en geheugenproblemen van de oudere.
- Formele hulpverleners overleggen vaker over de zorg als ze dezelfde typen taken uitvoeren en dan vooral als ze bij dezelfde organisatie werkzaam zijn.

4. Geïnterviewde hulpverleners: kenmerken, opvattingen en overleg

In dit hoofdstuk kijken we naar het overleg tussen de *geïnterviewde* hulpverleners. Van deze hulpverleners hebben we ook gegevens over de motieven voor, en opvattingen over de zorg. Hierbij beperken we ons in eerste instantie tot de samenwerking tussen formele hulpverleners en een deel van de informele hulpverleners, namelijk de mantelzorgers. Met de informatie over 112 mantelzorger-professional relaties, beantwoorden we de derde en vierde onderzoeksvraag:

- In hoeverre is er sprake van overleg over de zorg tussen de meest belangrijke mantelzorger en professional, en in hoeverre is er hierin een verschil in visie tussen beiden?
- In hoeverre hangt de mate van overleg over de zorg samen met individuele kenmerken (taken, opvattingen, persoonskenmerken) van de mantelzorger en professional, naast de kenmerken van de oudere en het zorgnetwerk?

Allereerst beschrijven we de kenmerken van de geïnterviewde mantelzorgers en professionals (4.1). Daarna geven we weer in hoeverre er sprake is van overleg over de zorg tussen de mantelzorgers en professionals (4.2). In paragraaf 4.3 beschrijven we wat er bepalend is voor het hebben van overleg. Tot slot beschrijven we in paragraaf 4.4 de kenmerken van vrijwilligers en de mate van overleg tussen vrijwilligers en andere hulpverleners. We nemen de vrijwilligers apart, omdat ze een andere relatie met de kwetsbare oudere hebben. Dit maakt dat het, als het gaat om samenwerking, niet logisch is om vrijwilligers en mantelzorgers in een groep te plaatsen.

4.1 Kenmerken van de geïnterviewde hulpverleners

Mantelzorgers

De ouderen hebben van *alle* mantelzorgers (die we beschreven hebben in hoofdstuk 3) aangegeven wie voor hen de belangrijkste hulpverleners zijn, en 83 van hen zijn geïnterviewd. Dit zijn vaak de mantelzorgers die veel doen en dicht bij de ouderen staan (partners, kinderen. Zie tabel V in de online bijlage). Ze zijn gemiddeld 60 jaar, 65% is vrouw en de helft woont alleen. De meerderheid (59%) is een partner of kind van de hulpbehoevende, waarvan één derde inwonend. Een derde van de mantelzorgers werkt en ongeveer een kwart doet vrijwilligerswerk naast de zorg voor de oudere. Driekwart van de geïnterviewde mantelzorgers helpt bij huishoudelijke taken, 37% bij persoonlijke verzorging en 15% bij verpleegkundige taken. Ook helpt een ruime meerderheid bij het verplaatsen buitenshuis en administratieve taken (68% en 61%, respectievelijk). Ze geven gemiddeld ruim 12 uur zorg en de helft helpt bij drie of meer verschillende typen taken.

We weten uit eerder onderzoek dat mantelzorgers verschillende motieven hebben om zorg te verlenen. Als we kijken naar de persoonlijke motieven van de mantelzorgers die wij hebben geïnterviewd zien we dat ongeveer twee derde van de mantelzorgers het vanzelfsprekend vindt om te zorgen en bijna de helft gemotiveerd is om te zorgen om intramurale zorg te vermijden. Van de geïnterviewde mantelzorgers geeft de helft de voorkeur aan informele zorg boven formele zorg en twee derde zegt geneigd te zijn om extra informele hulp in te schakelen als dat nodig is. De mantelzorgers geven gemiddeld het rapportcijfer 8 aan de huidige zorg die wordt gegeven aan de hulpbehoevende.

Mantelzorgers die we geïnterviewd hebben ervaren een lage belasting (gemiddeld 4 op een schaal van 10). Daarbij beoordeelt 87% de kwaliteit van hun eigen leven als goed, erg goed of zelfs uitstekend. Wel heeft bijna de helft (45%) een keer gebruik gemaakt van een respijtmogelijkheid, door ofwel gebruik te maken van mogelijkheden op het werk zoals verlofregelingen, (17%), vervanging van de eigen werkzaamheden thuis (22%), en/of respijtzorg voor de oudere (verschillende opties, variërend van 1% tot 10%).

Professionals

Naast de belangrijkste informele hulpverleners zijn ook de belangrijkste formele hulpverleners, zoals door de oudere benoemd, geïnterviewd (zie tabel VI in de online bijlage). De 102 geïnterviewde formele hulpverleners zijn gemiddeld 47 jaar en 81% is vrouw. Van hen helpt 62% bij de persoonlijke verzorging, 37% geeft verpleegkundige hulp, ongeveer de helft helpt bij huishoudelijke taken, een kwart bij administratieve taken, en nog een kleine groep bij begeleiding buitenshuis (11%). Ze geven gemiddeld drie uur zorg. Van de formele hulpverleners voert 41% één type taak uit. Nog eens 41% voert twee typen taken uit en de overige 18% heeft drie of meer taken.

Kennis van de situatie van de oudere kan iets zeggen over de mate van betrokkenheid van de formele hulpverlener. Een meerderheid geeft aan veel te weten over de sociale (61%) en medische situatie (70%) van de oudere (zie tabel VI in de online bijlage). Daarnaast hebben we gevraagd of er aandacht is voor het welzijn van mantelzorgers. Meer dan de helft van de formele hulpverleners stelt dat er binnen de thuiszorgorganisatie veel of zeer veel aandacht voor overbelasting is. Bijna 30% geeft aan dat ze aan de mantelzorger hebben

gevraagd of ze ondersteuning nodig hebben. Ook de algemene visie van formele hulpverleners over mantelzorg is van belang, omdat dit motiverend kan zijn om al dan niet samen te werken. Als we kijken naar 5 stellingen die gaan over het feit dat mantelzorgers meer bij de zorg betrokken moeten worden, zijn formele hulpverleners het gemiddeld met de helft van de stellingen eens. Wanneer we met behulp van 5 andere stellingen, vragen of ze samenwerken met mantelzorgers, zijn ze het ook met de helft van stellingen eens. Het is dus niet in alle gevallen zo dat formele hulpverleners vinden dat mantelzorgers betrokken moeten worden, of dat ze moeten samenwerken met mantelzorgers.

4.2 Overleg tussen mantelzorgers en professionals

Voordat we ingaan de frequentie van het overleg, kijken we eerst met behulp van welke communicatiemogelijkheden de geïnterviewde mantelzorgers en formele hulpverleners onderling en met elkaar communiceren. Dit is te zien in tabel VII in de online bijlage. Mantelzorgers geven aan dat ze vooral mondeling en telefonisch overleggen met andere mantelzorgers en formele hulpverleners. Van de mantelzorgers geeft 29% aan dat ze via een schriftje of logboek communiceren met formele hulpverleners. Ook de formele hulpverleners geven aan dat ze voornamelijk mondeling of telefonisch communiceren met mantelzorgers en andere formele hulpverleners. Met andere formele hulpverleners hebben ze in veel gevallen ook contact via een schriftje/logboek (60%) of via een digitaal systeem van de organisatie (31%). Er wordt (nog) relatief weinig gebruik gemaakt van digitale communicatie, bijvoorbeeld via email, een digitaal netwerk op internet of sociale media.

Zowel aan de mantelzorgers als aan de professionals is gevraagd in hoeverre ze overleggen met elkaar. Mantelzorgers en professionals zijn het in bijna driekwart van de gevallen met elkaar eens over of er al dan niet wel eens overlegd wordt. Omdat de visies niet 100% overeen komen, kiezen we het overleg in de ogen van de mantelzorgers als uitkomst. De resultaten blijken echter vergelijkbaar als we de visie van de professionals als uitkomst in de analyses bezien.

Tabel 4.1 laat zien dat 49% van de geïnterviewde formele en informele hulpverleners met elkaar overlegt over de zorg. Opvallende resultaten hebben we vetgedrukt. Vooral de partners en inwonende kinderen van de oudere overleggen met de formele hulpverleners, zoals Hans in het netwerk van mevrouw Koster (pagina 19). Dat verklaart ook de volgende resultaten: het zijn vooral de mantelzorgers die veel uren zorgen en meerdere taken op zich nemen die met formele hulpverleners overleggen. Bovendien zijn deze mantelzorgers sterk gemotiveerd om een tehuisopname te voorkomen. Ze hebben een voorkeur voor formele zorg, zijn minder geneigd om hulp te vragen aan anderen en rapporteren een relatief hoge belasting.

Veel overleg tussen de formele en informele hulpverleners is er vooral in de netwerken van ouderen die relatief veel fysieke problemen hebben en waarbij minder informele hulpverleners aanwezig zijn. Als de mantelzorger het idee heeft dat de oudere de regie heeft is er ook minder overleg. Verder blijkt dat kenmerken van formele hulpverleners er minder toe doen.

Tabel 4.1 Mate van overleg tussen formele en informele zorg naar kenmerken oudere, netwerk en hulpverleners, horizontale percentages (N = 112)

	Geen overleg (51%)	Wel overleg (49%)	P-waarde
Kenmerken oudere:			
Leeftijd	80,5	83,1	0,07
Vrouw	75	64	0,17
Opleidingsniveau			0,06
Laag	51	49	
Midden	41	59	
Hoog	71	29	
Functionele beperkingen	35,2	39,8	0,05
Geheugenproblemen	28	29	0,91
Zelf regie	35	22	0,12
Kenmerken netwerk:			
Total aantal hulpverleners	11,5	10,3	0,16
Aantal informele hulpverleners	3,8	2,7	0,01
Aantal formele hulpverleners	7,7	7,6	0,91
Percentage formele hulpverleners	65,3	72,6	0,03
Kenmerken informele hulpverlener:			
Leeftijd	59,3	60,9	0,51
Vrouw	60	73	0,14
Opleidingsniveau			0,02
Laag	15	85	
Midden	56	44	
Hoog	55	41	
Relatietype			<0,001
Inwonende partner/kind	9	91	
Uitwonend kind	50	50	
Overige familie	78	22	
Overig	64	36	

	Geen overleg (51%)	Wel overleg (49%)	P-waarde
Uren	4,0	16,6	0,002
Duur	5,4	5,8	0,71
2 of meer taken	32	67	<0,001
Motief: Persoonlijke band	61	71	0,29
Motief: Voorkomen tehuisopname	30	66	<0,001
Voorkeur			0,06
Formele zorg	43	57	
Neutraal	33	67	
Informele zorg	63	37	
Subjectieve overbelasting	3,6	4,6	0,04
Dimensies belasting	86,9	82,4	0,17
Hulp vragen			0,003
Weinig	29	71	
Gemiddeld	56	35	
Veel	42	58	
Kenmerken formele hulpverlener:			
Leeftijd in jaren	47,3	46,1	0,55
Percentage vrouw	88	76	0,12
Opleidingsniveau			0,94
Laag	50	50	
Midden	52	47	
Hoog	49	51	
Relatietype			0,41
Huishoudelijke hulp	65	35	
Verzorgende	49	51	
Verpleegkundige	43	57	
Overig	60	40	
Uren	4,4	4,0	0,55
Duur	4,0	3,0	0,12

	Geen overleg (51%)	Wel overleg (49%)	P-waarde
2 of meer taken (vs. 1)	23	29	0,45
Informele zorg als <i>co-worker</i> (0-5)	2,5	2,3	0,29
Informele zorg als <i>co-client</i> (vs. niet mee eens)	47	53	0,57

4.3 Vrijwilligers: kenmerken, motieven en nauwelijks overleg

Er zijn in totaal 11 vrijwilligers geïnterviewd (zie tabel VIII, online bijlage). Ze zijn gemiddeld 66 jaar, 55% is vrouw en bijna de helft is hoog opgeleid. Ze helpen vooral bij huishoudelijke hulp (46%), begeleiding (27%) en administratieve taken (27%). De vrijwilligers in de onderzochte zorgnetwerken helpen gemiddeld iets minder dan 3 uur per week, en gemiddeld al 3 jaar lang. Het grootste gedeelte voert één taak uit.

Vrijwilligers zijn het vaak eens met de stelling dat mantelzorgers zo veel mogelijk betrokken moeten worden in de zorg aan ouderen, maar minder met de stelling dat ze veel samenwerken met mantelzorgers. De vrijwilligers geven gemiddeld een 7,6 aan de zorg. Dat is een iets lager cijfer dan wat de formele hulpverleners en mantelzorgers geven. Ze zijn gemotiveerd om vrijwilligerswerk te doen omdat ze graag andere mensen helpen of iets willen doen voor de maatschappij. De helft geeft ook aan het vrijwilligerswerk leuk, interessant en een zinvolle tijdsbesteding te vinden en zich verbonden te voelen met de vrijwilligersorganisatie. Andere redenen die de vrijwilligers noemen om dit vrijwilligerswerk te doen, is dat ze niet achter de geraniums willen zitten, de eenzaamheid van ouderen tegen willen gaan of om oude beroepskennis in te zetten. In geen van de elf netwerken was er overleg tussen vrijwilligers en formele hulpverleners (in totaal 34 vrijwilliger-

professional relaties). In vijf van de 24 relaties tussen vrijwilliger-mantelzorger bestaat overleg over de zorg.

4.4 Conclusies

- Van de geïnterviewde mantelzorgers en professionals overlegt de helft (49%) met elkaar over de zorg.
- Het hebben van overleg hangt meer van kenmerken van de mantelzorger af dan van kenmerken van de formele hulpverlener.
- Er is vaker overleg als de mantelzorger een inwonende partner of inwonend kind is, veel uren zorg geeft en meerdere taken uitvoert.
- De mantelzorgers die overleggen met formele hulpverleners hebben een voorkeur voor formele zorg, zijn iets meer overbelast, minder geneigd om hulp aan andere mantelzorgers te vragen en sterk gemotiveerd om de oudere thuis te laten wonen.
- Vrijwilligers overleggen niet met de professionals en nauwelijks met mantelzorgers.

5. Beoordeling van de samenwerking: succesfactoren en knelpunten

In dit hoofdstuk gaan we in op de evaluatie van de samenwerking door de geïnterviewde hulpverleners en geven we antwoord op onderzoeksvraag 5:

- Welke succesfactoren en knelpunten voor samenwerking zijn er volgens formele en informele hulpverleners? In hoeverre komen deze visies overeen?

Allereerst geven we weer hoe de formele en informele hulpverleners de communicatie en onderlinge relatie beoordelen aan de hand van een aantal gesloten vragen (5.1). Hulpverleners hebben daarnaast in antwoord op open vragen aangegeven hoe zij de samenwerking ervaren. In navolging hiervan gaan we in paragraaf 5.2 eerst kort in op de noodzaak om al dan niet samen te werken. Vervolgens beschrijven we wat volgens hulpverleners goed gaat in de samenwerking (5.3) en wat knelpunten zijn (5.4). Net als in het voorgaande hoofdstuk beschrijven we de beoordeling van de samenwerking met vrijwilligers in een aparte paragraaf (5.5).

5.1 Beoordeling van de communicatie en onderlinge relatie

We hebben hulpverleners gevraagd in hoeverre de andere hulpverleners tijdig, nauwkeurig en probleemoplossend communiceren. Daarnaast vroegen we in hoeverre andere hulpverleners dezelfde doelstellingen delen, of ze de indruk hebben dat andere hulpverleners op de hoogte zijn van hun rol in de zorg en in hoeverre andere hulpverleners hen respecteren (Gittel e.a., 2002). Hierbij werd telkens onderscheid gemaakt tussen groepen hulpverleners. Zo beoordeelden

mantelzorgers de communicaties met andere mantelzorgers en met formele hulpverleners. De hulpverleners konden een score geven ‘nooit’ ‘bijna nooit’ ‘af en toe’ ‘altijd’ of ‘niet van toepassing’. In tabel 5.1 staan de resultaten. We hebben in de tabel de percentages ‘af en toe’ en ‘altijd’ opgeteld weergegeven. We beschrijven hier de opvallendste resultaten.

Tabel 5.1 Mantelzorgers en professionals over de communicatie van en relatie met de andere hulpverleners

	Mantelzorgers over:		Professionals over:	
	Mantelzorgers	Professionals	Mantelzorgers	Professionals
Communiceren deze hulpverleners tijdig met u over de hulpbehoevende? (versus niet)	79%	53%	67%	79%
Communiceren deze hulpverleners nauwkeurig met u over de hulpbehoevende? (versus niet)	81%	58%	71%	82%
Als er problemen opduiken aangaande de zorg, werken deze hulpverleners dan samen met u om het probleem op te lossen? (versus niet)	90%	69%	82%	85%
In welke mate zijn deze hulpverleners op de hoogte van uw rol in de zorg voor de hulpbehoevende? (versus niet)	98%	86%	94%	97%
In welke mate respecteren deze hulpverleners uw rol in de zorg voor de hulpbehoevende? (versus niet)	98%	91%	98%	100%
In welke mate deelden deze hulpverleners uw doelstellingen voor de zorg aan de hulpbehoevende? (versus niet)	95%	90%	89%	96%
Totaal	90%	75%	84%	90%

Mantelzorgers geven elkaar de hoogste waardering. Maar formele hulpverleners krijgen van hen ook een redelijk positieve beoordeling. De meeste formele hulpverleners zijn volgens mantelzorgers op de hoogte van hun rol in de zorgverlening, professionals respecteren hen en delen hun doelstellingen. Mantelzorgers vinden echter wel dat formele hulpverleners niet altijd tijdig en nauwkeurig communiceren.

Ook formele hulpverleners zijn over het algemeen tevreden over zowel de mantelzorgers als de professionals. Interessant is wel dat ook formele hulpverleners aangeven dat zij vinden dat mantelzorgers niet altijd tijdig communiceren. De communicatie met hetzelfde type hulpverlener (formele hulpverleners onderling of mantelzorgers onderling) wordt beter beoordeeld dan de communicatie met een ander type hulpverlener.

5.2 Noodzaak tot al dan niet samenwerken

Zoals we eerder in deze rapportage hebben gezien, is er niet altijd sprake van overleg tussen de verschillende hulpverleners. We hebben aan de hulpverleners een aantal open vragen gesteld over samenwerking. Op de vraag 'hoe de samenwerking wordt ervaren' wordt dan ook vaak gereageerd dat er geen sprake is van samenwerking. Ongeveer een derde van de mantelzorgers geeft aan dat er geen samenwerking is, of dat samenwerking niet nodig is. Van de formele hulpverleners ervaart bijna 40% geen (noodzaak tot) samenwerking. Van de mantelzorgers ervaren vooral de uitwonende kinderen, vrienden en burens geen (noodzaak tot) samenwerking met de andere hulpverleners in het netwerk. Vaak geven ze daarbij aan dat er sprake is van een duidelijke taakverdeling. Een buurvrouw heeft bijvoorbeeld geregeld dat er elke dag iemand uit de buurt eten

komt brengen, maar wil zich niet met de medische kant van de zorg bemoeien. Zij beschouwt dat als de verantwoordelijkheid van de dochters en verpleegkundigen. De buurvrouw denkt dat ze daarom ook niet zoveel overleg heeft met de anderen in het netwerk. Veel professionals en uitwonende mantelzorgers zien elkaar een enkele keer als ze elkaar tijdens het zorgen tegenkomen in het huis van de hulpbehoevende oudere, maar van echte samenwerking is geen sprake.

De reden om niet samen te werken die door de hulpverleners echter het meest frequent wordt genoemd, is dat de oudere de regie heeft in het netwerk. Bijna een kwart van de professionals en 10% van de mantelzorgers vindt overleg niet noodzakelijk als de communicatie via de oudere verloopt. Een aantal professionals zou het zelfs vreemd vinden om een familielid op te bellen om over de zorg te praten als de oudere nog prima in staat is om zelf de regie te voeren.

Verzorgende 10921: "Nou er is geen samenwerking. Want het is niet nodig. [De oudere] heeft de volledige regie in eigen handen. En dat is goed. Dat moet je hem ook niet ontnemen."

INT: "Dus er vindt geen samenwerking plaats met (...) de andere mensen?"

Verzorgende 10921: "Nee, hij coördineert zelf, hij regisseert helemaal zelf."

Mantelzorgers en professionals geven eveneens aan dat als de zorgverlening goed verloopt, samenwerking niet (meer) nodig is. Samenwerking lijkt dan ook vooral bij het opzetten van de zorg van belang en als de zorgsituatie van de oudere wijzigt. Een dochter geeft bijvoorbeeld aan dat het weer tijd wordt om te overleggen met de wijkverpleging als haar vader verder achteruit gaat.

5.3 Ingrediënten van goede samenwerking

Ondanks dat een groot deel van de mantelzorgers en professionals geen noodzaak ervaren om samen te werken hebben de meeste geïnterviewde hulpverleners wel wat te vertellen over hoe de zorgverlening verloopt in samenspel met de andere hulpverleners. We vroegen hen om aan te geven wat succesfactoren zijn in de samenwerking met alle hulpverleners in het netwerk. We kunnen de 'ingrediënten voor goede samenwerking' die door de hulpverleners worden genoemd indelen in drie categorieën, namelijk: goede communicatie, een goede taakverdeling in de zorgverlening en een goede relatie tussen de hulpverleners.

Goede communicatie

Vooraf formele hulpverleners noemen communicatie, overleg en afstemming over de zorg als aspect van goede samenwerking in het zorgnetwerk. Ongeveer een derde van de professionals en 15% van de mantelzorgers benoemt dit als er wordt gevraagd wat er goed gaat. Een groot aantal professionals geeft hierbij specifiek aan dat op de hoogte zijn van de situatie van de oudere voorwaarde is voor een goede zorgverlening. Door goed met elkaar te communiceren kunnen de hulpverleners elkaar op de hoogte houden. Interessant is wel dat formele hulpverleners vaak de samenwerking binnen een team van verzorgenden en/of verpleegkundigen bedoelen en dus niet zozeer de samenwerking met de mantelzorgers. De meeste teams (van verpleegkundigen of verzorgenden) starten elke dag met een kort overleg waarin ze onder andere de situatie bespreken van de verschillende cliënten. Er wordt door de professionals vaak benadrukt dat het prettig is als de lijnen kort zijn: dat je elkaar kunt bereiken wanneer dat nodig is.

Vaak is intensief overleg niet continu nodig, maar het gaat er om dat je elkaar kunt bereiken op het moment dat het nodig is, bijvoorbeeld wanneer er iets verandert in de zorgsituatie. Het gaat dan zowel om overleg tussen formele hulpverleners onderling als om overleg met de mantelzorger.

Verpleegkundige 5122: “Nee, ik... nee, ik heb het gevoel dat er een goede basis is en dat we, dat we elkaar allemaal [alle mantelzorgers en professionals] kunnen vinden als het nodig is. Dat is denk ik vooral het belangrijkste.”

De inwonende mantelzorgers en kinderen hebben behoefte aan adviezen en voorlichting van formele hulpverleners. Ze vinden het fijn als ze zien dat hun familielid wordt geholpen door kundige mensen en krijgen graag duidelijke adviezen over de verzorging van hun partner of ouder. Dit zien we terug in de casus van mevrouw Koster. Haar zoon Hans vindt het prettig dat de verpleegkundigen hem adviseren over de zorg. De uitwonende kinderen of familieleden vinden het prettig als ze geïnformeerd worden door de professionele hulpverleners, bijvoorbeeld doormiddel van logboek, een zorgmap bij de oudere thuis of een telefoontje.

Een goede taakverdeling in de zorgverlening

Ten tweede noemen hulpverleners een goede taakverdeling en taakafstemming tussen de verschillende hulpverleners als belangrijk ingrediënt voor een goede samenwerking. In dit onderzoek noemt bijna 20% van zowel mantelzorgers als professionals een goede routine of taakverdeling in de verzorging van de oudere een belangrijk aspect van goede samenwerking. De hulpverleners vinden het prettig als duidelijk is wie wat doet, en de zorgverlening ‘gewoon’ goed verloopt.

Een partner geeft bijvoorbeeld aan dat ze het prettig vindt dat de verpleegkundigen duidelijk communiceren welk type pleister ze moet halen in verband met een hoofdwond van haar man. De verpleegkundigen zorgen dan dat de wond goed verzorgd wordt.

Het gaat niet alleen over de taakverdeling tussen formele en informele hulpverleners, maar ook over de taakverdeling tussen formele hulpverleners onderling en informele hulpverleners onderling. Een verpleegkundige vindt het fijn dat iedereen in het team consequent dezelfde zorg verleent.

Mantelzorgers ontwikkelen onderling soms een heel rooster of systeem, waarin ieder een eigen rol vervult. Er zijn in ons onderzoek goede voorbeelden genoemd van taakverdeling waarbij de hulpverleners dezelfde of juist verschillende taken uitvoeren. Zolang hulpverleners van elkaar weten wie wat wanneer doet, maakt het niet uit of zij verschillende of dezelfde taken uitvoeren.

Dochter 4012: “Nou, het informele ehm, ja dat gaat dus nu al heel erg goed, systeem ontwikkeld waarin ieder z’n eigen rol heeft. En waar je als groep op kan vertrouwen. Dat weten we van elkaar.”

Niet alleen taakverdeling, maar ook het feit dat er voldoende anderen bij de zorg betrokken zijn wordt door een aantal professionals als een pluspunt in de zorgverlening ervaren. Dit draagt bij aan het vertrouwen dat je de deur achter je dicht kunt doen, wetende er veel mensen in het (sociale) netwerk zitten die naar de oudere omzien:

Verzorgende 7423: “Mevrouw is een voorbeeld, die dankzij mantelzorg, onder kwetsbare toestand, (...) zelfstandig kan blijven wonen. (...) En mevrouw maakt

een tevreden indruk. Ik kan deur met een gerust hart achter me dichttrekken als ik wegga, omdat ze voldoende zorg krijgt. (...) Een kring van zorg die goed samenwerkt en aanvult.”

Een goede relatie tussen de hulpverleners

Tot slot worden de relationele aspecten door zowel mantelzorgers als professionals veelvuldig genoemd als ze benoemen wat er goed gaat in de zorgverlening samen. Betrokkenheid, vriendelijkheid en behulpzaamheid zijn eigenschappen die hulpverleners in elkaar waarderen. Als er sprake is van een klik of goede relatie tussen hulpverleners is het meestal ook prettig om samen te zorgen.

Broer 4011: “Ja, waarschijnlijk omdat het in de persoonlijke sfeer ligt. Dus je hebt al gauw goede contacten met elkaar en die mensen zijn vriendelijk.”

Voor professionals waarderen openheid in het zorgnetwerk. Het is prettig dat zaken bespreekbaar zijn en men open staat voor wat de ander zegt. Ook een aantal mantelzorgers vindt het fijn als er ruimte is om te kunnen zeggen dat iets wel of niet goed gaat in de zorg. Andere relationele aspecten die af en toe genoemd worden door beide typen hulpverleners zijn: rekening houden met elkaars wensen, luisteren naar elkaar, een goede sfeer, met de neuzen dezelfde kant op staan en op elkaar aan kunnen:

Verpleegkundige 8121: “Eh... het is een open sfeer. Ik merk heel erg, deze mensen geven complimenten, [de mantelzorger, partner] is heel erg behulpzaam. (...)”

Vriend 1612: “Eh, waarom het goed gaat is.. Ik denk doordat je gewoon zegt ehh.. Dat je ook moet zeggen dat als het niet goed gaat, dat er dan natuurlijk dan hè.

Het gaat in alle openheid. En, soms is dat natuurlijk moeilijk, niet iedereen kan echt een beetje met kritiek omgaan...”

5.4 Knelpunten in de samenwerking

In ongeveer twee derde van alle zorgnetwerken worden knelpunten ervaren met betrekking tot het ‘samen zorgen’ voor de oudere. In een derde van de 75 netwerken worden door beide typen hulpverleners knelpunten ervaren. In 13 netwerken ervaren alleen mantelzorgers knelpunten en in 15 netwerken ervaren alleen professionals een knelpunt. Hieronder geven we een beschrijving van de knelpunten die in de interviews het meest aan de orde kwamen. De knelpunten zijn in te delen op ongeveer dezelfde manier als de goede aspecten van samenwerking. De knelpunten hebben betrekking op het gebrek aan overleg en communicatie, verschillende opvattingen over de zorg en relationele aspecten. De relationele aspecten hebben we onderverdeeld in knelpunten met betrekking tot professionals, mantelzorger en de ouderen.

Gebrek aan overleg tussen hulpverleners

In sommige netwerken en situaties is overleg niet nodig. Op andere momenten is overleg echter wel noodzakelijk en wordt het gebrek eraan als knelpunt ervaren. Vooral formele hulpverleners overleggen niet altijd met elkaar of met mantelzorgers. Gebrek aan overleg leidt volgens mantelzorgers en professionals vooral tot problemen als de zorgsituatie van de oudere verandert. Een verzorgende geeft bijvoorbeeld aan dat de overdracht tussen professionals niet altijd goed verloopt. Het gebeurt wel eens dat een oudere ziek op bed ligt, maar dat professionals dit niet aan elkaar doorgeven. In een andere situatie regelt de

thuiszorg extra zorg of hulpmiddelen in huis, zonder de mantelzorger hierover op de hoogte te brengen. Uit onderstaand citaat blijkt gebrek aan communicatie in een situatie waarin de verandering voor de oudere en mantelzorger tijdelijk, maar ingrijpend was.

Nicht 3512: “Uhh, ik heb één keer een aanvaring gehad met een verzorgende van de thuiszorg. Die had even beslist (...) dat mijn tante opgenomen kon worden in (...) een zorghotel. Om wat aan te sterken even, dat ze in ieder geval weer boven die dertig kilo kwam. En daar kreeg ik dus een heel plat telefoontje van.. en toen had ik zoiets van, ik had het wel even leuk gevonden als je eerst mij gebeld had. Dat heb ik ook tegen haar gezegd.”

Voor professionals onderling is het vooral lastig om te overleggen wanneer er verschillende organisaties bij de zorg betrokken zijn. Het komt vaak voor dat huishoudelijke hulp door een andere organisatie wordt geleverd dan de verzorging en verpleging. Er blijken dan bijvoorbeeld twee aparte zorgmappen te bestaan waarin de hulpverleners hun verslagen schrijven. Het vereist dan een extra handeling om de zorgmap van de andere organisatie te lezen.

Verpleegkundige 9722: “Nou eigenlijk denk ik niet zozeer dat er knelpunten zijn, maar dat er dus tussen bepaalde mensen geen contact is. En dat dat een beetje in het eh, het zou prettig zijn eh, als op de een of andere manier, zegmaar de huishoudelijke zorg heeft toch een aparte map. He, want die is van [naam thuiszorgorganisatie], (...)Want als je twee zorgaanbieders hebt, de een komt voor huishoudelijk zorg, dan ben je eigenlijk al een beetje gesplitst.”

De verpleegkundige heeft dit uiteindelijk opgelost door aan de huishoudelijke hulp te vragen als er wat is, dit ook in de map van de verpleeg- en verzorging te noteren.

Verschillende opvattingen over de zorg

Als er verschillende verwachtingen zijn over elkaars rollen en taken, kan dit zorgen voor spanning in de relatie. Professionals en mantelzorgers verlenen zorg vanuit verschillende perspectieven, achtergronden en met andere motieven. De mantelzorger verleent zorg vanuit de sociale relatie, de formele hulpverlener werkt vanuit organisatorisch verband. Daarbij zijn formele hulpverleners gebonden aan professionele richtlijnen, kwaliteitseisen en de werkplanning. Dit kan ervoor zorgen dat er ook verschillende ideeën bestaan over wat de beste zorg is voor de oudere.

We zien in dit onderzoek dat vooral uitwonende informele hulpverleners (kinderen, andere familie, vrienden of buren) andere opvattingen hebben over de zorg dan professionals. Dit gaat dan bijvoorbeeld over de (on)mogelijkheden van de oudere. Zo zagen we in een zorgnetwerk dat de fysiotherapeut vindt dat de oudere nog wel een stukje kan wandelen, maar merken de dochters op dat het teveel wordt voor hun moeder. In een andere situatie wil een mantelzorger dat haar tante nog zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen, terwijl de verpleegkundige dit onverantwoord vindt en (zonder met deze mantelzorger te overleggen) een hogere indicatie voor een verzorgingshuis aanvraagt. De verpleegkundige vindt dat de mantelzorger teveel verwacht van de formele hulpverleners:

Nicht 7411: “En die hadden in een ander tehuis ineens een appartement vrij wat eh, een afdeling met extra pleegzorg, en dat was midden in de zomer. Dus ze moesten dat appartement blijkbaar kwijt. (...)En toen heeft [naam zorgorganisatie] dus in samenspraak waarschijnlijk met die indicatieverzorger, haar ZZP verzwaaard, dat ze daarvoor in aanmerking kwam. Maar dat was niet onze bedoeling. Want zij wilde daar helemaal niet heen. “

Verpleegkundige 7421: “De knelpunten, nou ja, ten eerste, een héle eigenwijze mantelzorger, als ik het zo eh nog redelijk beschaafd mag noemen. Ehm, die heel erg gefocust is wat zij wilt en denkt wat voor [de oudere] het beste is. En daar gaat zij af en toe een stapje te ver in. In de zin van dat zij bijvoorbeeld activiteiten wilt, dat die uitgevoerd worden, terwijl wij al eerlijk gezegd bij [de oudere] aan onze taks zitten, qua hoeveelheid tijd die wij kunnen bieden.”

Volgens professionals hebben mantelzorgers soms (te) hoge verwachting van wat de professionals kunnen doen voor de oudere. Formele hulpverleners ervaren een gebrek aan tijd, waardoor ze niet altijd aan deze verwachtingen kunnen voldoen. Soms vinden mantelzorgers de professionals niet flexibel als de gewenste zorg niet kan worden geboden. Hier zien we opnieuw dat formele hulpverleners gebonden zijn aan bepaalde kaders zoals hun functieniveau, indicaties en de planning door de organisatie. Dat maakt dat zij niet altijd de zorg kunnen leveren zoals mantelzorgers dat wensen.

Bij de mantelzorgers onderling gaat onenigheid vaak over een opname in een verzorgingshuis of het wel of niet inschakelen van (meer) formele hulp:

Dochter 311: “Nou mijn oudste zus en mijn jongste zus hebben verschillende opvattingen daarover. Ik zit daar tussenin. Mijn oudste zus vindt meer dat je

iemand professioneel moet inhuren en mijn jongste zus vindt dat je dat verplicht bent aan je moeder.”

Professionals kunnen verschillen van mening over wie welke taken moet uitvoeren. Zo is er in een zorgnetwerk een conflict tussen twee huishoudelijke hulpen. De een is verantwoordelijk voor de huishoudelijke taken, de andere voor het doen van boodschappen. Degene die het huishouden doet, vindt dat degene die boodschappen doet meer tijd heeft voor haar taken en ook wel een deel van het huishouden op zich kan nemen. Ook ontstaat er tussen professionals wel eens onenigheid over in hoeverre de oudere nog zelfstandig dingen kan doen, of geholpen moet worden bij bepaalde taken:

Verpleegkundige 1421: “Mevrouw heeft Parkinson en kon moeilijk lang staan. Wij hebben een hele tijd conflict gehad met de avonddienst over het feit dat ze het afwassen voor haar moesten doen. Zij vonden namelijk dat ze dat zelf wel kon en wij hadden zoiets van dat kost haar teveel energie. Dat kan ze beter op een andere manier gebruiken en voor ons is het twee minuten werk dus wij vonden dat de avonddienst dat gewoon moest doen. Daar is een tijdje een meningsverschil over geweest.”

Knelpunten met betrekking tot de formele hulpverleners

In deze paragraaf beschrijven we de knelpunten die worden ervaren met betrekking tot de formele hulpverleners. De meeste knelpunten zijn niet persoonlijk gericht naar de formele hulpverleners, maar hebben betrekking op de organisatie van werkprocessen in enkele van de thuiszorgorganisaties. Niet alleen de mantelzorgers, ook de professionals zelf ervaren deze knelpunten.

Als eerste wordt het wisselende thuiszorgpersoneel regelmatig als knelpunt ervaren. Ouderen en mantelzorgers vinden het niet prettig als er veel verschillende mensen over de vloer komen. Dat betekent dat er iedere keer opnieuw uitgelegd moet worden waar spullen staan of hoe de zorg moet worden verleend. Bovendien zijn vooral uitzendkrachten, oproepkrachten of stagiaires vaak niet zo ervaren.

Vriendin 6711: “Ja, de huishoudelijke hulp maar dat ligt aan de organisatie he. Soms ligt het ook aan wie er komt. [De oudere] wordt wat ongeduldiger, die heeft niet zo’n zin om alles nog een keer uit te leggen aan een nieuw iemand. [lachend] Ja, dat is logisch natuurlijk. En een nieuw iemand die legt dan weer iets op de verkeerde plek. Of weet ik veel. Dat is allemaal heel belangrijk. Dat zij het weer kan vinden en weer open kan krijgen.”

Tijdgebrek is een ander knelpunt wat regelmatig aan de orde komt in de interviews. We noemden het al bij de verschillende opvattingen of verwachtingen van mantelzorgers over de professionele zorg. Zowel professionals als mantelzorgers noemen de hoge werkdruk van de formele hulpverleners als knelpunt. Hierdoor kunnen de professionals vaak niet doen wat ze willen in de zorg voor ouderen. Ook is er geen tijd voor een ‘praatje’ wat door professionals en mantelzorgers als gemis wordt ervaren. Zeker in het weekend is er weleens sprake van onderbezetting van de professionals.

Maar ook de planning is volgens een aantal mantelzorgers en professionals een knelpunt. Het gaat dan meestal om het tijdstip waarop de oudere ’s morgens of ’s avonds geholpen wordt. Een paar ouderen die ’s morgens gedoucht worden, kunnen geholpen worden tussen 8.30-12.00. Lang wachten op deze zorg is voor

de ouderen niet prettig. Soms is een professional wat later zonder dit aan de oudere door te geven, ook dat kan zorgen voor irritaties.

Een ander knelpunt is volgens mantelzorgers het gebrek aan communicatie binnen de thuiszorgorganisatie. Soms worden veranderingen in de zorg niet goed doorgegeven. Hierdoor kan het bijvoorbeeld gebeuren dat hulpverleners voor de deur staan, terwijl dit niet de bedoeling is. Af en toe verloopt de coördinatie van de zorg niet naar wens. Mogelijk komt dit doordat in sommige thuiszorgorganisaties de coördinatie van de zorg niet per definitie in handen ligt van degene die het meest bij de oudere thuis komt. In de meeste organisaties zijn er naast de verplegenden en verzorgenden aparte zorgcoördinatoren of zorgregisseurs. Daarnaast is het in enkele thuiszorgorganisaties zo dat als de oudere huishoudelijke hulp en verzorging en/of verpleging heeft, er binnen de organisatie twee aanspreekpunten zijn.

Ook geven een paar mantelzorgers aan dat de thuiszorgorganisatie niet flexibel of slecht te bereiken is. Dit is te verklaren doordat ouderen en mantelzorgers van sommige thuiszorgorganisaties alleen een algemeen callcenter nummer hebben en niet een direct nummer van degene die de zorg coördineert. Een van de professionals denkt dat dit soort problemen op te lossen is als de hulpverleners elkaar persoonlijk kunnen bereiken, bijvoorbeeld door een zorgnetwerk-schema in te vullen:

Verzorgende 6721: "Nou ik heb weleens in haar map zien staan, maar dat ding werd geloof ik nooit ingevuld, zo'n soort zorgnetwerk, en misschien is het eigenlijk wel praktisch dat wel in te vullen en een telefoonnummer erbij te zetten en misschien een korte omschrijving van wat iemand daar doet. Want als je de

buurman nog nooit hebt ontmoet dan weet je ook niet of hij wel gebeld wilt worden of niet als er iets is of zo dus misschien dat zoiets wel werkt.”

Als het gaat om de formele hulpverlener, wordt het gebrek aan initiatief (al dan niet als gevolg van professionele kaders door enkele hulpverleners als knelpunt ervaren. Daarnaast vinden vooral inwonende mantelzorgers het vervelend als professionals eigenwijs zijn, te laat komen of dingen vergeten.

Knelpunten met betrekking tot de mantelzorger

Met betrekking tot de mantelzorger is mogelijke overbelasting en kwetsbaarheid een knelpunt dat het meest wordt genoemd in het samen zorgen. Dit wordt door professionals genoemd, maar ook mantelzorgers zijn zich bewust van hun eigen kwetsbaarheid. Sommige professionals vinden dat mantelzorgers de situatie niet goed kunnen overzien. Enkele professionals vinden het vervelend als de mantelzorger eigenwijs, overbezorgd, betuttelend of een bemoeial is. In het geval van een betuttelende of overbezorgde mantelzorger geeft een van de thuiszorgmedewerkers de volgende oplossing:

Verpleegkundige 8221: “Maar ja je kunt soms wel de boel een beetje sussen door te zorgen dat [oudere] zijn hart kan luchten en een luisterend oor te bieden en naar die dochter toe de dingen een beetje in perspectief te plaatsen en haar gerust te stellen zeg maar.”

Knelpunten in de zorgverlening door invloed van de oudere

Niet alleen hulpverleners, ook de hulpbehoevende ouderen kunnen knelpunten in de zorgverlening veroorzaken. Het zijn vooral de formele hulpverleners die

knelpunten noemen die ze door toedoen van de oudere ervaren. Ze noemen regelmatig dat ze te maken hebben met een zorgmijdende, een veeleisende of soms zelfs manipulatieve oudere. In één netwerk weigert de oudere bijvoorbeeld soms om zijn medicijnen in te nemen omdat het er zoveel zijn en hij het gevoel heeft dat het niet nodig is. In een ander netwerk hecht een oudere zoveel waarde aan haar autonomie dat ze liever naar urine ruikt dan dat er elke dag iemand over de vloer komt. Ook zijn er netwerken waarbij de oudere kampt met geld- of drankproblemen. In dergelijke situaties is het van belang dat de formele hulpverleners op een lijn staan met de mantelzorgers in hoe ze hiermee om moeten gaan.

Als er sprake is van een 'veeleisende' oudere heeft dit meestal vooral gevolgen voor de mantelzorger, waarop veel aanspraak wordt gemaakt. De oudere verwacht dan dat de mantelzorger elk moment van de dag of nacht klaarstaat om zorg te verlenen, zoals we zien in het netwerk van mevrouw Koster. Opvallend is dat vooral professionals en niet de mantelzorgers zelf dit knelpunt benoemen. Als een oudere veeleisend en manipulatief is en hulpverleners tegen elkaar uitspeelt, is het volgens enkele professionals soms nodig om zonder medeweten van de oudere met mantelzorgers te overleggen over de zorg voor de oudere. Dat is echter bij wijze van uitzondering, aangezien professionals aangeven dat overleg met mantelzorgers in principe altijd met de goedkeuring van de oudere plaatsvindt. Sommige hulpverleners ervaren het als een probleem als de hulpbehoevende oudere het overzicht niet (meer) kan houden. Het is soms onduidelijk of de oudere nog wel in staat is om de regie te voeren in het eigen zorgnetwerk. De oplossing die in deze situatie wordt voorgesteld, is dat er nog iemand anders is die het overzicht/regie houdt over de zorg.

Andere knelpunten

Tot slot zijn er nog enkele knelpunten die een aantal keer genoemd worden die niet te maken hebben met de hulpverleners die bij de oudere thuis zorg verlenen. Voorbeelden daarvan zijn: een huisarts die niet betrokken is, problemen met het ziekenhuis of het openbaar vervoer speciaal voor ouderen waar je niet van op aan kunt. Wat mantelzorgers ook een aantal keer aangeven is dat ze het vervelend vinden dat ze 'de weg in zorgland niet kennen'. Ze hebben soms geen idee welke mogelijkheden er in de zorg bestaan en waar ze moeten zijn om dat te regelen.

5.5 Beoordeling samenwerking met de vrijwilligers

Zoals we al eerder hebben aangegeven nemen we de groep vrijwilligers apart, omdat ze andere motivaties hebben om zorg te verlenen en andere wensen als het gaat om overleg en samenwerking met de andere hulpverleners in het netwerk. In hoofdstuk 4 hebben we gezien dat geen van de elf vrijwilligers die zijn geïnterviewd overleggen met formele hulpverleners. Als toelichting geven zowel de vrijwilligers als de formele hulpverleners aan dat ze een voorkeur hebben om níet samen te werken. De meeste vrijwilligers zijn verantwoordelijk voor een afgebakende taak, waardoor zowel professionals als vrijwilligers het niet als noodzakelijk ervaren om te overleggen of samen te werken:

Vrijwilliger 20331: "Ja, ieder doet zijn taakje, en het heeft natuurlijk volstrekt geen zin dat degene die de boodschappen doet, zich bemoeit met mijn administratie. Dus dat doet hij ook niet."

5.6 Conclusies

- Mantelzorgers en professionals zijn op de hoogte van elkaars rollen in de zorgverlening, ze respecteren elkaar en delen dezelfde doelstellingen. Verbeterpunten zijn vooral de tijdigheid en de nauwkeurigheid van de communicatie. Dit lijkt een wederzijds knelpunt.
- Mantelzorgers en professionals noemen veelal dezelfde succesfactoren en knelpunten in de samenwerking. Als ze beschrijven wat er goed gaat in de samenwerking, en wat ze kennelijk belangrijk vinden, komen we tot drie kenmerken: goede communicatie over de zorg, goede taakverdeling in de zorgverlening en een goede relatie tussen de hulpverleners.
- De knelpunten hebben betrekking op gebrek aan overleg, verschillende opvattingen over de zorg of hebben betrekking op de verschillende actoren: de professional, mantelzorger of oudere. De knelpunten met betrekking tot de professional hebben voornamelijk betrekking op de organisatie van het werkproces, bijvoorbeeld het gebrek aan continuïteit en het tijdgebrek van het thuiszorgpersoneel.
- Volgens beide typen hulpverleners is een belangrijk aandachtspunt in de zorgverlening de mogelijke overbelasting of kwetsbaarheid van mantelzorgers. Ook kunnen knelpunten ontstaan als er gezorgd wordt voor een zorgmijdende, veeleisende of manipulatieve oudere.
- Vrijwilligers en formele zorgverleners zien geen aanleiding om met elkaar te overleggen over de zorg; vrijwilligers hebben een eigen, afgebakende taak.

6. Samen in het zorgproces

De zorgsituatie van kwetsbare ouderen is veranderlijk. De zorgbehoefte van de oudere kan veranderen, evenals de beschikbaarheid van de verschillende formele en informele hulpverleners. Dit alles heeft invloed op de samenstelling van het zorgnetwerk, de rollen van de verschillende hulpverleners en de (noodzaak tot) samenwerking. Om recht te doen aan de dynamiek van het zorgen beschrijven we in dit hoofdstuk belangrijke momenten in het zorgproces. We geven in dit hoofdstuk antwoord op de zesde onderzoeksvraag:

- Welke visies hebben ouderen, informele en formele hulpverleners op de organisatie van, de alternatieven voor, en de toekomst van de zorg voor de oudere? En wat is hierin de (regie)rol van de verschillende hulpverleners?

We beginnen in paragraaf 6.1 bij hoe de zorg werd opgestart. We gaan vervolgens in op de rollen van de hulpverleners in het zorgproces. We beschrijven we beslist hoe de zorg georganiseerd wordt en wie de regie heeft over de zorg (6.2). In paragraaf 6.3 gaan we in op de samenstelling van het zorgnetwerk. Zijn er teveel of te weinig hulpverleners? Daarnaast beschrijven we wat er gebeurt als de zorgsituatie verandert; wat gebeurt er in een nood- of crisissituatie (6.4). Tot slot komt aan de orde welke plannen er zijn gemaakt om tegemoet te komen aan een grotere zorgbehoefte van de oudere in de toekomst (6.5).

6.1 Het opstarten van de zorg

Om een beeld te krijgen onder welke omstandigheden de zorg wordt opgestart hebben we aan de ouderen en mantelzorgers gevraagd wat de aanleiding is geweest om de zorg te organiseren. Ruim de helft van ouderen en mantelzorgers

geeft aan dat een gebeurtenis als acute verslechtering van de gezondheid (bijvoorbeeld een infarct), een ziekenhuisopname of de uitval van een mantelzorger de aanleiding is geweest om de zorgverlening op te starten. Iets minder dan de helft van de ouderen en mantelzorgers geeft aan dat geleidelijke achteruitgang de aanleiding is geweest om de zorg op te starten.

Het was volgens de helft van de mantelzorgers en een derde van de ouderen een mantelzorger die de zorg in eerste instantie heeft opgestart. Een kwart van de mantelzorgers en bijna 15% van de ouderen geeft aan dat de oudere dit zelf heeft gedaan. Ruim 20% van de ouderen en 10% van de mantelzorgers denkt dat het een formele hulpverlener is geweest die de zorg heeft opgestart. Daarnaast geven een aantal ouderen en mantelzorgers aan dat de zorg is gestart door de huisarts. Ruim 10% van de ouderen weet eigenlijk niet wie dat heeft gedaan. Kortom, het is erg divers wie de zorg voor de kwetsbare ouderen heeft opgestart, maar formele en informele hulpverleners doen dit in ieder geval zelden samen.

Bij het opstarten van de zorg kan er worden gesproken over wie welke zorgtaken op zich neemt. We hebben aan de ouderen en de mantelzorgers gevraagd of er onderhandeld is over de verdeling van zorgtaken. Het lijkt erop dat formele en informele hulpverleners niet overleggen over de verdeling van zorgtaken. Professionals gaan vaak uit van de indicatie en lijken daarin weinig rekening te houden met wat de mantelzorger zelf kan of wil. Dit is opvallend, aangezien door beide typen hulpverleners een goede taakverdeling als belangrijk aspect van goede samenwerking in de zorgverlening is genoemd, waarvoor het van belang is om te weten wat de andere hulpverleners doen. Tussen mantelzorgers onderling

werd er in sommige gevallen (in ongeveer tien netwerken) wel onderhandeld over de verdeling van zorgtaken:

Dochter: “Ja... zo van ja ik ga dat wel doen en eh controleer dat [andere mantelzorger] de dagelijkse boodschappen doet, de dagelijkse zorg, als die nodig is. Want hij woont in de buurt. (...)En ik regel nu de andere dingen zoals het geld en de financiën en ja, de ingewikkelde materie.”

We zien dat de rol van de oudere in de organisatie van de zorg erg kan verschillen. Soms zijn de ouderen passief. Ze laten de beslissingen die in de organisatie van de zorg worden genomen over aan de hulpverleners en worden er door de hulpverleners ook niet bij betrokken. In enkele netwerken heeft de oudere echter een veel actievere rol, vooral als de oudere zelf duidelijke wensen heeft.

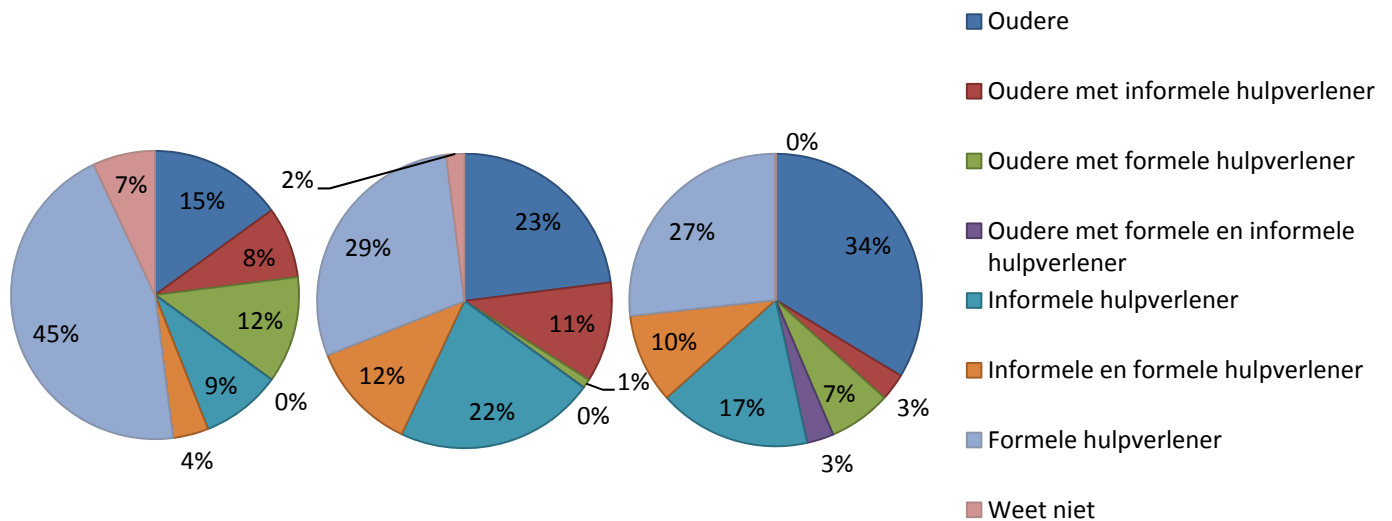
Als we vragen of er alternatieven zijn besproken voor de zorg, geeft de meerderheid van de ouderen en mantelzorgers aan dat dit niet is gebeurd. Het alternatief dat in ruim een derde van de netwerken wel ter sprake is gekomen is de opname in een verzorg- of verpleeghuis. Maar zowel de ouderen als de mantelzorgers geven aan dat ze het liefste voorkomen dat de oudere ooit in een tehuis terecht komt. Ouderen zijn bang om daar hun vrijheid kwijt te raken, bijvoorbeeld doordat ze op bepaalde tijdstippen naar bed moeten, geen alcohol mogen drinken of in een luier hun behoefte moeten doen. Een enkele oudere en mantelzorger gaven aan dat ze hebben overwogen een particuliere hulp voor bepaalde taken in te huren en deze dan dus uit eigen zak te betalen, maar uiteindelijk kwamen ze terecht bij een thuiszorg- of vrijwilligersorganisatie.

6.2 De regie in het zorgnetwerk

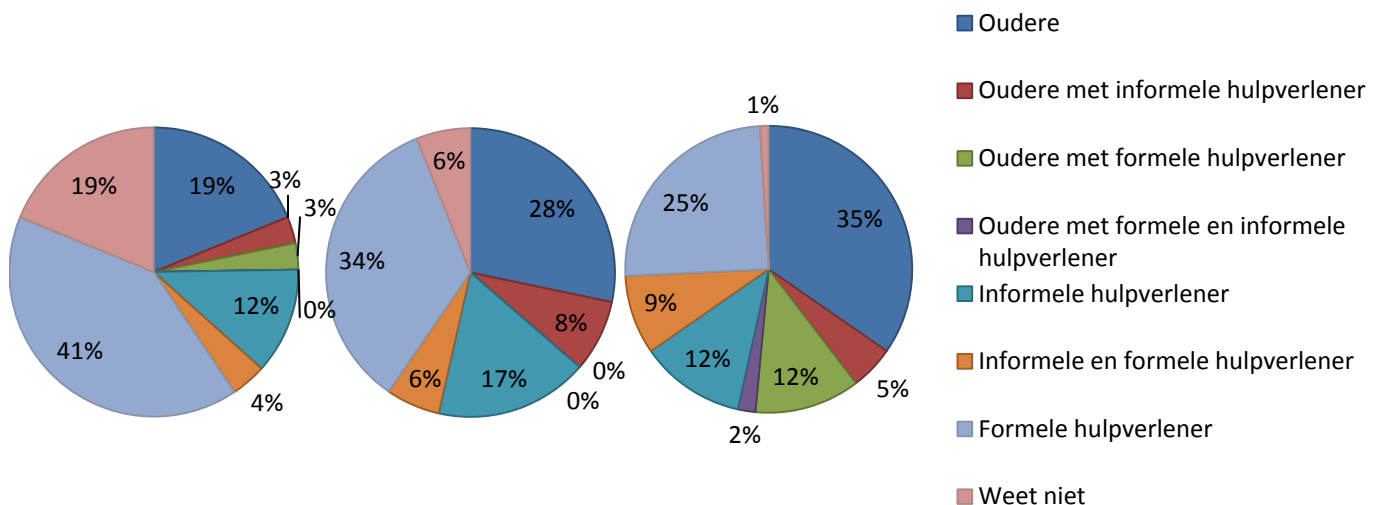
We hebben aan alle hulpverleners gevraagd wie de regie heeft in het zorgnetwerk. Daarmee bedoelen we degene(n) die beslist hoe de zorg wordt georganiseerd. In figuur 6.1 en 6.2 hebben we weergegeven wie er volgens de oudere, mantelzorger en professional de regie in het zorgnetwerk heeft of zou moeten hebben. Van de ouderen geeft 45% aan dat een formele hulpverlener de regie heeft in het zorgnetwerk. Daarnaast zegt 15% van de ouderen zelf de regie over de zorg te hebben. Een groter deel van de mantelzorgers en vooral de professionele hulpverleners vindt dat de oudere zelf de regie heeft in het netwerk (23%, 34%, respectievelijk). De professionals hebben juist veel minder vaak de regie volgens de mantelzorgers en professionals (29%, 27% respectievelijk).

Er kan een verschil bestaan tussen de realiteit en de wensen van de oudere of hulpverleners. Wellicht heeft een professional de regie over de zorg, maar zou de oudere graag zelf de regie willen hebben. Dit blijkt echter meestal niet het geval. Als we vergelijken wie volgens de verschillende actoren de regie *heeft* of de regie *zou moeten hebben* (figuur 6.1 en figuur 6.2), lijkt het erop dat zowel de ouderen en hulpverleners over het algemeen vinden dat de juiste persoon de regie voert. De ouderen vinden iets vaker dat ze zelf de regie moeten hebben, dan dat ze dat in werkelijkheid hebben. De mantelzorgers geven aan dat de oudere zelf of een formele hulpverlener iets vaker de regie zouden moeten hebben in het zorgnetwerk. De professionals geven aan dat ze iets vaker sámen met de oudere regie zouden moeten hebben. Maar dit zijn kleine verschillen.

Figuur 6.1 Wie heeft de regie volgens oudere (links) mantelzorger (midden) en professional (rechts)?



Figuur 6.2 Wie zou de regie moeten hebben volgens oudere (links) mantelzorger (midden) en professional (rechts)?



Zoals we in de casussen van mevrouw De Vries en mevrouw Koster zien (pagina 19 en 20), hebben oudere, mantelzorger(s) en professional(s) vaak verschillende ideeën over wie de regie heeft in het zorgnetwerk. We hebben gekeken in hoeverre de oudere, de mantelzorger en professionals het met elkaar eens zijn

over wie de regie in het zorgnetwerk heeft of zou moeten hebben. In 31 netwerken zijn de oudere, mantelzorgers en professionals het erover eens wie de regie heeft in het zorgnetwerk. In tien netwerken heeft de oudere volgens alle drie de regie, in vijf netwerken de mantelzorger en in 16 netwerken de professional (al dan niet in combinatie met een andere hulpverlener). In slechts 16 netwerken zijn zowel oudere, mantelzorger als professional het met elkaar eens over wie de regie *zou moeten hebben*. In zes netwerken geven ze aan dat de oudere de regie zou moeten hebben, in acht netwerken de formele en in twee netwerken de informele hulpverlener (al dan niet in combinatie met een andere hulpverlener).

We hebben gekeken naar factoren die samenhangen met wie de regie voert over de zorg (zie tabel IX in de online bijlage). Als de oudere de regie voert - volgens oudere, formele en informele hulpverlener - heeft de oudere meestal een relatief kleine zorgbehoefte, een groot zorgnetwerk, waarbij er weinig contact is tussen de formele en informele hulpverleners. Dit komt overeen met de bevinding dat het volgens mantelzorgers en professionals niet nodig is om samen te werken als de oudere zelf de regie kan voeren over de zorg (zie hoofdstuk 5). Heeft de mantelzorger de regie, dan hebben de ouderen een relatief grote zorgbehoefte. In dat geval hebben mantelzorgers meer contact met de professionals en geven een relatief positief oordeel over de samenwerking met de professionals. Als een professional de regie voert is er ook relatief veel contact tussen de verschillende hulpverleners. Wie de regie voert lijkt dus voor een groot deel afhankelijk van de zorgbehoefte van de oudere. Daarnaast lijkt er meer overleg te zijn over de zorg tussen mantelzorgers en professionals, als de oudere niet zelf de regie voert over de zorg. Een andere bevinding is dat ouderen een hoger cijfer aan de kwaliteit van

zorg geven als een professional de regie voert (8,5 versus 7,7 als iemand anders de regie voert). Ouderen lijken de betrokkenheid van de professionals te waarderen.

We hebben aan ouderen en hulpverleners gevraagd in hoeverre ze zelf bepalen wie, welke zorg komt verlenen op welk moment. We zien dat ongeveer de helft van de ouderen, mantelzorgers en professionals het idee hebben dat ze zelf niet veel invloed hebben op *door wie* en *op welk moment* de zorg wordt verleend (zie tabel 6.1). Ruim de helft van de ouderen en professionals hebben wel het idee dat ze kunnen bepalen *welke* hulp wordt verleend. Maar een groot deel van de ouderen, mantelzorgers en professionals geeft aan dat ze aan anderen overlaten hoe de zorg wordt georganiseerd. Sommigen geven daarbij specifiek aan dat de organisatie van de zorg vooral wordt bepaald door het CIZ of de thuiszorgorganisatie, waarschijnlijk iemand die de zorg coördineert, maar niet door de ouderen of degenen die daadwerkelijk hulp geven bij de ouderen thuis. Dit komt overeen met de eerdere bevindingen waarin duidelijk werd dat er nauwelijks wordt gesproken over de verdeling van zorgtaken, maar dat men uitgaat van de indicaties als het gaat om hoeveel zorg er wordt gegeven.

Tabel 6.1 Invloed van oudere en hulpverleners op de zorgorganisatie

% laat ik helemaal aan anderen over	In hoeverre bepaalt u wie hulp verleent?	In hoeverre bepaalt u welke hulp wordt verleend?	In hoeverre bepaalt u op welk moment hulp wordt verleend?
Ouderen	51	41	49
Mantelzorgers	71	57	70
Professionals	61	39	47

6.3 Wensen over de samenstelling van het zorgnetwerk

Als de zorg eenmaal is opgestart komen er meestal verschillende hulpverleners bij een oudere over de vloer. We hebben aan de hulpverleners gevraagd om te reflecteren op het aantal hulpverleners dat over de vloer komt bij de oudere. Zijn er teveel of te weinig hulpverleners in het zorgnetwerk?

Afgezien van de wisselingen in het personeel, lijken de meeste hulpverleners tevreden met het zorgnetwerk zoals dat er nu uit ziet. Desalniettemin geeft een deel van de mantelzorgers (ongeveer 20%) en professionals (ongeveer 15%) toch aan dat ze (andere) mantelzorger(s) missen in het zorgnetwerk. Dit betreft bijvoorbeeld een dochter die graag wil dat haar zus wat meer voor hun moeder zou doen. Of een professional die vindt dat de familie meer betrokkenheid mag tonen. Daarnaast mist een deel van de professionals (20%) en mantelzorgers (10%) een vrijwilliger, een welzijnswerker of iemand die voor de gezelligheid bij de oudere langs kan komen. Tot slot geeft zowel 10% van de professionals als van de mantelzorgers aan dat ze professionals missen in het zorgnetwerk van de oudere. Dat gaat dan meestal om meer huishoudelijke hulp, psychosociale hulp, fysiotherapie of hulp bij de financiën en administratie.

6.4 Nood- en crisissituaties

We hebben beschreven welke rollen de hulpverleners elkaar toekennen bij de organisatie van de zorg, maar wat gebeurt er in een nood- of crisissituatie? Allereerst valt op dat er bijna nooit een vastomlijnd plan bestaat van wat er dan dient te gebeuren. De ouderen, mantelzorgers en professionals hebben hier vaak verschillende voorstellingen van. De helft van de ouderen, één derde van de

mantelzorgers en 20% van de professionals geeft aan dat de oudere in geval van nood gebruik maakt van een alarmknop. Meestal informeert de alarmdienst via de intercom wat er aan de hand is en komt de alarmdienst (indien nodig) langs om de oudere te helpen. Soms wordt een mantelzorger gewaarschuwd bij gebruik van het alarm. Dit zijn vaak burenen en/of familieleden die in de buurt wonen. In ruim 10% van de netwerken spelen de burenen een belangrijke rol in nood- of crisissituaties. Burenen zijn soms de eerste die de oudere informeert en die actie (moeten) ondernemen. Daarnaast belt de oudere in veel gevallen ook zelf een mantelzorger (kind of buur) in geval van nood.

Opvallend is dat 10% van de ouderen aangeeft niet te weten wat er gebeurt als ze in een noodsituatie verkeren. Ook zijn er een aantal ouderen die de situatie het liefst zelf willen oplossen, ze willen anderen niet lastig vallen. Mantelzorgers (vooral de kinderen) denken dat de oudere hen zal bellen in geval van nood. Professionals geven vaak aan dat ze de huisarts of het noodnummer 112 zouden bellen in een nood- of crisissituatie. Sommige professionals geven specifiek aan dat ze bereikbaar zijn voor de oudere in crisissituaties, dit is echter eerder uitzondering dan regel. Vooral de professionals die beschikken over een mobiel telefoonnummer worden wel eens benaderd door de ouderen of mantelzorgers in geval van een nood- of crisissituatie.

Mantelzorgers brengen elkaar onderling vaak op de hoogte van een nood- of crisissituatie. Ook professionals overleggen onderling vaak met elkaar over wat er moet gebeuren. Veel professionals informeren (daarnaast) ook de kinderen of familie als de oudere ze niet al zelf heeft geïnformeerd. Andersom worden professionals zelden door ouderen en mantelzorgers geïnformeerd.

6.5 Plan voor de toekomst

We hebben aan de ouderen en mantelzorgers gevraagd of er een plan is voor de toekomst als de oudere meer zorg nodig heeft. Bijna twee derde van de ouderen en ongeveer 40% van de mantelzorgers geeft aan dat een dergelijk plan niet bestaat. Er zijn zelfs enkele ouderen en mantelzorgers die aangeven dat ze daar niet over willen nadenken. Men geeft aan: 'wie dan leeft, wie dan zorgt'. Ook zeggen sommigen dat je daar van te voren niet op in kan spelen, aangezien je niet weet hoe die vergrote zorgvraag eruit zal zien. Van de ouderen die aangeven dat er geen toekomstplan is, denkt ruim 20% dat iemand van de thuiszorg of een mantelzorger wel meer zorg zal regelen als dat nodig is.

Ondanks dat er meestal geen vastomlijnd plan voor de toekomst aanwezig is, verwacht een deel van de ouderen (ongeveer 20%) en mantelzorgers (ongeveer 40%) dat er meer formele zorg wordt ingeschakeld als dit in de toekomst nodig zal zijn. Slechts enkele mantelzorgers geven aan dat ze zelf meer zorg zullen verlenen als dit in de toekomst nodig is. Dit zijn vaak kinderen die zorgen voor hun ouder(s). Ruim 10% van de ouderen en ruim 15% van de mantelzorgers denkt dat een verpleeg- of verzorgingshuis de volgende stap is als meer zorg nodig is. Deze verwachting is in lang niet alle gevallen realistisch, aangezien mensen langer thuis moeten blijven wonen en niet snel een indicatie voor een tehuis wordt afgegeven. Het betreft hier echter meestal wel ouderen die thuis al veel zorg krijgen en waarbij uitbreiding niet echt meer mogelijk lijkt. Sommige ouderen en mantelzorgers geven aan er desalniettemin alles aan te doen om een opname in een verpleeg- of verzorgingshuis te voorkomen.

We hebben ook aan mantelzorgers gevraagd welke hulpverlener de taken overneemt als hij of zij zelf door omstandigheden geen zorg kan verlenen. In de meeste gevallen geven mantelzorgers aan dat er een andere informele hulpverlener (bijvoorbeeld een familielid of buur) is die de zorg kan verlenen. Sommige mantelzorgers geven aan dat een formele hulpverlener de taken zou overnemen en enkele, voornamelijk inwonende, mantelzorgers geven aan dat de oudere in dat geval moet worden opgenomen in een verpleeg- of verzorgingshuis. Daarnaast denkt bijna 30% van de mantelzorgers dat de taken niet worden overgenomen. Zo kunnen bepaalde taken worden uitgesteld, zoals de administratie of huishoudelijke taken.

6.6 Conclusies

- Aanleiding om de zorg voor de oudere op te starten is in iets meer dan de helft van de gevallen een gebeurtenis in het leven van de oudere; opname in ziekenhuis of acute verslechtering van de gezondheid. In iets minder dan de helft van de gevallen is de aanleiding een geleidelijke achteruitgang van de gezondheid van de oudere.
- Verschillende hulpverleners kunnen de zorg opstarten, meestal is dat de mantelzorger, de oudere zelf of een professional. Maar ook de huisarts wordt regelmatig genoemd als degene die de zorg heeft opgestart of in ieder geval de thuiszorgorganisatie heeft benaderd. Het is meestal geen combinatie van verschillende hulpverleners.
- Er worden weinig alternatieven voor de zorg besproken. In ruim een derde van de zorgnetwerken komt de opname in een verzorgings- of verpleeghuis

wel aan de orde. Maar meestal wordt dit door ouderen en mantelzorgers niet gezien als een wenselijk alternatief.

- Er is binnen zorgnetwerken niet altijd consensus over wie de regie voert over de zorg. Ouderen en mantelzorgers leggen de regie iets vaker bij professionals, maar professionals leggen de regie vaker bij ouderen en mantelzorgers.
- Het overgrote deel van de ouderen, mantelzorgers en professionals heeft het idee dat zij niet kunnen bepalen *welke zorg* ander(en) op *welk moment* verlenen.
- De meeste hulpverleners zijn tevreden met de samenstelling van het zorgnetwerk. Echter, in een deel van de netwerken worden mantelzorgers of vrijwilligers gemist.
- Er is veelal geen vastomlijnd plan over wat er in nood- of crisissituaties dient te gebeuren. Meestal maakt de oudere gebruik van een alarmknop. In andere gevallen wordt het noodnummer of de huisarts gebeld. Ook een groot deel van de ouderen belt een mantelzorger (buren of kinderen). Van de ouderen weet 10% niet wat er gebeurt als ze in een noodsituatie zouden verkeren. Thuiszorgmedewerkers worden zelden (als eerste) op de hoogte gebracht van een nood- of crisissituatie.
- Er is vaak geen plan voor de toekomst voor als de oudere meer zorg nodig heeft. De meeste ouderen en mantelzorgers willen hier ook niet over nadenken. Men verwacht dat er in dat geval meer formele hulp wordt ingeschakeld.

7. Conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk formuleren we de belangrijkste conclusies uit dit onderzoek. Vervolgens doen we op basis van de onderzoeksresultaten aanbevelingen om samenwerking tussen formele en informele hulpverleners in de zorg voor ouderen thuis te bevorderen. Naast de aanbevelingen in deze rapportage hebben we voor mantelzorgers, professionals en managers van thuiszorgorganisaties nog specifiekere aanbevelingen geformuleerd. Hiervoor hebben we folders ontwikkeld die te zijn te vinden op de website van het project: www.vu.nl/zorgnetwerk.

Overleg over de zorg tussen formele en informele hulpverleners

Over het algemeen overleggen weinig formele en informele hulpverleners met elkaar over de zorg aan thuiswonende ouderen. Het overleg en de behoefte hieraan lijkt samen te hangen met de kenmerken van de oudere. Als de oudere minder goed in staat is zelf de zorg te organiseren (door fysieke of mentale belemmeringen) is er vaker sprake van overleg tussen formele en informele hulpverleners. Ook hangt de frequentie van overleg af van het type mantelzorger dat hulp verleent. Vooral inwonende mantelzorgers overleggen regelmatig met formele hulpverleners. De inwonende mantelzorgers geven veel uren zorg, zijn sterk gemotiveerd om tehuisopname van de oudere te voorkomen en vinden het lastig om hulp te vragen aan andere informele hulpverleners. Ze ervaren vaak een grotere zorglast en lopen daarom een risico op overbelasting. Inwonende mantelzorgers zijn meestal tevreden over het contact met de formele hulpverleners en hebben vooral behoefte aan hun advies en ondersteuning. Uitwonende kinderen en familieleden overleggen minder vaak met de formele hulpverleners. Ze vinden dat professionals niet altijd tijdig en nauwkeurig

communiceren en hebben veelal behoefte aan meer contact. Ze willen graag goed geïnformeerd worden over de zorg. Vrienden, buren of vrijwilligers geven minder uren zorg per week en hebben zelden of geen contact met de formele hulpverleners en geven vaak aan dat overleg niet nodig is.

- Veel inwonende mantelzorgers hebben behoefte aan advies en ondersteuning van formele hulpverleners. Ondersteuning kan mogelijk ook worden geboden door het mobiliseren van andere mantelzorgers of vrijwilligers in het zorgnetwerk.
- Uitwonende kinderen en familieleden hebben over het algemeen behoefte aan meer contact met professionals. Een digitaal communicatiesysteem dat toegankelijk is voor meerdere partijen, kan dit contact bevorderen.
- Buren, vrienden en vrijwilligers zijn vaak niet bekend bij formele hulpverleners en hebben over het algemeen weinig behoefte aan samenwerking. Bij een grotere zorgbehoefte of verminderde regie van de oudere kan contact met deze hulpverleners echter wel noodzakelijk zijn. Dit kan worden bewerkstelligd door bij het opstarten van de zorg het potentieel aan mantelzorgers in kaart te brengen, te bespreken wat verwachtingen zijn en contactgegevens uit te wisselen met deze minder zichtbare informele hulpverleners.

Een goede relatie tussen oudere, mantelzorgers en professionals

Een goede relatie tussen oudere, mantelzorger en professional is essentieel voor een goede samenwerking en zorgverlening. Betrokkenheid, vriendelijkheid en behulpzaamheid zijn eigenschappen die de hulpverleners in elkaar waarderen. Een relatie kan ontstaan in een zorgsituatie waarbij zoveel mogelijk *dezelfde*

formele hulpverleners zorg verlenen. In sommige zorgnetwerken komen veel verschillende hulpverleners bij de oudere over de vloer omdat er teams voor verschillende taken zijn benoemd. Minder teams en minder taakgedifferentieerd werken, verkleint het aantal verschillende hulpverleners. Daarnaast is het van belang dat de formele hulpverlener de tijd heeft om af en toe een 'praatje' te kunnen maken met zowel de oudere als de mantelzorg.

- Kleine teams van thuiszorgmedewerkers met een geïntegreerd takenpakket bevorderen een goede relatie en overleg met de mantelzorg.

Taakverdeling in de zorg

Een goede taakverdeling wordt door zowel mantelzorgers als professionals genoemd als aspect van goede samenwerking in de zorgverlening. Toch vindt er bij het opstarten van de zorg weinig overleg plaats tussen oudere, formele en informele hulpverleners. De oudere noemt meestal één persoon die de zorg organiseert; bij de taakverdeling tussen formele en informele hulpverleners wordt meestal uitgegaan van de indicatiestelling en alternatieven worden nauwelijks besproken. We zien dit ook terug in de knelpunten die ontstaan. Mantelzorgers en professionals hebben soms verschillende verwachtingen over de zorgverlening.

Daarnaast is er binnen de zorgnetwerken niet altijd consensus over wie regie over de zorg voert. Ouderen en mantelzorgers leggen de regie iets vaker bij professionals, maar professionals leggen de regie vaker bij ouderen en mantelzorgers. Het overgrote deel van de ouderen, mantelzorgers en professionals heeft het idee dat zij niet kunnen bepalen *welke zorg* ander(en) op *welk moment* verlenen.

- Voor een goede taakverdeling in de zorg is het van belang dat bij het opstarten van de zorg de verwachtingen worden besproken. Wie heeft de regie? Welke formele zorg kan worden geboden door wie en op welk moment? Wat is de rol van de mantelzorger? Het is belangrijk dat er voor professionals tijd is om deze zaken te bespreken.

In een deel van de netwerken worden extra mantelzorgers en vrijwilligers gemist. Daarnaast is de kwetsbaarheid of (over)belasting van de mantelzorgers een knelpunt dat door zowel mantelzorgers als professionals in de zorgverlening wordt ervaren.

- Het inzetten van andere mantelzorgers of vrijwilligers in het zorgnetwerk kan belangrijk zijn voor een goede taakverdeling en om overbelasting van de mantelzorger te voorkomen. Deze moeten dan wel in beeld zijn.

Er is meestal geen plan voor de toekomst voor als de oudere meer zorg nodig heeft. De meeste ouderen en mantelzorgers willen hier ook niet over nadenken. Wel verwachten ouderen en mantelzorgers dat er in dat geval meer formele hulp wordt ingeschakeld. De vraag is in hoeverre deze verwachting realistisch is, gezien het overheidsbeleid dat juist gericht is op een verschuiving van formele naar informele zorg.

- Een 'keukentafel gesprek' tussen professional(s), mantelzorger(s) en oudere over de wensen en verwachtingen met betrekking tot extra zorg in de toekomst, kan duidelijkheid bieden over de mogelijkheden die er zijn.

Bijlage 1: Begrippenlijst

Hieronder staat weergegeven hoe wij een aantal begrippen in dit onderzoek hebben gedefinieerd.

Formele hulpverleners

Personen die zorg verlenen in het kader van een hulpverlenend beroep en hiervoor worden betaald. In ons onderzoek zijn dit veelal medewerkers van thuiszorg organisaties, tenzij anders vermeld.

Gemengd zorgnetwerk

Een zorgnetwerk waarbij zowel formele hulpverleners als informele hulpverleners hulp verlenen.

Hulpverleners

Daarmee worden zowel informele als formele hulpverleners bedoeld.

Informele hulpverleners

Mantelzorger en zorgvrijwilligers.

Kwetsbare ouderen

Personen van 65 jaar en ouder met een grote zorgbehoefte, met hulp van minimaal één formele en één informele hulpverlener.

Mantelzorgers

Personen die zorg geven aan een hulpbehoevende uit hun directe omgeving, niet in het kader van een hulpverlenend beroep, maar waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie.

Professionals

Zie formele hulpverleners.

Regie

De leiding over de zorgverlening in het zorgnetwerk. Welke persoon(en) beslissen hoe de zorg wordt georganiseerd.

Zorgbehoefte

In hoeverre de oudere (niet) in staat is een aantal zelfzorgtaken en instrumentele taken zonder moeite uit te voeren.

Zorgnetwerk

Alle personen die hulp verlenen aan een hulpbehoevende op basis van 5 hulptaken.

(Zorg)vrijwilligers

Personen die zorg verlenen op vrijwillige basis, niet in het kader van een hulpverlenend beroep, meestal vanuit een georganiseerd verband. Tussen een vrijwilliger en degene aan wie zorg wordt verleend bestaat vooraf geen sociale relatie.

Bijlage 2: Literatuur

Allen, S.M., Lima, J.C., Goldscheider, F.K., & Roy, J. (2012). Primary caregiver characteristics and transitions in community-based care. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 67, 362-371.

Åstedt-Kurki, P., Paavilainen E., Tammentie T. & Paunonen-Ilmonen, M. (2001). Interaction between adult patients' family members and nursing staff on a hospital ward. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 142-150.

Bauer, M., & Nay, R. (2011). Improving family–staff relationships in assisted living facilities: the views of family. *Journal of Advanced Nursing*, 67, 1232-1241.

Benzein, E., Johansson, B. & Saveman, B.I. (2004). Families in home care - a resource or a burden? District nurses' beliefs. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 867-875.

Broese van Groenou, M.I., De Boer, A. & Iedema, J. (2013). Positive and negative evaluation of caregiving among three types of informal care relationships. *European Journal of Ageing*, doi:10.1007/s10433-013-0276-6.

Buscher, A., Astedt-Kurki, P., Paavilainen, E. & Schnepf, W. (2011). Negotiations about helpfulness – the relationship between formal and informal care in home care arrangements, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 706-715.

Gittel, J.H. (2002). Coordinating mechanisms in care provider groups: Relational coordination as a mediator and input uncertainty as a moderator of performance effects. *Management Science*, 48, 1408-1426.

Haesler, E., Bauer, M. & Nay, R. (2007). Staff-family relationships in the care of older people: A report on a systematic review. *Research in Nursing & Health*, 30, 385-398.

Li, L.W. (2005). Longitudinal changes in the amount of informal care among publicly paid home care recipients. *The Gerontologist*, 45, 465-473.

Palmboom, G. & Pols, J. (2008). *Wat bezielt de mantelzorg?* Den Haag: Netherlands Institute for City Innovation Studies.

Piercy, K.W. & Dunkley, G.J. (2004). What quality paid home care means to family caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 23, 175-192.

Quist, H. (2007). *Tevredenheid cliënten Wmo 2007*. Den Haag: Onderzoek Advies Implementatie.

VWS (2013). *Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (114352-103091-LZ).

VWS (2007). *Voor elkaar. Beleidsbrief mantelzorg en vrijwilligerswerk 2008-2010*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (DMO/SSO-2800827).

Zwart-Olde, I., Jacobs, M., & Broese van Groenou, M. (2013). *Zorgnetwerken van kwetsbare ouderen. Onderzoeksrapportage voor hulpverleners, onderzoekers en (beleids)medewerkers in de ouderenzorg*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Bijlage 3: Met dank aan

Ouderen en mantelzorgers

Dank aan alle ouderen en hun mantelzorgers die bereid waren om mee te werken aan een interview.

Thuiszorg- en vrijwilligersorganisaties in Amsterdam en omstreken

Verschillende organisaties in Amsterdam hebben meegewerkt aan de selectie van de ouderen voor het onderzoek. We danken alle professionele thuiszorgmedewerkers (verpleegkundigen, verzorgenden, huishoudelijke hulpen), zorgvrijwilligers, (team)managers, zorgcoördinatoren en EVV-ers die bereid waren om mee te werken aan een interview.

Begeleidingsgroep

Experts vanuit verschillende disciplines en organisaties hebben meegedacht bij de ontwikkeling van de vragenlijsten voor het onderzoek en de presentatie van de resultaten in rapporten en brochures, hartelijk dank. Meer informatie over de deelnemers en de bijeenkomsten van de begeleidingsgroep is te vinden op de website van het project www.fsw.vu.nl/zorgnetwerk.