

De onmisbare, doch onbekende rol van de mantelzorger

*Een kwalitatief onderzoek naar de rol van de mantelzorger in de interactie tussen
thuiszorgmedewerker en cliënt, gezien vanuit het perspectief van de thuiszorgmedewerker*



Afbeelding: Parnassus Thuiszorg

Naam	Marlies den Butter
Studentnummer	418728
Naam vak	Bachelorscriptie I & II
Begeleider	Kirti Doekhie MSc
Meelezers	dr. Renske Hoefman dr. Mathilde Strating
Datum inleveren	11-6-2017
Woordenaantal	8999

Voorwoord

Voor u ligt mijn scriptie *De onmisbare, doch onbekende rol van de mantelzorger*. Deze scriptie is de afronding van de Bachelor Beleid en Management in de Gezondheidszorg (BMG) aan de Erasmus universiteit Rotterdam. Mijn scriptie gaat over de rol die mantelzorgers spelen in de interactie tussen thuiszorgmedewerkers en oudere cliënten, vanuit het perspectief van de thuiszorgmedewerkers. Ik heb het schrijven van deze scriptie als erg interessant en leerzaam ervaren. Het was hard werken, zeker de laatste maand, maar ik ben trots op het eindresultaat.

Mantelzorg is een 'hot-topic'; ouderen moeten langer thuis blijven wonen met hulp van hun naasten, vaak in combinatie met hulp van de thuiszorg. Dit betekent dat ouderen, mantelzorgers, en thuiszorgmedewerkers steeds vaker samen moeten werken om het zorgproces goed vorm te geven. Over deze samenwerking wordt veel geschreven vanuit het perspectief van de mantelzorger. De meeste artikelen gaan over hoe belangrijk mantelzorgers zijn, dat zij (te) veel moeten doen en overbelasting daardoor op de loer ligt. Ik heb in mijn onderzoek gekeken naar deze samenwerking vanuit de thuiszorgmedewerker; voor hen is er immers ook veel veranderd. Daarom is het belangrijk om stil te staan bij hun perspectief en deze te belichten via deze scriptie. Ik heb mij afgelopen maanden verdiept in de samenwerking tussen thuiszorgmedewerker, mantelzorger en cliënt door middel van een literatuuronderzoek zes interviews met thuiszorgmedewerkers. Mijn onderzoek biedt meer inzicht in de interactie tussen cliënt, mantelzorger en thuiszorgmedewerker en maakt duidelijk welke aspecten, volgens de thuiszorgmedewerker, belangrijk zijn voor een goede samenwerkingsrelatie.

Hierbij wil ik graag mijn scriptiebegeleider Kirti Doekhie bedanken voor haar goede begeleiding. Ze heeft me afgelopen maanden gemotiveerd, geholpen en kritische feedback gegeven. Tijdens de werkgroepen werden mijn vragen beantwoord en werd ik geholpen en uitgedaagd om vervolgstappen te zetten. Ik ging altijd met nieuwe energie J7-59A uit. Tevens wil ik dr. Renske Hoefman en dr. Mathilde Strating bedanken voor hun rol als meelezers. Daarnaast wil ik alle respondenten bedanken die ik heb mogen interviewen. Ik vond het erg leuk jullie interessante verhalen te mogen horen en heb de interviews ook als erg gezellig ervaren. Tot slot wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor hun interesse en steun tijdens de afgelopen drukke maanden, in bijzonder mijn moeder en zus voor het verbeteren van de taal en leesbaarheid van mijn scriptie.

Ik wens u veel leesplezier toe en hoop dat u, net als ik, veel leert.

Marlies den Butter

Samenvatting

Achtergrond

Om de zorg voor ouderen betaalbaar te houden, zet de overheid in op decentralisatie door middel van het bevorderen van zelfmanagement en het benutten van het eigen netwerk. De rol van de mantelzorger wordt derhalve steeds belangrijker. Cliënt, mantelzorger en thuiszorgmedewerker moeten tezamen het zorgproces behoorlijk vorm te geven. Het samenspel tussen deze drie wordt door bovenstaande ontwikkelingen alsmaar belangrijker. Effectieve samenwerking tussen hen is cruciaal, maar verloopt in de praktijk vaak moeizaam. Het is onduidelijk wat de rol van de mantelzorger in deze samenwerkingsdriehoek is. Het is derhalve relevant om inzichten te verwerven over de rol die de mantelzorger in de samenwerking heeft. Dit onderzoek heeft deze rol vanuit het perspectief van de thuiszorgmedewerker onderzocht.

Methoden

De data van dit onderzoek is verzameld door middel van zes semigestructureerde interviews met thuiszorgmedewerkers. De topic-lijst is op basis van inzichten uit de bestaande theorie opgesteld. De respondenten kwamen uit twee thuiszorgorganisaties en varieerden in leeftijd, functie en werkervaring. De thematische analyse van de interviews is gecombineerd deductief en inductief uitgevoerd door middel van drie fasen: open, axiaal en selectief coderen. Daarnaast zijn een membercheck, een audit-trail van het analyseproces en een peer-review uitgevoerd.

Resultaten

De mantelzorgers van thuiswonende ouderen zijn veelal eigen kinderen. Hun betrokkenheid bij het zorgproces verschilt, afhankelijk van het kunnen en willen van mantelzorger én cliënt.

Er is een sterke wederzijdse afhankelijkheid tussen mantelzorgers en thuiszorgmedewerkers in zowel kennis als taken; beide partijen zijn nodig om het zorgproces goed vorm te geven.

Thuiszorgmedewerkers zijn daarom alert op overbelasting.

Er wordt steeds meer verwacht van de mantelzorger terwijl de thuiszorg enkel de verpleeg- en verzorgtaken uitvoert. Thuiszorgmedewerkers zien mantelzorgers als aanvullend op de kerntaken die zij uitvoeren. De taken die de mantelzorger uitvoert, verschillen per samenwerking. De taakverdeling komt pragmatisch tot stand en de grens tussen de taken van de een of de ander is niet statisch.

Thuiszorgmedewerkers hebben over het algemeen een goede relatie en goed contact met de mantelzorgers. Zij geven aan dat een goede taakverdeling cruciaal is voor een behoorlijke samenwerking en dat deze vaak bijgesteld en verhelderd moet worden. Bij besluitvorming over het zorgproces wordt de mening van de mantelzorger wel meegenomen, maar hebben de

thuiszorgmedewerkers een sterke adviserende rol waarmee zij de uiteindelijke besluiten sterk beïnvloeden.

Conclusie & discussie

Samenwerking tussen thuiszorg, mantelzorg en cliënt is noodzakelijk om het zorgproces goed vorm te geven. Deze samenwerking en daarmee de communicatie, taakverdeling en besluitvorming verschilt per casus; de individuele grenzen de cliënt, de mantelzorger en de thuiszorgmedewerker liggen steeds ergens anders. Men kan dan ook niet spreken van dé rol van de mantelzorger. Dat maakt dat deze rol, evenals de rol van cliënt en thuiszorgmedewerker, per samenwerking gedefinieerd moeten worden.

Door het invoeren van maandelijks teammeetings kunnen de rollen worden verduidelijkt worden. Zo ontstaat er een meer gelijkwaardige relatie en zal er betere samenwerking zijn. De samenwerkingsdriehoek moet in zowel opleidingen als thuiszorgorganisaties structureel onder de aandacht gebracht worden zodat bewustzijn ontstaat en thuiszorgmedewerkers beter weten hoe ze moeten omgaan met de mantelzorger.

.

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1. Aanleiding onderzoek	p.	1
Hoofdstuk 2. Theoretisch kader	p.	4
2.1 Afbakening van de begrippen.....	p.	4
2.2 Rollen van mantelzorgers.....	p.	4
2.3 Verdeling van taken.....	p.	5
2.4 Besluitvorming.....	p.	6
2.5 Communicatie.....	p.	6
Hoofdstuk 3. Onderzoeksaanpak	p.	8
3.1 Onderzoeksmethode.....	p.	8
3.2 Benadering respondenten.....	p.	8
3.3 Dataverwerking.....	p.	10
3.4 Kwaliteit van het onderzoek.....	p.	10
Hoofdstuk 4. Resultaten	p.	12
4.1 Dé mantelzorger bestaat niet.....	p.	12
4.1.1 Wie is de mantelzorger?.....	p.	12
4.1.2 De betrokkenheid van de mantelzorger verschilt enorm.....	p.	13
4.2 Thuiszorg en mantelzorg hebben elkaar nodig.....	p.	14
4.2.1 De wederzijdse afhankelijkheid tussen thuiszorg en mantelzorg.....	p.	14
4.2.2 Overbelasting van de mantelzorger voorkomen.....	p.	16
4.3 Onduidelijke rollen in de samenwerking.....	p.	17
4.3.1 De taken van de thuiszorgmedewerker en de mantelzorger	p.	17
4.3.2 Onduidelijke grenzen van taken.....	p.	19
4.4 Samen afstemmen over de zorg.....	p.	21
4.4.1 De communicatie tussen thuiszorgmedewerker en mantelzorger.....	p.	21
4.4.2 Taken afstemmen.....	p.	23
4.4.3 Besluitvorming.....	p.	24
Hoofdstuk 5. Conclusie en discussie	p.	26
5.1 Beantwoording van de deelvragen.....	p.	26
5.2 Beantwoording van de hoofdvraag.....	p.	29
5.3 Reflectie op het onderzoek.....	p.	30
5.4 Aanbevelingen voor praktijk en wetenschap	p.	31
Literatuurlijst	p.	33
Bijlage 1. Topiclijst	p.	38
Bijlage 2. Audit-trail coderen	p.	40

Hoofdstuk 1. Aanleiding onderzoek

De vergrijzing is een prominente demografische ontwikkeling in Nederland. Zowel de omvang als de leeftijd van de ouderen neemt toe, waardoor het aantal mensen met multimorbiditeit, het hebben van meerdere chronische ziekten, stijgt (Bijl, Boelhouwer, Pommer & Andriessen, 2015). De vraag naar zorg neemt hierdoor in omvang en zwaarte toe, waardoor de zorgkosten sterk zullen stijgen (Ursum, Rijken, Heijmans, Cardol & Schellevis, 2011). Als gevolg van deze ontwikkelingen zet de Nederlandse overheid de laatste jaren sterk in op hervorming van de langdurige zorg door middel van decentralisatie (De Boer & De Klerk, 2013; Kooiker & Hoeymans, 2013). Binnen deze decentralisatie van zorg, richt het overheidsbeleid zich op het bevorderen van zelfmanagement en het inzetten van het eigen netwerk met als doel de ouderen zo lang mogelijk thuis te laten wonen met minder professionele hulp (Bijl et al., 2015; De Boer & De Klerk, 2013). Zo kunnen ouderen met de hulp van hun naasten actief participeren in de samenleving, waardoor hoge medische kosten kunnen worden voorkomen (Young & Capezutti, 2010; de Zwart, Bakx & van Doorslaer, 2016).

Zowel de rol van de oudere, als van de mantelzorgers worden bijgevolg belangrijker. Van de ouderen wordt verwacht dat zij actief meedenken en deelnemen aan het zorgproces; er is dan sprake van coproductie, wat van groot belang is voor de kwaliteit van de zorg (Cramm & Nieboer, 2016; Ouwens, Van der Brug, Faber & Van der Weijden, 2012; Thompson, 2007). Het bevorderen van het inzetten van het eigen netwerk beoogt dat cliënten eerst binnen hun eigen sociale omgeving informele hulp zoeken, voordat ze aanspraak kunnen maken op professionele hulp (Bijl et al., 2015). De mantelzorgers spelen een belangrijke rol in de coproductie van zorg tussen patiënt en professional, omdat zij zowel quasi-professional als quasi-cliënt zijn (Weinberg, Lusenhop, Gittel & Kautz, 2007). In Nederland krijgen veel ouderen mantelzorg; 33% van de volwassenen geeft mantelzorg, waarvan 45% mantelzorg geeft aan een (schoon)ouder (De Klerk et al., 2015). Mantelzorgers zijn vaak vrouwen tussen de 45 en 65 jaar (De Boer & De Klerk, 2013). Meestal zijn zij eigen kinderen en geven zij langdurig zorg die niet tijdsintensief is (<8 uur per week) (De Klerk et al., 2015).

Het decentraliserende beleid doet een groter beroep op mantelzorgers. Hierdoor neemt de omvang en intensiteit van de hulp die mantelzorgers moeten leveren toe. Bijgevolg worden ouderen steeds meer afhankelijk van mantelzorg en stijgt het aantal overbelaste mantelzorgers (Lyons, Zarit, Townsend, 2010; Oudijk, Woittiez, Timmermans & De Klerk, 2010; de Zwart et al., 2016). De thuiswonende ouderen ontvangen, naarmate hun situatie verslechtert, naast mantelzorg, vaak ook professionele hulp van thuiszorgorganisaties (Bonsang, 2009; Doekhi, De Veer, Rademakers,

Schellevis & Francke, 2014; De Klerk et al., 2015). De mantelzorgers van thuiswonende ouderen werken derhalve vaak samen met thuiszorgmedewerkers (De Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009).

Veel thuiswonende ouderen zijn dus aangewezen op zichzelf, de mantelzorger en de thuiszorgmedewerker. Er is sprake van een driehoeksrelatie tussen de oudere, de mantelzorger en de thuiszorgmedewerker welke samen het zorgproces vormgeven en daarin van elkaar afhankelijk zijn (Expertisecentrum Mantelzorg, n.d.). Mantelzorgers zijn een belangrijke schakel in het zorgproces; zij staan dicht bij de oudere en hebben vaak meerdere (zorg)taken (Van Haaren & Van Halem, 2016; Linders, 2010). Thuiszorgmedewerkers zijn tevens onmisbaar; zij geven meer complexe zorg en hebben een belangrijke coördinerende rol tussen de cliënt, de mantelzorger(s) en alle betrokken professionals (de Groot, de Veer & Francke, 2016). Door bovenstaande ontwikkeling van decentralisatie wordt het samenspel tussen cliënt, mantelzorger en thuiszorgmedewerker steeds belangrijker (De Klerk et al., 2015). Het is daarom zeer interessant en relevant om inzicht te geven in hoe deze relatie eruit ziet en wat er in deze relatie gebeurt.

Goede samenwerking tussen de thuiszorgmedewerker(s) en de mantelzorger(s) is cruciaal om de juiste zorg aan de oudere te bieden en het welzijn van de mantelzorger en de thuiszorgmedewerker te bevorderen (De Boer & De Klerk, 2013; Cramm & Nieboer, 2016; Ward-Griffin & McKeever 2000; Weinberg et al., 2007). De samenwerking verloopt echter vaak moeizaam (Donelan, Hill, Hoffman, & Scoles, 2002; Morée, 2004; Silver & Wellman, 2002). Thuiszorgmedewerkers kunnen moeite hebben met het erkennen van de integrale rol die mantelzorgers moeten spelen in het zorgproces (Simon, 2001; Glazer, 1990). Bovendien verandert hun eigen rol; thuiszorgmedewerkers moeten steeds meer samenwerken met de mantelzorger(s). Ze moeten hen erkennen, betrekken bij de zorg en ondersteunen als dat nodig is. Dit vergt nieuwe kennis en vaardigheden van de thuiszorgmedewerkers (de Groot, de Veer & Francke, 2016; Van Haaren & Van Halem, 2016).

Beperkt onderzoek is gericht op de samenwerking tussen thuiszorg en mantelzorg in de driehoeksrelatie met de patiënt (Bonsang, 2009; Cramm & Nieboer, 2016). Zij vinden dat mantelzorg tot op zekere hoogte substitueert voor thuiszorg en dat goede samenwerking in deze driehoek een sterk verband heeft met de kwaliteit van zorg. Veel onderzoek richt zich enkel op de samenwerking tussen mantelzorg en professionele zorg en is geschreven vanuit het perspectief van de mantelzorger. De onderzoeken richten zich op het thema overbelasting of kijken naar een specifiek aspect van deze samenwerking, bijvoorbeeld taakverdeling of communicatie (Byrne, Goeree, Hiedemann, Stern, 2009; Donelan et al. 2002; Linders, 2010; Silver & Wellman, 2002; Simon, 2001;

Ward-Griffin & McKeever, 2000; Weinberg et al., 2007; Wrubel, Richards, Folkman & Acree, 2001; de Zwart et al., 2016).

Er is echter weinig bekend over de samenwerking tussen thuiszorg en mantelzorg in de driehoeksrelatie met de patiënt vanuit het perspectief van de thuiszorgmedewerker. Daardoor is er weinig bekend over wat de rol van de mantelzorger volgens de thuiszorgmedewerkers precies is, en zou moeten zijn, in de coproductie van zorg. De hoofdvraag van dit onderzoek is daarom:

Wat is de rol van de mantelzorger de relatie tussen cliënt en thuiszorgmedewerker vanuit het perspectief van de thuiszorgmedewerker?

De deelvragen van het onderzoek zijn:

- Hoe verloopt de taakverdeling tussen de thuiszorgmedewerkers en mantelzorgers volgens de thuiszorgmedewerker?
- Hoe verloopt de besluitvorming tussen de thuiszorgmedewerkers en mantelzorgers volgens de thuiszorgmedewerker?
- Hoe verloopt de communicatie tussen de thuiszorgmedewerkers en mantelzorgers volgens de thuiszorgmedewerker?

In dit onderzoek wordt bijgedragen aan de bestaande kennis door inzicht te geven in het verloop van de samenwerking volgens de thuiszorgmedewerkers. Hierdoor is er meer inzicht in de interactie met de mantelzorger en wordt vanuit de professional duidelijk welke aspecten belangrijk zijn voor een goede samenwerkingsrelatie. Dit is helpend voor het maken van passend en nuttig beleid voor deze samenwerkingsdriehoek, waarin de behoeften van zowel mantelzorger als thuiszorgmedewerker worden meegenomen.

Hoofdstuk 2. Theoretisch kader

2.1 Afbakening van de begrippen

In dit onderzoek wordt onder mantelzorg verstaan: “*de hulp bij het dagelijks functioneren die vrijwillig en onbetaald wordt verleend aan personen uit het sociale netwerk, die door welke oorzaak dan ook, ernstige fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen hebben*” (Timmermans & Schellingerhout, 2003, p. 10).

Een veelgebruikte term in de literatuur is ‘*informal care (giving)*’ (Byrne et al., 2009; Donelan et al. 2002; Linders 2010; Weinberg et al., 2007; Wrubel, Richards, Folkman & Acree 2001; de Zwart et al., 2016). Echter wordt hierbij geen duidelijk onderscheid gemaakt tussen mantelzorgers (onbetaalde zorg door mensen uit het sociale netwerk van cliënten) en vrijwilligers (onbetaalde zorg door mensen die op voorhand geen sociale band hebben met de cliënt) (Zwart-Olde e.a., 2013). Informele zorg is geen synoniem voor mantelzorg, maar een paraplueterm waar zowel mantelzorgers als vrijwilligers onder vallen.

Onder thuiszorg wordt in dit onderzoek verstaan: “*Professionele verzorging en verpleging die bij cliënten thuis wordt geleverd met als doel om ze zodanig te begeleiden in hun thuissituatie dat opname in een ziekenhuis, verzorgingshuis, verpleeghuis enz. niet nodig is*” (CBS, 2016).

2.2 Rollen van mantelzorgers

Wrubel et al. (2001) stellen dat de rol die mantelzorgers in het zorgproces hebben, wordt beïnvloed door de houding van mantelzorgers ten aanzien van hun taken. De auteurs onderscheiden drie, door de mantelzorgers zelf omschreven, manieren waarop mantelzorgers met hun taken omgaan; *engagement*, *conflict* en *distance*. *Engaged* mantelzorgers geven prioriteit aan het zorgen voor de ander en spelen een actieve rol in het zorgproces door middel van het geven van emotionele steun, huishoudelijke hulp en klinische zorg. *Conflicted* mantelzorgers vinden zowel de zorg voor de ander als voor zichzelf belangrijk. Zij hebben moeite met het combineren van beide vormen van zorg. Daarom geven zij alleen zorg wanneer dit echt nodig is, omdat zij zich hier verplicht toe voelen. *Distanced* mantelzorgers gaan uit van de zelfredzaamheid van de cliënt en geven slechts emotionele ondersteuning voor het behoud van de autonomie van de cliënt. Verder spelen ze geen actieve rol in het zorgproces.

De rol die een mantelzorger vervuld, is van groot belang voor de interactie met de professional en de vormgeving van het zorgproces. *Engaged* mantelzorgers verwachten en zoeken meer hulp van professionals. *Conflicted* en *distanced* hebben liever geen formele ondersteuning (Wrubel et al., 2001).

De manier waarop thuiszorgmedewerker en mantelzorgers met elkaar samenwerken, is tevens van groot belang voor de rol van de mantelzorgers. Van Bochove, Tonkens en Verplanke (2014) stellen dat de mate van samenwerking tussen vrijwilligers en professionals in de zorg belangrijk is voor de taakverdeling en de besluitvorming. Zij onderscheiden drie vormen van samenwerking: professionele verantwoordelijkheid (de professional heeft kerntaken en de mantelzorgers vult dit aan; de professional heeft de verantwoordelijkheid over de beslissingen), gedeelde verantwoordelijkheid (de kerntaken zijn verdeeld tussen professional en mantelzorgers; de mantelzorgers beslist mee in het besluitvormingsproces) en vrijwillige verantwoordelijkheid (de mantelzorgers heeft de kerntaken en de professional vult dit aan; de mantelzorgers neemt de beslissingen) (van Bochove et al., 2014). Dit onderscheid wordt tevens door verschillende auteurs gemaakt met de termen professioneel netwerk (professionals geven zorg, mantelzorgers spelen een marginale rol), familienetwerk (actieve familieleden geven zorg, professionals geven aanvullend gespecialiseerde medische zorg) en gemengd netwerk (een evenwichtige combinatie van professionals en mantelzorgers) (Van der Broeke, Hoijsink & Tonkens, 2010; Timmermans, 2003).

2.3 Verdeling van taken

Het verdelen van taken is cruciaal voor een goede samenwerking, omdat beide actoren daardoor weten hoe ze zich moeten gedragen in de samenwerking (Mattessich, Murray-Close & Monsey, 2004). Doordat er steeds meer nadruk wordt gelegd op de mantelzorg, is het van belang om na te gaan wat de mogelijkheden en grenzen van deze zorg zijn (De Boer & De Klerk, 2013). Het is echter niet precies duidelijk waar de grens ligt tussen taken van de mantelzorg en taken van de thuiszorg; vaak is er overlap in de taken of worden taken door geen van beide opgepakt (De Boer et al., 2009). Dit kan voor onduidelijkheden zorgen en bemoeilijkt daardoor de samenwerking. Een derde van de mantelzorgers vindt de afstemming met de thuiszorg niet goed verlopen (De Boer et al., 2009). Heel belangrijk voor de taakverdeling, is het soort netwerk van de cliënt (zie paragraaf 2.2). Met name bij een gemengd netwerk, waarin een evenwichtige combinatie van professionals en mantelzorgers is, is er sprake van onduidelijke grenzen tussen taken. Bij voorbaat is het niet precies duidelijk wie welke taken op zich neemt en wat men van elkaar mag verwachten (Van der Broeke et al., 2010).

Bonsang (2009) concludeert dat mantelzorg tot op zekere hoogte substitueert voor professionele zorg zolang de behoeften van de ouderen laag zijn en de zorg geen training of scholing vergt. Vrijwel alle mantelzorgers nemen taken als hulp bij het huishouden, hulp bij de ADL en het geven van mentale steun op zich (Donelan et al., 2002). Mantelzorgers kunnen echter geen verpleegkundige handelingen overnemen, ongeacht de zorgzwaarte van de cliënt (Bonsang, 2009). Toch blijkt dat ruim 40% van de mantelzorgers medische zorg geeft. Hiervoor zijn duidelijke instructies en demonstraties

nodig, maar dit schiet vaak tekort (Donelan et al., 2002).

Bovendien is het relevant om op te merken dat Linders (2010) stelt dat mantelzorgers ontevreden zijn over de taakverdeling omdat de taken vaak verdeeld worden door de cliënt en de professional, de mantelzorger wordt daar nauwelijks bij betrokken. Andere auteurs beweren echter dat de mantelzorgers tevreden zijn over de afstemming met de thuiszorg omdat de thuiszorg goed bereikbaar is en de thuiszorg goed aansluit op de hulp van de mantelzorgers (De Boer et al. 2009). In dit laatste geval lijkt echter sprake te zijn van een familienetwerk omdat thuiszorg daarbij als aanvullend wordt gezien.

2.4 Besluitvorming

Gezamenlijke besluitvorming is tevens een belangrijk onderdeel van samenwerking (Pecchioni, 2001). De mate waarin de mantelzorger (mee)beslist kan verschillen (van Bochove et al., 2014). In de cliënt-professionalrelatie wordt idealiter gewerkt met *shared decision making* waarbij professional en cliënt samen tot besluiten komen en het zorgproces vormgeven. Elwyn et al. (2012) beschrijven hoe dergelijke besluitvorming kan worden bereikt met behulp van een model. De eerste stap is *choice talk*, waarbij verschillende mogelijkheden worden voorgelegd aan de cliënt en wordt uitgelegd dat er keuze mogelijk is. Daarna komt *option talk*, waarbij meer gedetailleerde informatie wordt gegeven over de verschillende mogelijkheden. Tot slot volgt *decision talk*, waarbij de professional de cliënt helpt bij de overwegingen en de uiteindelijke keuze op basis van de preferenties van de cliënt (Elwyn et al., 2014). Er wordt dus besproken dat er een keuze is, wat de voor- en nadelen van de opties zijn en wat de persoonlijke voorkeuren van de cliënt zijn om vervolgens samen de keuze te maken (Stiggelbout, Pieterse & De Haes, 2015). Omdat mantelzorgers een belangrijke rol spelen bij beslissingen rondom de zorg voor ouderen, is het belangrijk dat zij worden betrokken bij deze *shared decision making* en ook met hen deze stappen worden doorlopen (Byrne, Goeree, Hiedemann & Stern, 2009; Pecchioni, 2001). Gezamenlijke besluitvorming is meer dan vragen wat de mantelzorger ervan vindt: de mantelzorgers moeten tevens geïnformeerd worden over de consequenties van de opties en moet actief kunnen meebeslissen (Van Haaren & Van Halem, 2016).

2.5 Communicatie

Ook communicatie is onmisbaar voor een goede samenwerking; voor succesvolle coproductie van zorg is juiste coördinatie tussen de professional en de mantelzorger nodig (Mattessich et al., 2004; Weinberg et al., 2007). Effectieve coördinatie tussen professionals wordt volgens Gittel's (2006) *theory of relational coordination* bereikt door middel van frequente, kwalitatieve communicatie welke tijdig plaatsvindt, accuraat en oplossingsgericht is. Dit kan bereikt worden in een relatie die gekarakteriseerd wordt door gezamenlijke doelen, gezamenlijke kennis en wederzijds respect

(Gittell, 2006). *Relational coordination* onderschrijft het belang van communicatieverbetering voor integratie van taken, wat een belangrijk effect heeft op de kwaliteit en efficiëntie van zorg (Gittel, 2009; Havens, Vasey, Gittell & Lin 2010). Onderzoek laat zien dat de kwaliteit van zorg verhoogt naarmate er meer relationele coördinatie tussen verschillende professionals is. Zij benadrukken het belang van relationele coördinatie wanneer verschillende disciplines moeten samenwerken (Cramm & Nieboer, 2012; Hartgerink et al., 2012). De mantelzorg en de thuiszorgmedewerker zouden ook gezien kunnen worden als twee verschillende professionals die samen zorg verlenen en daartoe goed moeten communiceren en coördineren. Onderzoek dat specifiek gericht is op de relatie tussen mantelzorg en professional laat zien dat dat *relational coördinatie* de samenwerking versterkt. Daardoor is de mantelzorg beter voorbereid op de zorgverlening, wat een positief effect heeft op het welzijn van de cliënt (Weinberg et al, 2007).

Hoofdstuk 3. Onderzoeksaanpak

3.1 Onderzoeksmethode

Het doel van het onderzoek is het achterhalen van de ervaringen met en de werkwijze van de thuiszorgmedewerkers in de verschillende aspecten van de interactie met de mantelzorger en de cliënt. Daarom is het onderzoek kwalitatief uitgevoerd door middel van semigestructureerde interviews. In totaal zijn er, gegeven de tijd en middelen, zes respondenten geïnterviewd. Hierbij is gebruik gemaakt van een topiclijst, welke op basis van de deelvragen en het theoretisch kader is opgesteld (Bijlage 1). In de topiclijst kwamen de volgende onderwerpen aan bod: rol van de mantelzorger, communicatie, taakverdeling en besluitvorming. Door het gebruik van de topiclijst is enerzijds de benodigde informatie verkregen en was er daarnaast voldoende structuur in het interview om de data te kunnen vergelijken. Anderzijds was er sprake van een gesprek met ruimte voor verhalen en doorvragen (Mortelmans, 2013). De topiclijst is gedurende het afnemen van de interviews aangevuld en zo nodig aangepast op basis van de inzichten uit de interviews. Zodoende kon de onderzoeker in de navolgende interviews deze onderwerpen ook uitvragen. Met elke respondent is een interview van ongeveer één uur gehouden. Doordat er veel tijd was, kon de onderzoeker doorvragen tijdens de interviews naar ervaringen en voorbeelden; dit heeft diepgang in de data gegeven.

3.2 Benadering respondenten

De criteria om aan het onderzoek mee te doen waren dat de respondent momenteel werkzaam was in de thuiszorg en frequent in aanmerking kwam met oudere cliënten die een of meerdere mantelzorger(s) hebben. De onderzoeker heeft via twee kennissen, welke zelf thuiszorgmedewerkers zijn, contact gelegd met thuiszorgmedewerkers uit twee thuiszorgorganisaties uit Alphen aan den Rijn en omstreken. Deze sleutelpersonen zijn zelf geïnterviewd en gebruikt om andere respondenten te benaderen (*snowball-method*). De thuiszorgmedewerker van organisatie A wees één andere collega aan, die ook geïnterviewd is. De thuiszorgmedewerker van organisatie B heeft aan haar hele team gevraagd wie interesse had in medewerking aan het onderzoek. Daarop kwamen veel positieve reacties en zijn nog drie collega's geïnterviewd. De onderzoeker heeft zelf met de respondenten contact opgenomen om het onderzoek te verhelderen en een datum af te spreken voor het interview.

Zoals gezegd kwamen de respondenten uit twee verschillende organisaties (Tabel 1). De onderzoeker heeft heterogeniteit in leeftijd, opleiding/functie en werkervaring onder de respondenten gewaarborgd. Daardoor werden verschillende meningen verzameld, wat diepgang in de data heeft gegeven (Tabel 2). Om de privacy van de respondenten te waarborgen, worden de namen van de respondenten en de thuiszorgorganisaties niet genoemd, maar weergegeven met een letter.

Tabel 1 Kenmerken van de thuiszorgorganisaties		
	A	B
Regio	Leiden/Alphen aan den Rijn en omstreken.	Dorpjes tussen Leiden en Alphen aan den Rijn bv. Hazerswoude, Koudekerk, Nieuwkoop.
Grootte	Erg groot, ruim 3000 medewerkers.	Relatief klein, 800 medewerkers.
Doelgroep	Heel breed: iedereen die zorg nodig heeft van jong tot oud. Echter met name ouderen en mensen met een middelbare leeftijd.	Visie is 50+, veel ouderen met hoge leeftijd.
Aangeboden zorg	Thuiszorg (kort- en langdurig), wijkverpleging, huishoudelijke hulp en intramurale tehuizen(12). Maar ook: pedicure, kapper, maatschappelijk werkers.	Thuiszorg (kort- en langdurig), wijkverpleging en intramurale tehuizen (7).
Aandacht voor mantelzorg in organisatie	Geen richtlijnen/afspraken voor omgang met mantelzorg bekend bij medewerkers. Wel eens per maand een avond voor de mantelzorgers en er zijn mantelzorgadviseurs	Geen richtlijnen/afspraken voor omgang met mantelzorg bekend bij medewerkers.

Tabel 2 Kenmerken van de thuiszorgmedewerkers						
	Respondent A	Respondent B	Respondent C	Respondent D	Respondent E	Respondent F
Geslacht	vrouw	vrouw	vrouw	vrouw	vrouw	vrouw
Leeftijd	46	55	46	32	54	42
Functie	Verpleegkundige in de wijk, niv-4.	Verzorgende, niv-3.	Helpende, niv-2.	Wijkverpleegkundige, niv-5.	Verpleegkundige in de wijk, niv-4.	Verzorgende, niv-3.
Werkervaring	Sinds 17 ^e werkzaam in zorg (verpleeghuis, ziekenhuis, thuiszorg). Nu 17 jaar bij organisatie A.	16 jaar geleden begonnen bij organisatie B als helpende, opleiding niv-3 daar gedaan.	12 jaar geleden bij organisatie B begonnen als helpende.	Sinds 16 ^e werkzaam in zorg (verpleeghuis, ziekenhuis). Nu 3 jaar bij organisatie B, opleiding niv-5 daar gedaan.	16 jaar geleden begonnen als helpende bij organisatie A, opleidingen daar gedaan t/m niv-4.	15 jaar geleden begonnen als helpende (verpleeghuis). Nu 4 jaar bij organisatie B, opleiding niv-3 daar gedaan.
Organisatie	Organisatie A	Organisatie B	Organisatie B	Organisatie B	Organisatie A	Organisatie B
Voorbeelden werkzaamheden	Veel medicatie, wondzorg, injecteren en katheteriseren maar ook verzorging bv. wassen.	Verzorging: wassen, aankleden, eten geven en ook medicatie geven, verband wisselen.	Hulp bij ADL: wassen, aankleden en eten geven.	Indicaties en herindicaties; bepalen van zorgminuten per cliënt. Mobiel team voor complexe medische zorg.	Veel medicatie, wondzorg, injecteren en katheteriseren maar ook verzorging bv. wassen.	Verzorging: wassen, aankleden, eten geven en ook medicatie geven, verband wisselen.

3.3 Dataverwerking

De interviews zijn – met toestemming van de respondenten – opgenomen met spraakopname-apparatuur. Gedurende de interviews heeft de onderzoeker enkele aantekeningen van opvallende uitspraken en de non-verbale communicatie gemaakt. De onderzoeker heeft vervolgens alle interviews volledig getranscribeerd. De transcripten zijn zo goed als letterlijk, waarbij non-verbale communicatie ook is meegenomen in de transcriptie.

Daarna heeft de onderzoeker de data thematisch geanalyseerd. Hierbij is gecombineerd deductief en inductief gecodeerd door middel van drie fasen: open, axiaal en selectief coderen. Op die manier worden hoofdzaken en bijzaken gescheiden en blijft de kern over, die is beschreven in het resultatenhoofdstuk. Eerst heeft de onderzoeker de data zoveel mogelijk open gecodeerd. De onderzoeker heeft elke passage, bestaande uit enkele zinnen, met de hand in-vivo-codes gegeven. Hierbij is de onderzoeker zo dicht mogelijk bij de bewoording van de respondenten gebleven, wat inductief is. Tijdens het open coderen zijn ook direct bruikbare quotes gehighlight. Na de open codering zijn de ontstane codes axiaal gecodeerd. De onderzoeker heeft alle codes goed bekeken en de bij elkaar horende codes samengevoegd; hierdoor ontstonden ‘groepen’ van codes bijvoorbeeld ‘communicatiemiddelen’. De families zijn weer samengevoegd tot meer overkoepelende families, bijvoorbeeld ‘het contact tussen thuiszorgmedewerker en mantelzorger’. Tot slot heeft de onderzoeker selectief gecodeerd. De onderzoeker heeft overkoepelend gekeken naar de families; waar zit interessante samenhang of juist spanning tussen de families? Zo is de onderzoeker tot een aantal interessante thema’s en sub-thema’s gekomen, mede door de inzichten uit de literatuur, dat is dus deels deductief. Een uitgebreide audit-trail van de dataverwerking is te vinden in Bijlage 2.

3.4 Kwaliteit van het onderzoek

De kwaliteit van het onderzoek is op verschillende manieren verhoogd. Om de interne validiteit van het onderzoek te verhogen is gebruik gemaakt van een membercheck (Mortelmans, 2013). De zes respondenten is gevraagd het resultatenhoofdstuk te lezen om zo de interpretaties van de onderzoeker te beoordelen op juistheid en toestemming te geven voor de inhoud. Daarmee is getoetst of het resultatenhoofdstuk representatief is hetgeen zij hebben gezegd. Alle respondenten gaven toestemming voor de publicatie en hadden geen opmerkingen over de inhoud.

Om de betrouwbaarheid te verhogen, is er een audit-trail van de analyse bijgehouden (Bijlage 2). De methode van coderen en analyseren is vastgelegd en beargumenteerd. Hierdoor hebben andere onderzoekers inzicht in het analyseproces en zouden zij het onderzoek kunnen herhalen (Mortelmans, 2013).

Tot slot is er gebruik gemaakt van een peer-review, waardoor de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek is verhoogd (Mortelmans, 2013). Twee medestudenten hebben de audit-trail kritisch doorgelezen. Zij waren erg positief over de audit-trail en vonden dat de gedachten van de onderzoeker hierin goed verwoord waren. Beide hadden enkele kleine opmerkingen, welke de onderzoeker heeft verwerkt in de audit-trail.

Hoofdstuk 4. Resultaten

Uit de analyse zijn vier thema's met verschillende subthema's gekomen, die in dit hoofdstuk beschreven zullen worden. Het eerste thema 'Dé mantelzorger bestaat niet' gaat in op wie de mantelzorgers zijn en welke factoren hun betrokkenheid bepalen. Het tweede thema 'Thuiszorg en mantelzorg hebben elkaar nodig' heeft als subthema's de wederzijdse afhankelijkheid en het voorkomen van overbelasting. In het derde thema 'Onduidelijke rollen in de samenwerking' wordt beschreven welke taken de thuiszorgmedewerkers en mantelzorgers uitvoeren en wordt ingegaan op de onduidelijke grenzen van taken. Het laatste thema 'Samen afstemmen over de zorg' heeft als subthema's: communicatie, taakverdeling en besluitvorming.

4.1 Dé mantelzorger bestaat niet

4.1.1 Wie is de mantelzorger?

Alle respondenten gaven aan dat de mantelzorgers van thuiswonende ouderen vrijwel altijd de eigen kinderen zijn. Zij zijn vaak ook al best op leeftijd, zo'n 60 jaar, en hebben het erg druk. De meesten vinden het lastig om het geven van mantelzorg te combineren met alle andere dingen die zij moeten doen.

Over het algemeen is het de naaste familie: de kinderen vooral. Af en toe is en nicht of neef als ze zelf geen kinderen hebben. En heel af en toe mensen uit de kerk of uit de buurt. Maar over het algemeen zijn de mantelzorgers de eigen kinderen. (Respondent C)

Ja weet je zij hebben het ook gewoon echt heel druk, ze hebben vaak werk en kleinkinderen en hun eigen huisje en dan moeten ze ook nog voor hun ouders zorgen, soms zelfs aan beide kanten. (Respondent F)

De kinderen geven de mantelzorg (ten dele) uit een gevoel van plicht. Dit wordt door de thuiszorgmedewerkers soms als lastig ervaren omdat de zorg dan niet echt van harte wordt gegeven en de mantelzorgers dan minder taken op zich nemen. De thuiszorgmedewerkers proberen kinderen altijd zoveel als mogelijk te betrekken bij de zorg, maar erkennen dat je mantelzorg niet af kan dwingen. Direct bij het intakegesprek, wanneer de thuiszorg begint, worden de kinderen betrokken en opgenomen als contactpersoon in het zorgleefplan zodat met hen contact opgenomen kan worden.

En wat ik ook al eerder heb gezegd het zou fantastisch zijn als er gewoon meer mantelzorgers zijn die niet zegmaar alleen de relatie ouder-kind hebben, want die doen het toch vaak omdat ze het gevoel hebben dat ze dat moeten doen. (Respondent C)

Naast de kinderen, kan de partner soms nog (een deel van de) mantelzorg geven. Respondenten die werken bij organisatie A hebben vaker te maken met partners omdat zij ook weleens jongere cliënten verzorgen. De respondenten van organisatie B geven aan dat de partner vaak al is overleden of niet meer in staat is om mantelzorg te geven. Andere personen, zoals neven, nichten, burens en vrienden zijn zelden de mantelzorgers omdat ouderen moeite hebben met het vragen van hun hulp.

De stap om die mensen [MB: neven, nichten, burens, vrienden] in te schakelen is vaak voor ouderen wel groter merk ik dan dat ze beroep doen op hun eigen kinderen. (Respondent D)

4.1.2 De betrokkenheid van de mantelzorger verschilt enorm

De betrokkenheid van de mantelzorger bij het zorgproces is erg belangrijk omdat het bepaalt welke rol de mantelzorger speelt in het zorgproces en welke zorg zij geven. Deze betrokkenheid verschilt echter enorm per mantelzorger. Tijdens de interviews werd duidelijk dat het lastig is om te spreken van 'dé mantelzorger.'

Sommigen doen alleen het broodnodige; aanbellen bij de deur en de tas boodschappen daar neerzetten, dat gebeurt. En anderen zitten er met hun neus boven op en zijn er dag en nacht voor de cliënt. (Respondent D)

Je hebt bijdehante tantes en die vragen van alles. En anderen houden zich meer op de achtergrond en zijn allang blij dat we komen. (Respondent B)

Er zijn vier factoren die van invloed kunnen zijn op de mate waarin de mantelzorger een actieve rol speelt en op welke zorg zij geven, namelijk het willen en kunnen van mantelzorger én cliënt. De eerste factor is de mate waarin de mantelzorger betrokken wil worden. De respondenten geven aan dat de band tussen ouder en kind hierin belangrijk is; sommige kinderen willen helemaal geen mantelzorger zijn, vaak omdat zij niet uit een hecht gezin komen. Zij geven de mantelzorg dan meer uit plicht, wat heel anders is dan een kind wat het echt doet uit liefde.

En er zijn er ook die echt denken van hoezo bel je me, regel het zelf maar. Zij doen alleen wat nodig is als plicht. Dus dat is echt wel heel verschillend: wat willen kinderen zelf. (Respondent C).

De tweede factor is de mate waarin een mantelzorger betrokken kan zijn. Hierbij zijn zowel afstand als tijd belangrijk. Wanneer de mantelzorger een partner is, is de afstand klein, en vervult hij/zij vaak een heel grote actieve rol omdat hij/zij 24 uur per dag bij de cliënt is. Wanneer kinderen ver weg wonen, kunnen zij minder actief zorgtaken vervullen dan een kind dat in hetzelfde dorp als zijn/haar ouders woont. Ook is de beschikbare tijd hierbij belangrijk. Zoals eerder beschreven, geven de respondenten allen aan dat mantelzorgers het vaak erg druk hebben, waardoor de mantelzorger weinig tijd heeft om de oudere te helpen.

De derde factor is de wil van de cliënt om de mantelzorger bij de zorg te betrekken. De respondenten geven aan dat sommige cliënten veel moeite hebben met het vragen van (extra) hulp omdat zij zien dat hun kinderen het al zo druk hebben. Tot slot is de vierde factor de fysieke en gezondheid van de cliënt. Als de cliënt zelf nog veel kan en helder van geest is, is de mantelzorger minder betrokken omdat hij/zij minder hoeft te doen en vice versa.

Hoe ouder je bent, hoe kwetsbaarder je wordt en hoe minder duidelijk je kan denken en dus ook lastig een oplossing kan vinden. En samen met de mantelzorger kan je dan meestal wel een oplossing vinden of iets verzinnen hoe de persoon geholpen kan worden. (Respondent F)

Sommigen mensen [MB: ouderen] gaan wel nog zelf boodschappen doen. Ze kunnen dan nog wel heel rustig drie straten verderop naar de Jumbo schuifelen, maar hun kinderen helpen bijvoorbeeld dan wel met de administratie. (Respondent C)

4.2 Thuiszorg en mantelzorg hebben elkaar nodig

4.2.1 De wederzijdse afhankelijkheid tussen thuiszorg en mantelzorg

Tussen de thuiszorg en de mantelzorg lijkt sprake te zijn van wederzijdse afhankelijkheid. De professionals zijn van de mantelzorgers afhankelijk voor de taken die zij vervullen en de kennis die zij hebben over de cliënt. Mantelzorgers zijn tevens afhankelijk van professionals vanwege hun kennis en kunde in de medische wereld. Hieruit blijkt dat zowel de rol van de mantelzorger als van de professional cruciaal zijn om de juiste zorg te bieden aan de cliënt.

Dus je bent ook gewoon voor het wel en het wee van je cliënt ben je gewoon hartstikke afhankelijk van elkaar. De mantelzorger van de zorg en de zorg van de mantelzorg. Dus het is een goede zaak als ze goed met elkaar communiceren en samen werken. (Respondent C)

Alle respondenten geven aan dat zij zonder de mantelzorger eigenlijk geen zorg kunnen geven. Ze willen dan ook samenwerken met de mantelzorgers en de mantelzorgers actief bij de zorg betrekken.

Ze zijn blij dat ze een beroep kunnen doen op de mantelzorgers die kan meedenken en meehelpen bij de zorg om zich zo samen in te zetten voor het belang van de cliënt.

Ik vind dat de mantelzorgers een heel belangrijke rol speelt. Onmisbaar in de zorg, in alle opzichten. (...) Zonder een mantelzorgers kunnen mensen echt niet meer thuis wonen.

(Respondent F)

De thuiszorgmedewerkers zijn afhankelijk van de mantelzorgers vanwege de taken die zij uitvoeren. Veel taken kunnen niet geïndiceerd worden als taak van de thuiszorg en moeten de mantelzorgers dus op zich nemen, anders ontvangt de cliënt niet de zorg die hij nodig heeft.

Ik ben echt blij met de mantelzorgers want zonder de mantelzorgers heb je echt een gat in de zorg. Als ze er niet waren, zouden heel veel dingen niet gebeuren. Wij zijn daarin ook echt afhankelijk van die mantelzorgers. (Respondent B)

Daarnaast geven de respondenten aan dat mantelzorgers onmisbaar zijn vanwege de kennis die zij hebben over (het leven van) de cliënt. De thuiszorgmedewerkers hebben deze kennis nodig om de juiste zorg te kunnen geven die aansluit op de wensen en behoeften van de cliënt. Zeker wanneer een cliënt zijn/haar eigen wensen en behoeften moeilijk kan verwoorden, waarderen de respondenten deze ervaringskennis van de mantelzorgers.

Het is ook iemand die wij kunnen raadplegen en vragen kunnen stellen. Want die weet heel veel over de verzorging en de persoonlijkheid van de persoon. Want voordat de thuiszorg kwam, is diegene al bezig geweest met de zorg voor die persoon. (Respondent F)

De afhankelijkheid is wederzijds; de mantelzorgers willen en kunnen niet alle taken uitvoeren, waardoor thuiszorg nodig is. Respondenten geven aan dat de kinderen meestal geen verzorgingstaken, zoals aankleden, of verplegingstaken, zoals insulineprikken, uitvoeren omdat zij geen dagelijkse zorg kunnen geven omdat niet zo vaak bij de cliënt zijn of dergelijke taken niet uit willen voeren.

(...) en de mantelzorgers zijn natuurlijk ook heel afhankelijk van ons. Want die kunnen natuurlijk ook niet al die zorg doen. Dus je bent heel erg afhankelijk van elkaar om het voor die cliënt goed te doen. (Respondent C)

De mantelzorgers zijn tevens afhankelijk van de kennis van de professionals. De respondenten maken duidelijk dat zij hun ervarings- en medische kennis overdragen aan de mantelzorgers zodat zij hun taken uit kunnen voeren. Zo helpen zij de mantelzorgers bij het aanvragen van hulpmiddelen of leggen zij aan de mantelzorgers uit hoe bepaalde zorg verleend moet worden.

Wij hebben de medische kennis en dan vragen ze van joh wat is uw oplossing dan en dan zeg ik van ja ik denk gewoon dat een tillift het beste voor uw man is. (..) En we maken ze ook wegwijs in onze wereld, dat we uitleggen welke materialen nodig zijn en hoe dat geregeld kan worden. (Respondent E)

4.2.2 Overbelasting van de mantelzorgers voorkomen

Omdat mantelzorgers onmisbaar is, erkennen de thuiszorgmedewerkers dat overbelasting iets is waar ze voor moeten waken. Ze kunnen de mantelzorgers niet missen, dus willen ze voorkomen dat hij/zij uitvalt. De respondenten geven aan dat ze oog hebben voor het welzijn van de mantelzorgers en regelmatig vragen hoe het met hem/haar gaat.

Want als die natuurlijk helemaal uitvalt, heb je écht een probleem. Dus het is altijd wel zo dat je zeg maar komt voor de cliënt maar je hebt altijd oog voor de mantelzorgers. (Respondent E)

De thuiszorgmedewerkers merken op dat er veel van de mantelzorgers wordt gevraagd; hun rol is aanzienlijk en deze rol kunnen zij niet altijd op zich nemen. Veel mantelzorgers vinden het combineren van mantelzorg met al hun andere bezigheden lastig. Ze hebben vaak echter niet door dat ze overbelast zijn, waardoor het, volgens de respondenten, belangrijk is dat de thuiszorg hierop let. De thuiszorgmedewerkers geven aan dat ze dit wel snel doorhebben. Respondent F geeft echter expliciet aan dat zij dit moeilijk vindt, omdat ze de mantelzorgers zo weinig in het echt ziet.

Daarin is het ook de ervaring leert. Je ziet op een gegeven moment al heel gauw of iemand overbelast is, ze gaan dan kribbig naar elkaar reageren bijvoorbeeld en dan denk je van ja hier moet gewoon ingegrepen worden. (Respondent A)

Maar in de thuiszorg zie je die mantelzorgers bijna niet. Dus je kan echt niet weten of die overbelast is of niet. Weet je dat is gewoon heel lastig om te merken, want je ziet die persoon niet. (Respondent F)

Wanneer thuiszorgmedewerkers overbelasting opmerken, gaan zij het gesprek aan met de mantelzorgers en proberen zij samen te zoeken naar andere vormen van hulp. Zo wijzen ze op anderen uit het sociale netwerk of kunnen zij hulp van vrijwilligers inzetten.

En dan zeggen we van joh we kijken eens om ons heen (..) omdat ze dan denken dat ze het allemaal zelf moeten doen. Je kan ook vragen aan de buurvrouw of ze de bak buiten wilt zetten, dan hoeft jij daarvoor niet helemaal naar je moeder. Dus ja mensen moeten soms ook durven vragen. Dus je kan helpen door met hen na te denken over welke hulp er nog meer is

(Respondent C)

4.3 Onduidelijke rollen in de samenwerking

4.3.1 De taken van de thuiszorgmedewerker en de mantelzorger

De respondenten vertellen allen dat de zorg voor thuiswonende ouderen in de afgelopen jaren enorm veranderd is. Kort gezegd mogen de thuiszorgmedewerkers steeds minder doen en wordt van de cliënten en de mantelzorgers steeds meer verwacht.

5 jaar geleden mocht dat allemaal nog wel gedaan worden, maar ja daar is allemaal veel meer op beknibbeld: er wordt veel meer terug gevallen op die mantelzorger en wij moeten zo min mogelijk zorg leveren. (Respondent D)

Vroeger werd er veel meer overgenomen maar dat is nu niet meer zo. Nu is het er juist op gericht om zoveel mogelijk iemand zelf iets te laten doen, en te stimuleren om het zelf te doen. En ook gewoon de mantelzorger laten doen wat ze kunnen en ook dat stimuleren (Respondent E).

Aan de respondenten is gevraagd wat voor taken zijzelf en de mantelzorgers nu uitvoeren. Daarop gaven zij allerlei voorbeelden van taken waardoor het duidelijk lijkt te zijn wie wat doet in het zorgproces. In de praktijk blijkt dit echter vaak onduidelijk te zijn.

De respondenten gaven aan dat zij alleen nog verzorgings- en verplegingstaken uitvoeren, die door de wijkverpleegkundige geïndiceerd zijn. Ze geven ADL, bijvoorbeeld: wassen, steunkousen aantrekken en medicatie geven en voeren verpleegtechnische handelingen uit, zoals: wondzorg, en injecties. Naast de zorginhoudelijke taken hebben de thuiszorgmedewerkers ook taken als het observeren en informeren van de cliënt. Zij hebben ook nieuwe taken gekregen door de veranderingen in de thuiszorg. Ze moeten de mantelzorger nu betrekken, informeren en aansturen. Daarnaast moeten ze met hen overleggen en in de gaten houden of zij hun taken uit kunnen voeren, zodat overbelasting wordt voorkomen.

Als mensen niet begrijpen waarom je iets doet of hoe je iets doet of hoe zij dingen het beste kunnen doen dan vertellen we dat en dan leggen we dat uit ja (...) en we praten ook na gesprekken met de huisarts als de medicatie bijvoorbeeld is veranderd. En soms moet je heel erg versimpelen wat een huisarts zegt. (...) we leggen het uit op hun begripsniveau. (Respondent A)

Opvallend is dat de omgang met de mantelzorger(s) als een gevoels-/ervaringskwestie wordt gezien. Er zijn hierover geen richtlijnen of andere formele afspraken bekend bij de respondenten en er is in de opleidingen geen expliciete aandacht voor. De thuiszorgmedewerkers gaan daarom op hun eigen gevoel en ervaring af.

Hoe langer je het werk doet, hoe beter het [MB: de omgang met de mantelzorger] gaat. Dat is echt wel een stukje ervaring. (Respondent C)

*Ik geloof niet dat daar richtlijnen voor zijn binnen *naam organisatie* [MB: organisatie B] Maar het gaat gewoon om het stukje normale basiszorg als respect tonen voor elkaar, een luisterend oor bieden, de gewone regels en dat je die relatie zakelijk houdt. (Respondent D)*

De respondenten vertellen dat de mantelzorger een veelheid aan taken uitvoert. Per mantelzorger verschilt het welke taken door hem/haar uitgevoerd worden, afhankelijk van de vier eerder genoemde factoren. In principe kan een mantelzorger alles doen, ook zorginhoudelijke taken als insuline prikken, zolang dit maar goed is afgesproken met de thuiszorgmedewerkers en de cliënt hier toestemming voor geeft. Vaak voeren mantelzorgers echter minder complexe zorgtaken uit. Enkele voorbeelden van taken die de mantelzorgers volgens de respondenten vaak uitvoeren zijn: boodschappen doen (tevens hulpmiddelen als incontinentiemateriaal), de was doen, het vervoeren van de cliënt en het meegaan naar ziekenhuisbezoek. Daarnaast is de mantelzorger vaak belangrijk voor de geestelijke gezondheid van de cliënt; zij zijn er om te praten of te troosten.

Meerdere respondenten beschrijven een opbouw in de taken van de mantelzorger en de thuiszorgmedewerker. De thuiszorg doet de dagelijkse zorg en de mantelzorger doet de minder complexe taken daaromheen. De mantelzorgers creëren als het ware de randvoorwaarden zodat de thuiszorg de dagelijkse zorg kan geven.

Naja zij moeten meer zorgen voor de randvoorwaarden zodat wij lekker aan de slag kunnen. Dus ja als zij zorgen voor schone kleding, dan kunnen wij de mensen mooi aankleden. (Respondent E)

Zij doen de ondersteunende werkzaamheden, bijvoorbeeld de was, het ophalen van de medicijnen bij de apotheek (...). Dat zijn dingen die ik gewoon niet kan indiceren. Dus zij zijn ondersteunend voor ons. (Respondent D)

4.3.2 Onduidelijke grenzen van taken

De praktijk van alledag blijkt echter een stuk genuanceerder en complexer dan hierboven is beschreven. Thuiszorgmedewerkers en mantelzorgers moeten nog wennen aan hun nieuwe rollen en het is bovendien niet precies duidelijk wat die rollen zijn. De taakverdeling komt pragmatisch tot stand en de grens tussen de taken van de een of de ander is niet statisch omdat taken van elkaar overgenomen worden.

De respondenten benadrukken dat de rol van de mantelzorger de afgelopen jaren sterk is veranderd; de rol is veel groter geworden en niet meer geheel vrijwillig. Voor zowel de mantelzorgers als de thuiszorgmedewerkers is dit een enorme omslag. De respondenten vinden het wel goed dat de mantelzorgers zo'n actieve rol hebben. Anderen merken op de mantelzorgers ook blij zijn dat zij een actievere rol hebben.

Nou ja weetje, nu zijn we eraan gewend, maar in het begin konden we er niet mee omgaan; het was voor ons een hele omslag want je was zo gewend om nog even dit of dat te doen(..) Maar nu denk ik van ja het is goed dat de kinderen veel meer betrokken zijn. We pamparden teveel, men dacht altijd oh dat doet de thuiszorg wel, maar dat is gewoon helemaal niet nodig. (Respondent C)

Ik vind op zich dit wel prettiger en je merkt ook gewoon dat de mantelzorgers het fijn vinden dat ze er nu ook veel meer bij betrokken zijn. Dat zij nu ook gewoon veel meer in het proces zitten, dat wij een beroep op hen kunnen doen en dan hebben ze ook het idee dat wat zij ervan vinden er ook nog toe doet. (Respondent E)

De respondenten laten echter doorschemeren dat zijzelf en de mantelzorgers nog moeten wennen aan deze nieuwe samenwerking. Mantelzorgers verwachten vaak te veel van thuiszorgmedewerkers en/of willen en kunnen zelf niet altijd een actieve rol spelen, zoals is beschreven in paragraaf 4.1.2. Daarom moeten de respondenten vaak duidelijk maken waarvoor ze wel of niet komen.

Ze verwachten dat als de melk op is, dat wij naar de supermarkt gaan en een pak melk gaan kopen. Of als de paracetamols op zijn dat ze zeggen: ja maar dat kunnen jullie toch ook even kopen? (Respondent B)

Daarnaast hebben thuiszorgmedewerkers nog weleens de neiging om te veel te doen. De respondenten geven aan het soms lastig te vinden om 'zorg met de handen op de rug' te geven. Wanneer de mantelzorger ontbreekt, of de mantelzorger niet doet wat afgesproken is, is er een gat in de zorg. De thuiszorgmedewerkers voelen zich dan verantwoordelijk voor hun cliënten, hebben

hart voor de zorg en nemen daardoor regelmatig taken van de mantelzorger(s) over. Opvallend is dat ze wel allen aangeven; ik weet dat dit eigenlijk niet de bedoeling is.

Maar ja weet je, thuiszorg blijft thuiszorg. Soms dan denk je weleens dit is niet onze taak, we doen het niet om te doen, maar je doet het gewoon omdat je op zo'n moment even geen andere oplossing ziet. (Respondent A)

*Afgelopen vrijdag ben ik met een cliënt naar de tandarts geweest, in mijn eigen tijd, want daar krijg je van *naam organisatie* [MB: organisatie B] geen tijd voor. Naja dat is ook wel logisch want op een gegeven moment moet je grenzen trekken he. Maar ja zij had echt niemand, dus ja dan offer ik mijzelf op om met haar naar de tandarts te gaan. (Respondent B)*

In de praktijk worden de taken van de mantelzorger dus nogal eens overgenomen door de thuiszorgmedewerkers. Ze maken daarbij echter wel onderscheid op basis van noodzakelijkheid. Soms breekt nood wet en moeten bepaalde dingen gewoon op dat moment geregeld worden voor een cliënt. Redenen hiervoor zijn dat het niet kan wachten, dat de mantelzorger het niet meer kan doen door overbelasting of omdat de mantelzorger fouten maakt tijdens de uitvoering van de taken.

*Als ik 's morgens iemand uit de poep uit zijn bed vis en er is niemand anders in huis. Dan ga je iemand niet in een stoel zetten en de halve wereld afbellen om te vragen of iemand dat bed kan komen verschonen. Dus regelmatig doe je nog wel zo. * maakt gebaar voor door je vingers kijken* (Respondent C)*

Soms gaat het overnemen van taken ook te ver en gedragen thuiszorgmedewerkers zich als mantelzorger. De respondenten geven aan dat mantelzorgers dit als vervelend kunnen ervaren. Ze wijzen er elkaar binnen het team op dat ze opletten grenzen aan te geven, duidelijke afspraken te maken en niet te veel te doen.

Pas belde een dochter mij en die begon over een van mijn collega's van nou weet je ik vind dat zo vervelend want zij gaat met mijn moeder bh's kopen. Ja weet je die collega kiest ervoor om dat in haar vrije tijd te gaan doen en die cliënt vind dat fijn want ja haar kinderen werken allebei fulltime dus die doen het niet. Maar ja die collega doet dus een stukje mantelzorg voor die cliënt en of het slim is ... ik denk het niet. (Respondent D)

Ik merk ook dat sommige collega's zijn zoveel betrokken dat ze zich ook een beetje gedragen als mantelzorger voor die persoon. Maar, zo betrokken wil ik niet zijn, je bent professioneel. Je kan niet zorgverlener zijn en ook mantelzorger zijn van iemand, er is ook gewoon een grens. (Respondent F)

Naast het feit dat thuiszorgmedewerkers mantelzorgtaken op zich nemen, nemen mantelzorgers ook regelmatig thuiszorgtaken op zich; ze hebben dan een actievere rol. De respondenten ervaren dit over het algemeen als prettig, mits het goed afgestemd wordt en er toestemming van de cliënt is.

Dan zegt die dochter bijvoorbeeld van naja weet je op maandag en donderdag kan ik mijn moeder wel ophalen om bij mij te komen eten en dan geef ik direct de medicatie van de baxterrol. Naja dan leveren wij op maandag- en donderdagavond geen zorg aan die mevrouw en de rest van de week doen wij het dan. (Respondent D)

Mantelzorgers mogen in principe alle taken uitvoeren, maar zijn er dan ook zelf verantwoordelijk voor. Meerdere respondenten noemden voorbeelden waarbij zij de mantelzorger hun taken aanleerden, bijvoorbeeld het aantrekken van steunkousen of het prikken van bloedsuiker en insuline. De thuiszorgmedewerkers zijn dan verantwoordelijk voor het uitleggen en overdragen van deze taken; hun rol is dan wezenlijk anders. Een nadeel van het overdragen van taken is dat de thuiszorgmedewerkers een stukje controle verliezen. Als zij langskomen voor de medicatie kijken ze meteen even hoe het die dag gaat met de cliënt gaat.

Wij begeleiden ook mantelzorgers in zorg leren. Dus wij begeleiden mantelzorgers om bijvoorbeeld te leren prikken, of insuline te prikken, of een stoma te verzorgen, of een wond te verzorgen (..) en als een mantelzorger het dan beheerst, dan stoppen we daarmee en neemt de mantelzorger het over. (Respondent A)

4.4 Samen afstemmen over de zorg

4.4.1 De communicatie tussen thuiszorgmedewerker en mantelzorger

Uit het vorige thema is gebleken dat het niet altijd even duidelijk is welke rol de thuiszorgmedewerker en de mantelzorger (moeten) vervullen. Het is daarom van cruciaal belang dat thuiszorg en mantelzorg de zorg adequaat met elkaar afstemmen. Daarvoor is een goede relatie en goed contact met de mantelzorger nodig. De respondenten benadrukken dat dit erg belangrijk is voor een goede samenwerking. De thuiszorgmedewerkers geven aan dat zij over het algemeen een goede relatie met de mantelzorger hebben; de lijntjes zijn kort en er is vertrouwen in elkaar. Ze beschrijven het contact met de mantelzorger over het algemeen als goed en veelvuldig. De respondenten laten in hun voorbeelden doorschemeren dat een goede relatie nodig is. Wanneer er vertrouwen in elkaar en respect voor elkaar is, verloopt de afstemming van de zorg beter.

Over het algemeen zijn het goede relaties en kunnen we goed communiceren. En dat is gewoon fijn en vooral heel belangrijk als je samen moet werken. (Respondent A)

Alle respondenten geven aan dat zij dagelijks contact met een mantelzorgers hebben. De frequentie van het contact is erg verschillend per mantelzorger. Vanuit de thuiszorg is er een 'contactverzorgende' het vaste gezicht voor het contact met de mantelzorger. Vanuit de mantelzorg zijn er tevens vaste contactpersonen. De namen en nummers van beide staan op de eerste pagina van het zorgleefplan; dat wordt als prettig ervaren door de thuiszorgmedewerkers omdat dan duidelijk is met wie gecommuniceerd kan en moet worden.

Je hebt mensen waar je elke week wel een keer mee belt over iets en je hebt ook mensen die je eens in de 3 maanden een keer belt. Dat ligt ook echt aan hoe de cliënt zelf nog is.

(Respondent C)

Het contact is met name terloops en doelgericht: men communiceert als er iets is, als er vragen zijn, als de mantelzorger iets moet doen of als er iets uitgelegd moet worden. Het contact is voornamelijk telefonisch en/of per e-mail. De thuiszorgmedewerkers geven hun privé-nummer/-email aan de mantelzorger zodat direct contact mogelijk is. Mantelzorgers bellen de thuiszorgmedewerkers regelmatig met vragen over de gezondheid of zorg van hun ouders.

We hebben zeker regelmatig contact met mantelzorgers want die bellen ons dan op over de situatie van hun vader of moeder. Of dat zij ergens tegenaan lopen bij het geven van zorg.

(Respondent B)

Ook de thuiszorgmedewerkers nemen vaak contact op met de mantelzorgers om veranderingen uit te leggen en te vragen of de mantelzorger iets wilt doen.

Dan bel je een mantelzorger van joh de dokter is net geweest bij je vader of moeder, en daar en daarom is deze medicatie nodig, dus dat leg je goed uit, en dan vraag je hen er moet bij de apotheek een medicijn worden opgehaald, kan jij dat deze week doen? (Respondent A)

Naast het gebruik van telefoon en e-mail, wordt gebruik gemaakt van een communicatieschriftje voor kleine dingetjes als: 'de paracetamols zijn op, kan jij nieuwe halen?' Soms wordt er een afspraak gemaakt met de mantelzorger waarbij face-to-face contact is, dit is het geval bij grotere overleggen zoals een herindicatie.

De thuiszorgmedewerkers gaan uit van datgene wat de cliënt zelf kan en communiceren daarom minder met de mantelzorgers als de cliënt dit zelf nog kan. Dit is echter tot op zekere hoogte het

geval; bij belangrijke veranderingen wordt wel altijd even contact opgenomen met de mantelzorger(s).

Dus ik ga niet de dochter van mevrouw bellen om te zeggen dat er nieuwe steunkousen moeten komen, als mevrouw dat prima zelf kan. Dan zeg ik gewoon tegen mevrouw; bel je je dochter daar nog even voor? (Respondent C)

We hebben natuurlijk genoeg cliënten die de boel zelf regelen, dan gaan we natuurlijk niet de dochter bellen van joh de medicatie is veranderd. Maar als iemand dat zelf niet kan, ja dan doe ik dat wel. (Respondent E)

4.4.2 Taken afstemmen

Alle respondenten gaven aan dat goede communicatie over de taken en een duidelijke taakverdeling cruciaal zijn in de samenwerking: ieders rol moet duidelijk zijn. Mantelzorgers moeten weten wat er van hen verwacht worden en ook wat zij van de thuiszorgmedewerkers kunnen verwachten. Hetzelfde geldt voor de thuiszorgmedewerkers; zij moeten weten wat de mantelzorger kan en wil doen.

Mensen zijn dat wel gewend 'dat de thuiszorg het wel even doet' dus je moet nu goed uitleggen aan de cliënt en de mantelzorger van ja wij komen alleen zorg geven. (Respondent E)

Daarom wordt direct bij het intakegesprek, wat wordt gehouden met de wijkverpleegkundige, met de mantelzorger(s) en de cliënt, besproken wat ieders taken zijn.

Bij de intake wordt al een mantelzorger gevraagd omdat duidelijk moet zijn welk deel van het werk wij gaan doen, maar dat een heel groot deel ook gewoon voor de familie of mantelzorg overblijft en dan wordt besproken hoe ze dat kunnen gaan doen. (Respondent C)

Hierbij gaat de wijkverpleegkundige in de eerste plaats uit van de gezondheid en zelfstandigheid van de cliënt: wat hij/zij zelf kan, moet hij/zij doen? Vervolgens wordt gekeken: wat kan, wil en moet de mantelzorger doen? Tot slot wordt vastgesteld hoeveel thuiszorg deze cliënt nodig heeft. De gemaakte afspraken over de taken worden beschreven in het zorgleefplan. Met die taakverdeling start de zorg, maar de tijd moet leren hoe het zorgproces precies wordt vormgegeven.

Bij de intake vraagt de wijkverpleegkundige wat wilt u doen en wat kan u doen? En dan schat zij in wat voor zorg nodig is en dan wordt dat opgestart. En dan merk je natuurlijk in de loop

van de tijd dat je daar bent dat bepaalde dingen wel of niet goed lopen en daar ga je natuurlijk sowieso voor in gesprek met die mantelzorger. (Respondent E)

Gedurende het zorgtraject wordt de taakverdeling regelmatig bijgesteld wanneer dat nodig is. Elk half jaar is er een herindicatiegesprek, maar ook tijdens het traject worden veel gesprekken over ieders taken gevoerd. Het blijkt lastig te zijn om de taken duidelijk te begrenzen en op elkaar af te stemmen; het is hard werken om ieders rol duidelijk te krijgen. In paragraaf 4.3.2 is beschreven dat het niet altijd even duidelijk is wie welke taak uitvoert en dat taken nog weleens van elkaar worden overgenomen. Respondenten geven aan dat het belangrijk is dat taken tussentijds steeds weer verheldert worden, om het probleem van onduidelijke grenzen van taken te ondervangen. Thuiszorgmedewerkers en mantelzorgers worden dan weer bepaald bij wat ze moeten doen.

Dus dan stem je weer met je collega en die mantelzorgers af van joh wat zijn nou de dingen die wij wel doen als thuiszorg en wat zijn de dingen die je doet als mantelzorg. (Respondent D)

4.4.3 Besluitvorming

De thuiszorgmedewerker, de mantelzorger en de cliënt geven met elkaar het zorgproces vorm en nemen hiervoor samen besluiten. Bij belangrijke besluiten over hoe de zorg wordt gegeven, worden deze drie actoren altijd betrokken. Er zijn geen afspraken of richtlijnen voor het besluitvormingsproces, ook hierin gaan de thuiszorgmedewerkers af op hun ervaring en intuïtie.

Je hebt dan de bekende driehoek met cliënt, mantelzorger en de zorgverlener. Daarmee wordt de meeste besluitvorming gedaan. (...) ja we streven ernaar om dat wel in die driehoek te doen. (Respondent D)

In principe wordt in de eerste plaats geluisterd naar de cliënt en ligt de verantwoordelijkheid voor de besluiten bij de cliënt. Zij hebben immers de regie in hun eigen huis en over hun eigen lichaam. Wanneer de cliënt niet in staat is beslissingen te nemen, speelt de mantelzorger een grote rol.

Het gaat altijd om wat is het beste voor de cliënt. En als de cliënt dat zelf niet meer kan bepalen dan ga ik kijken, samen met de mantelzorger, van ja wat is nodig. (Respondent E)

De respondenten geven aan dat zij geen doorslaggevende rol, maar eerder een sterke adviserende rol hebben in de besluitvorming. Ze hebben oor voor de inbreng van de cliënt en de mantelzorger en zij zijn uiteindelijk ook degenen die beslissen, maar thuiszorgmedewerkers adviseren de cliënt en zijn/haar mantelzorger sterk bij het maken van een beslissing. Thuiszorgmedewerkers beseffen heel

goed dat een goede benadering en goede uitleg hierbij heel belangrijk is. De cliënt en zijn/haar mantelzorger volgen daardoor meestal de adviezen op.

Het is wel zo dat je het sterk adviseert, maar uiteindelijk kiezen zij [MB: de cliënt en de mantelzorger]. (Respondent A)

We zeggen dan dit zijn de opties en waar voelen jullie je het meest prettig bij? En wij hebben natuurlijk wel een grote adviserende rol daarin, dus dan leg je bepaalde oplossingen voor, maar de cliënt kan altijd kiezen. Je zegt niet u moet dit doen, maar je zegt dan wel van naja voor uw gezondheid of voor uw situatie zou ik dit of dat doen. En dan zien zij ook van ja dit is nodig. (Respondent D)

De thuiszorgmedewerkers ervaren de afstemming met de mantelzorger over het algemeen goed, maar soms zijn er onenigheden. Sommige mantelzorgers hebben een eigen idee over de zorg van hun ouders, die nog weleens kan verschillen van de ideeën van de thuiszorgmedewerkers.

Kijk, mantelzorgers hebben natuurlijk vaak een eigen idee over de verzorging van hun vader/moeder/partner. (..) En sommigen willen echt dat je het op die manier moet doen zoals zij het altijd gewend zijn of willen en dat kan wel eens een beetje lastig zijn. (Respondent A)

Ze gaan dan het gesprek aan en proberen samen tot een oplossing te komen. Ten dele gaan de thuiszorgmedewerkers mee in de ideeën van de mantelzorgers, maar proberen wel altijd hun eigen oplossing sterk neer te zetten.

Laat ze eerst is in hun eigen waarde. Ze [MB: mantelzorgers] hebben soms andere gedachten, ga daar een klein beetje in mee en leg uit waarom jij iets wilt en dan kom je er samen uit. (Respondent B)

In bepaalde gevallen is er geen sprake van samen beslissen, maar worden bepaalde besluiten genomen door de thuiszorgmedewerkers en andere professionals. De respondenten geven aan dat zij, onder leiding van de huisarts, verantwoordelijk zijn voor medisch-inhoudelijke beslissingen. De rol van de mantelzorger is dan klein. Hierbij gaat het over zaken als veranderde medicatie, zuurstofhoeveelheid etc. De thuiszorgmedewerker heeft dan de taak om de mantelzorger op de hoogte te houden en uitleg te geven.

Ik overleg over die zorg met de huisarts of met het ziekenhuis. En dan bepalen wij met de cliënt wat er gaat gebeuren. Ik bepaal dat niet samen met een mantelzorger. Ik zeg dan meer tegen hen van dat is er gebeurd, dat hebben wij overlegd en dat is de conclusie dus we gaan nu dat doen. (Respondent F)

Hoofdstuk 5. Conclusie en discussie

5.1 Beantwoording van de deelvragen

Hoe verloopt de taakverdeling tussen de thuiszorgmedewerkers en mantelzorgers volgens de thuiszorgmedewerker?

In dit onderzoek wordt bevestigd dat goede communicatie over taken en een duidelijke taakverdeling cruciaal zijn voor een goede samenwerking (Mettessich et al., 2004). De respondenten geven aan dat daardoor duidelijk wordt wat ieders rol in de samenwerking is en wat men van elkaar kan verwachten. De thuiszorgmedewerkers proberen daarom direct bij het intakegesprek een heldere taakverdeling op te stellen waarbij ze in eerste instantie uitgaan van wat de cliënt en de mantelzorgers zelf kunnen. Uit dit onderzoek wordt echter duidelijk dat de rol van de thuiszorg bij thuiswonende ouderen desalniettemin aanzienlijk is. Een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn de thuiszorgmedewerkers vooral redeneren vanuit professionele verantwoordelijkheid, ofwel een professioneel netwerk (Van Bochove et al., 2014; Van der Broeke, Hoijtink & Tonkens, 2010; Timmermans, 2003). De respondenten geven aan dat zij de kerntaken (dagelijkse verzorgings- en verplegingstaken) uitvoeren en de mantelzorgers aanvullende, ondersteunende taken uitvoeren (was of de boodschappen). De respondenten gaven aan dat kinderen van ouderen vaak geen tijd hebben om meerdere keren per dag zorg te geven en dat ouderen en kinderen dit ook niet altijd willen. Welke taken de mantelzorgers op zich neemt, verschilt per samenwerking en is afhankelijk van zowel de cliënt als de mantelzorgers zelf.

Ondanks het intakegesprek, blijkt het in de praktijk erg lastig om de zorg goed af te stemmen. Nadat de zorg is gestart, volgen vaak nog veel (tijdelijke) aanpassingen in de taakverdeling. Een belangrijke reden hiervoor is dat zowel thuiszorgmedewerkers als mantelzorgers moeten wennen aan hun nieuwe rollen. Thuiszorgmedewerkers hebben de neiging om, vanuit professionele verantwoordelijkheid, te veel taken op te pakken en mantelzorgers moeten wennen aan hun actievere rol. Daarnaast komt de taakverdeling meestal pragmatisch tot stand in het verloop van het zorgproces en worden taken regelmatig van elkaar overgenomen. De grenzen tussen taken zijn derhalve onduidelijk, zoals eerder onderzoek ook uitwees (De Boer et al., 2009; Van der Broeke et al., 2010).

Bonsang (2009) concludeerde in zijn onderzoek dat mantelzorg tot op zekere hoogte substitueert voor professionele zorg zolang de behoeften van de ouderen laag zijn en de zorg geen training of scholing vergt. Dit onderzoek laat eveneens zien dat taakoverdracht mogelijk en, sinds de veranderingen in de zorg, zelfs nodig is. De taken die mantelzorgers uit- (moeten) voeren, kan de

wijkverpleegkundige niet indiceren en worden anders dus niet gedaan. Bonsang (2009) beschreef tevens dat mantelzorgers geen verpleegkundige zorg kunnen geven. Dit onderzoek spreekt dat deels tegen, hoewel het weinig gebeurt, is het wel mogelijk dat mantelzorgers dergelijke zorgtaken op zich nemen. Zoals Donelan et al. (2002) al aangaven zijn daarvoor duidelijke instructies en demonstratie nodig, welke volgens hen vaak niet gegeven waren. Het onderzoek van Donelan et al. (2002) is echter gehouden bij mantelzorgers die de zorg vrijwel alleen gaven, zonder hulp van professionals. Er was in die gevallen sprake van een familienetwerk. In dit onderzoek was echter sprake van een gemengd of professioneel netwerk, waarin thuiszorgmedewerkers ook zorg geven. De thuiszorgmedewerkers spelen daarin een veel grotere rol en hebben dus ook de mogelijkheid om verpleegtechnische taken goed uit te leggen en aan te leren. De respondenten gaven aan dat taken pas werden overgedragen, wanneer de mantelzorger zelf aangaf de taken te beheersen.

Hoe verloopt de besluitvorming tussen de thuiszorgmedewerkers en mantelzorgers volgens de thuiszorgmedewerker?

De respondenten geven aan dat samen met de cliënt en de mantelzorger wordt besloten over het zorgproces. Hoewel de respondenten allen aangeven dat uiteindelijk de cliënt en de mantelzorger samen de beslissingen nemen, kan men zich afvragen in hoeverre er sprake is van samen beslissen met cliënt, mantelzorger en thuiszorgmedewerker. De stappen van het model van Elwyn et al. (2014) zijn niet duidelijk terug te vinden in de besluitvorming omdat thuiszorgmedewerkers een prominente rol hebben bij de besluitvorming. Zij maken vooraf al een afweging van de opties en komen vervolgens met een advies naar de cliënt en de mantelzorger. Ze leggen de verschillende opties wel voor, er is dus wel sprake van *choice talk*, maar de thuiszorgmedewerker beïnvloedt door haar uitleg en benadering de afweging en keuze heel erg. Van *option talk* is dus eigenlijk weinig sprake omdat de thuiszorgmedewerkers op een tactische wijze informeren. Van *decision talk* is tevens weinig sprake omdat de thuiszorgmedewerker al voor cliënt en mantelzorger invult welke keuze gemaakt zou moeten worden. De thuiszorgmedewerkers geven aan dat ze een sterke adviserende rol hebben en de anderen ook willen overtuigen van hun advies; ze willen de keuze dus ook beïnvloeden. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat thuiszorgmedewerkers redeneren vanuit een professioneel netwerk. Van Bochove et al. (2014) beargumenteren dat in een dergelijk netwerk verantwoordelijkheid over de beslissingen bij de professionals ligt. De thuiszorgmedewerkers uit dit onderzoek voelen zich verantwoordelijk voor de kern van de zorg en vinden dat zij met hun expertise de beste oplossing aan kunnen dragen. Dit kan verklaren waarom zij de input van de mantelzorger niet vaak expliciet uitvragen. Ze nemen in hun advies overigens wel tot op zekere hoogte de preferenties van cliënt en mantelzorger mee. Meerdere respondenten geven aan dat ze 'gezien de

situatie van de cliënt of mantelzorgers' een bepaald advies geven. Toch blijkt uit onderzoek dat mantelzorgers hier niet altijd tevreden over zijn (De Klerk et al., 2015).

Hoe verloopt de communicatie tussen de thuiszorgmedewerkers en mantelzorgers volgens de thuiszorgmedewerker?

In dit onderzoek wordt de *relational coordination theory* (Gittell 2006) indirect door de respondenten onderschreven. Respondenten benadrukken het belang van zowel goede communicatie als een goede relatie zodat de zorg goed afgestemd kan worden. Dit gebeurt echter nog te weinig in de samenwerkingsdriehoek.

Gittell (2006) stelt dat frequente, kwalitatieve communicatie welke tijdig plaatsvindt, accuraat en oplossingsgericht zorgt voor effectieve coördinatie. De respondenten geven meermaals aan: een goed gesprek met elkaar brengt je dichterbij elkaar en maakt dat je samen een oplossing kan vinden. Uit dit onderzoek blijkt dat de frequentie van het contact met de mantelzorgers erg verschilt en het met name terloops is. Men belt elkaar als er vragen zijn of er iets moet gebeuren. Het contact tussen thuiszorg en mantelzorg is zodoende erg doelgericht en de cliënt wordt hier niet direct bij betrokken. Anderzijds is er vaak ook contact met enkel de cliënt waarbij de mantelzorgers niet wordt betrokken. Vooral wanneer een cliënt helder van geest is en een relatief goede gezondheid heeft, wordt enkel met de cliënt gecommuniceerd. Er wordt dus ofwel gecommuniceerd met de cliënt ofwel met de mantelzorgers, maar er is weinig contact met zijn drieën. De communicatie binnen de zorgdriehoek is suboptimaal, wat de reden kan zijn voor de gebrekkige coördinatie waardoor de grenzen tussen taken onduidelijk zijn (Gittell, 2006).

Goede communicatie kan plaatsvinden in een goede relatie die gekarakteriseerd wordt door gezamenlijke doelen, gezamenlijke kennis en wederzijds respect (Gittell, 2006). De respondenten laten in hun voorbeelden doorschemeren dat een goede relatie nodig is voor goed contact. Wanneer men naar elkaar luistert, er vertrouwen in en respect voor elkaar is, verloopt de afstemming van de zorg beter. Over het algemeen ervaren de thuiszorgmedewerkers met zowel cliënt als mantelzorgers een goede relatie te hebben. De thuiszorgmedewerkers zien deze relaties echter wel als twee losse, verschillende relaties. Daarmee laten zij doorschemeren dat niet echt een driehoeksrelatie wordt ervaren.

5.2 Beantwoording van de hoofdvraag

Wat is de rol van de mantelzorg in de relatie tussen cliënt en thuiszorgmedewerker vanuit het perspectief van de thuiszorgmedewerker?

Uit dit onderzoek blijkt dat tussen mantelzorgers en thuiszorgmedewerkers wederzijdse afhankelijkheid is door zowel de kennis van beide partijen en de taken die beide partijen uitvoeren. Er moet dus samenwerking tussen beide partijen zijn, om de juiste zorg te geven aan de cliënt. Wat juist is, wordt in principe bepaald door de cliënt en is afhankelijk van de persoonlijke situatie van de cliënt. De thuiszorgmedewerker, de mantelzorg en de cliënt vormen tezamen een team en bepalen hoe de samenwerking eruit ziet.

In overeenkomst met het onderzoek van Wrubel et al. (2001) blijkt dat mantelzorgers verschillende rollen kunnen aannemen in de driehoeksrelatie met cliënt en professional. Sommige mantelzorgers zijn vergelijkbaar met de *engaged* mantelzorgers die, volgens de respondenten, uit liefde veel voor hun naasten doen. De *distanced* mantelzorgers zien de respondenten tevens in de praktijk; sommige kinderen willen niet betrokken zijn, waardoor hun rol gering is. Echter, lijkt de *conflicted* mantelzorg het meest dominant. De respondenten geven aan dat de meeste mantelzorgers, met name als het gaat om kinderen die mantelzorg aan hun ouder(s) geven, dit (ten dele) vanuit een gevoel van plicht doen. Zij hebben het erg druk en vinden het lastig om het geven van mantelzorg te combineren met hun andere bezigheden. Vanwege dit conflict voeren zij alleen de taken uit die ze écht moeten uitvoeren (Wrubel et al., 2001).

De theorie van Wrubel et al. (2001) is helpend om verschillen tussen mantelzorgers beter te begrijpen, maar uit dit onderzoek blijkt dat de rol van de mantelzorg eigenlijk niet eenduidig te omschrijven is. De samenwerking tussen cliënt, mantelzorg en thuiszorgmedewerker verschilt per casus. Er wordt veel verwacht van de cliënt en de mantelzorg, maar zij kunnen en willen niet altijd zo'n actieve rol spelen. De betrokkenheid van de mantelzorg bij het zorgproces wordt tevens bepaald door het kunnen en willen van de cliënt. Deze vier factoren zijn van grote invloed op de rol die de mantelzorg speelt. Per casus verschilt waar de individuele grenzen van de cliënt en de mantelzorg liggen; men kan dus niet spreken van dé rol van de mantelzorg. Dat maakt dat de rollen per samenwerking met elkaar gedefinieerd moeten worden.

Thuiszorgmedewerkers lijken zich echter nog onvoldoende bewust te zijn van de samenwerkingsdriehoek, waardoor de rollen (deels) onduidelijk blijven. De thuiszorgmedewerkers redeneren vanuit het professionele netwerk; zij zien mantelzorgers als aanvulling op de zorg die zij geven en vragen daardoor (te) weinig expliciet de input van de mantelzorg. Bovendien verlopen

taakverdeling, besluitvorming en communicatie suboptimaal omdat ofwel de mantelzorger ofwel de cliënt hierbij wordt betrokken. Om de rollen adequaat te definiëren moeten echter alle drie de partijen actief betrokken worden.

5.3 Reflectie op het onderzoek

Het belangrijk om op te merken dat de generaliseerbaarheid van het onderzoek gering is door het lage aantal respondenten. Kwalitatief onderzoek is een juiste methode om meer inzicht te krijgen in de samenwerking tussen thuiszorg en mantelzorg, maar kan niets zeggen over hoe de samenwerking in bijvoorbeeld heel Nederland verloopt; het zegt enkel iets over de specifieke respondenten. Er zijn veel meer respondenten nodig om generaliseerbare uitspraken te kunnen doen. Dit onderzoek is dan ook meer verkennend van aard en geeft wat handvatten om na te denken over de samenwerking van cliënt, mantelzorg en thuiszorg.

Sterk aan het onderzoek is, dat er ondanks het lage aantal respondenten, variatie was in opleidingsniveau, leeftijd en thuiszorgorganisatie tussen de respondenten. Dit gaf meer variatie in de data en daarmee diepgang aan het resultatenhoofdstuk. Het aantal respondenten van dit onderzoek is echter te laag om goed op deze verschillen in te gaan.

Een tweede aandachtspunt is dat de rol van de onderzoeker in dit onderzoek relatief groot was. De onderzoeker heeft literatuur geselecteerd en daarmee een bepaald denkkader gevormd voor het maken van de topic-lijst. Deze topic-lijst was vervolgens sturend voor de onderwerpen tijdens de interviews, waardoor de onderzoeker behoorlijke invloed heeft gehad op de verkregen data.

Bovendien heeft de onderzoeker de data vervolgens geselecteerd en geïnterpreteerd voor het schrijven van het resultatenhoofdstuk. De onderzoeker heeft inzicht gegeven in de aannames en gedachten tijdens dit proces in de audit-trail (Bijlage 2). Deze audit-trail is beoordeeld door twee mede studenten (peer-review), waardoor de betrouwbaarheid van het onderzoek is verhoogd. Zij vonden beide dat de audit-trail de gedachten van de onderzoeker goed beschreef. Tevens is de validiteit van het onderzoek verhoogd door gebruik te maken van een membercheck. Alle respondenten gaven aan dat de interpretaties van de onderzoeker juist waren, wat laat zien dat de onderzoeker, ondanks dat haar rol groot was, dichtbij de data is gebleven en het perspectief van de ondervraagde thuiszorgmedewerkers goed heeft neergezet.

5.3 Aanbevelingen voor praktijk en wetenschap

Op basis van dit onderzoek zouden de volgende aanbevelingen kunnen worden gedaan voor wetenschap en praktijk. Uit dit onderzoek is gebleken dat de kinderen van thuiswonende ouderen vaak te typeren zijn als *conflicted* mantelzorgers. Het zou zeer interessant zijn om, door middel van *shadowing*, onderzoek naar te doen naar deze groep te doen om meer inzicht te krijgen in waar dit conflict precies uit bestaat en welke weerslag dit heeft op de samenwerking met de thuiszorgmedewerkers. Uit dit onderzoek is gebleken dat de rol van de mantelzorger heel belangrijk is en per casus moet worden gedefinieerd in de samenwerkingsdriehoek. Vervolgonderzoek kan de samenwerkingsdriehoek als team benaderen en op basis van literatuur over teammeetings en team-effectiviteit kunnen onderzoeken hoe de samenwerking als team in de praktijk tot stand komt en verder vorm wordt gegeven. Daartoe zouden de onderzoekers de (her)indicatiegesprekken moeten bijwonen om te zien hoe de drie partijen in gesprek gaan. Tevens zouden onderzoekers meer inzicht kunnen verkrijgen over de afstemming van de zorg door cliënt, mantelzorger en thuiszorgmedewerker in een diepte-interview te bevragen over kijk op en ervaring met de afstemming van de zorg.

Tot slot twee praktische aanbevelingen voor beleid.

Ten eerste: omdat de rol van de mantelzorger per samenwerking gedefinieerd moet worden, moeten thuiszorg, mantelzorg en cliënt met elkaar in gesprek gaan; teammeetings zijn cruciaal om een betere samenwerking te creëren (Hartgerink et al., 2012). Beleid zou dergelijke meetings moeten borgen door bijvoorbeeld in te voeren om maandelijks met elkaar een soort maandelijks keukentafelgesprek te hebben bij de cliënt thuis. Tijdens deze gesprekken zouden thuiszorgmedewerkers de mantelzorgers actiever kunnen betrekken bij het zorgproces door expliciet te benoemen dat zowel zichzelf als de mantelzorgers nodig zijn om de juiste zorg te leveren aan de cliënt. Het benoemen van deze wederzijdse afhankelijkheid is cruciaal, omdat daardoor urgentiebesef tot samenwerking ontstaat (Dozy, 2011). Daarnaast kan de zorg beter afgestemd worden door in gesprek te gaan over taken en verantwoordelijkheden, wat tevens essentieel is voor een goede samenwerking (Dozy, 2011). In dergelijke meetings wordt derhalve enerzijds de relatie versterkt en wordt anderzijds de zorg goed gecoördineerd (Hartgerink et al., 2012). Het verhogen van relationele coördinatie zal de kwaliteit van zorg verhogen (Cramm & Nieboer, 2012; Gittel, 2009; Hartgerink et al., 2012; Havens, Vasey, Gittel & Lin 2010; Weinberg et al., 2007).

Ten tweede: Er moet meer bewustzijn komen van het zorg verlenen met de driehoek, dat is immers de toekomst. Nu gaan thuiszorgmedewerkers af op hun intuïtie en ervaring als het aankomt op de omgang met mantelzorgers, maar er is meer structurele aandacht in zowel de thuiszorgorganisaties

als in de opleidingen voor dit onderwerp nodig. In de opleidingen zou men de studenten moeten leren hoe zij met mantelzorgers moeten communiceren en afstemmen door middel van voorbeeldcasuïstiek met opdrachten en praktijktraining met acteurs. In de organisaties zou men simulatietrainingen kunnen organiseren waarbij de thuiszorgmedewerkers de kans krijgen om met 'lastige' mantelzorg casuïstiek te oefenen. Daarnaast zouden er richtlijnen kunnen komen die beschrijven hoe participatie van mantelzorgers gewaarborgd en vormgegeven kan worden.

Literatuurlijst

- Bijl, R., Boelhouwer, J., Pommer, E. & Andriessen, I. (2015). Sociaal Cultureel Planbureau. De sociale staat van Nederland 2015.
- Boer, A. D., Broese van Groenou, M. I., & Timmermans, J. (2009). Mantelzorg, een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007.
- Boer, A. D., Broese van Groenou, M. I., & Timmermans, J. (2009). Mantelzorg, een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007.
- De Boer, A. & De Klerk, M. (2013). Sociaal Cultureel Planbureau. Informele zorg in Nederland
- Van Bochove, M., Tonkens, E. H., & Jansen Verplanke, L. H. (2014). Kunnen we dat (niet) aan vrijwilligers overlaten? Nieuwe verhoudingen tussen vrijwilligers en professionals in zorg en welzijn. *Platform31*; Universiteit van Amsterdam.
- Bonsang, E. (2009). Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe?. *Journal of health economics*, 28(1), 143-154.
- Van der Broeke, J., Hoijsink, M., & Tonkens, E. (2010). Focus op samenwerking. *Maatwerk*, 11(6), 22-24
- Byrne, D., Goeree, M. S., Hiedemann, B., & Stern, S. (2009). Formal home health care, informal care, and family decision making. *International Economic Review*, 50(4), 1205-1242.
- CBS. (2016). Wat is de definitie en betekenis. Thuiszorg. Verkregen via:
<https://www.ensie.nl/cbs/thuiszorg>
- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2016). The changing nature of chronic care and coproduction of care between primary care professionals and patients with COPD and their informal caregivers. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 11, 175.
- Doekhie, K. D., de Veer, A. J., Rademakers, J. J., Schellevis, F. G., & Francke, A. L. (2014). Ouderen van de toekomst. *Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel)*.
- Donelan, K., Hill, C. A., Hoffman, C., & Scoles, K. (2002). From the field: Challenged to care: Informal caregivers in a changing health system. *Health Affairs*, 21(4), 222–231.
- Dozy, M. (2011). Interorganisationeel samenwerken. In G. van den Brink & M. Bruinsma (Eds.), *De aanhouder wint. Samenwerken aan veilige krachtwijken*. Den Haag: Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. p. 13-23.

- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., ... & Edwards, A. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine*, 27(10), 1361-1367.
- Gittell, J. H. (2006). Relational coordination: coordinating work through relationships of shared goals, shared knowledge, and mutual respect. In O. Kyriakidou, & M. Özbilgin (Eds.), *Relational perspectives in organizational studies: a research companion* (pp. 74–94). Cheltenham (UK): Edward Elgar Publishers.
- Gittell, J. H. (2009). High performance healthcare: using the power of relationships to achieve quality, efficiency and resilience. New York: McGraw-Hill.
- Glazer, N. Y. (1990). The home as workshop: Women as amateur nurses and medical care providers. *Gender and Society*, 4(4), 479–499.
- De Groot, K., de Veer, A., & Francke, A. (2016). Verpleegkundigen in de thuiszorg houden zich goed staande in de veranderende zorg. *TVZ-Tijdschrift voor verpleegkundige experts*, 126(4), 32-33.
- Van Haaren, E., & Van Halem, N. (2016). De mantelzorger, een belangrijke schakel in de thuiszorg. *Bijzijn XL*, 9(8), 8-11.
- Haaster, H. van (red.) (2013). Kaderdocument ervaringsdeskundigheid. Hogeschool Utrecht.
- Hartgerink, J. M., Cramm, J. M., Bakker, T. J. E. M., Van Eijnsden, A. M., Mackenbach, J. P., & Nieboer, A. P. (2012). The importance of relational coordination for integrated care delivery to older patients in the hospital. *Journal of Nursing Management*, 9, 1–9.
- Hartgerink, J. M., Cramm, J. M., Bakker, T. J. E. M., Eijnsden, A. M., Mackenbach, J. P., & Nieboer, A. P. (2014). The importance of multidisciplinary teamwork and team climate for relational coordination among teams delivering care to older patients. *Journal of Advanced Nursing*, 70(4), 791-799.
- Havens, D. S., Vasey, J., Gittell, J. H., & Lin, W. T. (2010). Relational coordination among nurses and other providers: impact on the quality of patient care. *Journal of nursing management*, 18(8), 926-937.
- De Klerk, M., De Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P. & Kooiker, S. (2015). Sociaal Cultureel Planbureau Informele hulp: wie doet er wat?
- Kooiker, S., & Hoeymans, N. (2013). Via de transitie naar de participatiesamenleving?. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 91(8), 449-450.

- Koppen, F. V. (2014). *Kennisuitwisseling: ervaringen van mantelzorgers en zorgverleners* (Master's thesis). Geraadpleegd van <http://repository.uvh.nl/uvh/bitstream/handle/11439/384/Masterthesis+Femke+van+Koppen+Kennisuitwisseling+ervaringen+van+mantelzorgers+en+zorgverleners.pdf?sequence=1>
- Linders, L. (2010). De betekenis van nabijheid. *Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*.
- Lyons, K. S., Zarit, S. H., & Townsend, A. L. (2000). Families and formal service usage: Stability and change in patterns of interface. *Aging and Mental Health*, 4(3), 234.
- Mattessich, P., Murray-Close, M., & Monsey, B. (2004). *Collaboration: What makes It Works*, 2nd Edition: A Review of Research literature on Factors influencing Successful Collaboration, Amhest H. Wilder Foundation, St. Paul, Minnesota.
- Morée, M. (2004). Professionele zorg en mantelzorg. *Denkbeeld*, 16(1), 10-13.
- Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven/Voorburg: Acco.
- Oudijk, D., Woittiez, I., Timmermans, J. & De Klerk, M. (2010). Sociaal Cultureel Planbureau
Mantelzorg uit de doeken.
- Ouwens, M., Van der Brug, S., Faber, M., & Van der Weijden, T. (2012). Shared decision making & Zelfmanagement. *Literatuuronderzoek naar begrippen*.
- Pecchioni, L. L. (2001). Implicit decision-making in family caregiving. *Journal of Social and Personal Relationships*, 18(2), 219-237.
- Silver, H., & Wellman, N. S. (2002). Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. *Journal of the American Dietetic Association*, 102, 831–836.
- Simon, C. (2001). Informal carers and the primary care team. *British Journal of General Practice*, 51, 920–923.
- Stiggelbout, A. M., Pieterse, A. H., & De Haes, J. C. J. M. (2015). Shared decision making: concepts, evidence, and practice. *Patient education and counseling*, 98(10), 1172-1179.
- Stoltz, P., Uden, G., & Willman, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home—a systematic literature review. *Scandinavian journal of caring sciences*, 18(2), 111-119.
- Timmermans, J. M. (2003). *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: SCP.

- Thompson, A. G. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Social science & medicine*, 64(6), 1297-1310.
- Ursum, J., Rijken, M., Heijmans, M., Cardol, M., & Schellevis, F. (2011). NIVEL Overzichtstudies: zorg voor chronisch zieken: organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie.
- Ward-Griffin, C., & McKeever, P. (2000). Relationships between nurses and family caregivers: Partners in care? *Advances in Nursing Science*, 22(3), 89–103.
- Weinberg, D. B., Lusenhop, R. W., Gittell, J. H., & Kautz, C. M. (2007). Coordination between formal providers and informal caregivers. *Health care management review*, 32(2), 140-149.
- Wrubel, J., Richards, T. A., Folkman, S., & Acree, M. C. (2001). Tacit definitions of informal caregiving. *Journal of Advanced Nursing*, 33(2), 175-181.
- Young, H. M., & Capezuti, E. (2010). Celebrate age. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(2), 111-112.
- De Zwart, P. L., Bakx, P., & van Doorslaer, E. (2016). Will You Still Need Me, Will You Still Feed Me When I'm 64? The Health Impact of Caregiving.
- Zwart-Older, N. E., Jacobs, M. T., Broese Van Groenou, M. I., & Wieringen, M. V. (2014). Samen zorgen voor thuiswonende ouderen Onderzoeksrapportage over de samenwerking tussen mantelzorgers, professionals en vrijwilligers in de thuiszorg.

Bijlage 1. Topiclijst

Kennismaking, doel en achtergrond onderzoek uitleggen

Kenmerken respondent:

- Leeftijd
- Functie
- Opleiding
- Jaren werkervaring

Kenmerken organisatie

- Doelgroep organisatie
- Ondersteuning organisatie
- In hoeverre komt de organisatie in aanmerking met mantelzorgers?
- Afspraken/ protocollen voor werken met mantelzorgers of eigen invulling
- (toegevoegd na interview 2) Zo niet: heeft u zelf genoeg kennis en vaardigheden te hebben voor de omgang met mantelzorgers? Waarom wel of niet?
- (toegevoegd na interview 2) Zo niet: wat doet u om uw kennis en vaardigheden te verdiepen/verbreden?

Open vraag: wat betekent het werken met mantelzorgers voor jou

Werken met mantelzorger algemeen

- In hoeverre kom jij in aanmerking met mantelzorgers?
- Wie zijn de mantelzorgers? (contactpersoon)
- Vast aanspreekpunt of verschillende gezichten (een of meerdere mantelzorgers)
- Interactie als taak
- Richt je je op de mantelzorgers/betrek je mantelzorgers?

Rol mantelzorger

- Rol mantelzorger
- Verschillende rollen mantelzorger (mate van actief zijn/mate van samenwerking)
- Kunnen mantelzorgers altijd een rol spelen?
- Ervaring met rol mantelzorger (Is mantelzorger voordeel of nadeel)

Veranderde rol (toegevoegd na interview 1)

- Verandering eigen rol
- Wat vindt u van deze andere rollen?
- Prettige nieuwe samenwerking of niet

Communicatie met mantelzorger

- Beschrijving communicatie
- Benadering van mantelzorgers
- Manier van communiceren (telefonisch/ real-life/ e-mail)
- Bewust of terloops contact
- Frequentie van het contact
- Kwaliteit van contact (aarzelen in benadering / input beide partijen)
- Wederzijds respect
- Gezamenlijke doelen (en zo niet hoe mee om te gaan)
- Kennis bundelen (zodat gezamenlijke kennis ontstaat)
- Knelpunten in communicatie
- Vragen mantelzorgers hulp

Verdeling van taken

- Inschatten welke taken mantelzorgers kunnen uitvoeren
- Taken mantelzorgers
- Taken thuiszorgmedewerkers
- Professional -> mantelzorger taken overnemen (substituut) of aanvullen
- Mantelzorger -> professional taken overnemen (substituut) of aanvullen
- Overdragen van taken
- Voorbereiding mantelzorgers

Besluitvorming

- Hoe ervaar jij overleg met mantelzorger? (voorbeelden van goed/fout)
- Welke beslissingen worden door wie gemaakt?
- Mate betrekken van mantelzorger
- Verantwoordelijkheid / regie
- Omgang met onenigheid
- Hoe besluit je met z'n drieën? (keuze voorleggen, uitleggen en hulp bij overweging en keuze)

Als we kijken naar de interactie tussen u en de cliënt. Wat zou dan de ideale rol zijn van de mantelzorger daarin zijn?

Bedanken / vragen om samenvatting interview + quotes door te nemen

Bijlage 2. Audit-trail analyseproces

Open coderen

De onderzoeker is begonnen met een hele open codering; alle transcripten zijn helemaal goed doorgelezen. Per passage (zinnen die bij elkaar passen meestal 2-3) is een code gegeven aan de zinnen. De codes zijn in-vivo gegeven; de onderzoeker bleef zo dicht mogelijk bij de bewoording van de respondenten. De codes zijn in de kantlijn van het transcript geschreven en direct in een Excel bestand gezet. Daarbij werden de volgende kolommen ingevuld: interview, paginanummer, code, korte omschrijving van de code en de opmerkingen van de onderzoeker. De onderzoeker heeft de volgende afkortingen in de codes gebruikt: TM(thuiszorgmedewerker), MZ (mantelzorger), C (cliënt). De bij elkaar horende zinnen (passages) werden ook in bepaalde gekleurde haken gezet; de kleurtjes stonden voor een bepaald thema. Deze thema's waren of vooraf bedacht (op basis van de onderwerpen van de topic-lijst, bijvoorbeeld: 'taakverdeling' of 'communicatie') of zijn tijdens het coderen ontstaan (op basis van de verkregen data, bijvoorbeeld 'onenigheid' en 'overbelasting'). Door deze kleuren ontstond er al enigszins structuur in de data. Boven aan het codebook is een 'legenda' geplaatst waarin is omschreven over welk onderwerp een kleur gaat. Elk transcript is op deze uitgebreide manier gecodeerd. Dit leverde per transcript zo'n 80 codes op.

De onderzoeker heeft tijdens het open coderen direct quotes gehighlight in de transcripten. Deze zijn eveneens in een tabel in Excel gezet waarbij de volgende kolommen werden ingevuld: interview, pagina, quote (schuingedrukt), onderwerp (korte omschrijving waar de quote over gaat) en relevantie (waarom is deze quote belangrijk / gedachten ideeën van de onderzoeker). In totaal zijn er 90 quotes uit de data gehaald. De onderzoeker heeft tijdens het schrijven van het resultatenhoofdstuk gekozen welke quotes daarin opgenomen zijn.

Ook werd direct tijdens het open coderen een tabel gemaakt met de kenmerken van de respondent (naam, leeftijd, opleiding, functie, werkervaring, setting, houding t.a.v. werk). De eerste vier zijn uitgevraagd, de laatste twee zijn door de onderzoeker zelf ingevuld en zijn dus eigen interpretatie. Daarnaast is er een tabel met de kenmerken van de organisatie gemaakt op basis van de verkregen antwoorden van de respondenten. De volgende kolommen zijn ingevuld: grootte, regio, aangeboden zorg, doelgroep, duur zorg en aandacht voor mantelzorg. Deze kolommen zijn niet naar respondent gedifferentieerd, maar zijn steeds na het lezen van een nieuw transcript aangevuld en bijgeschaafd. Ook hier zijn eventuele opmerkingen van de onderzoeker in een aanvullende kolom beschreven. Beide tabellen zijn aangepast opgenomen in het hoofdstuk 3.

Axiaal coderen

Tijdens het open coderen heeft de onderzoeker haar eigen ideeën rondom interessante onderwerpen opgeschreven. Dit waren onderwerpen die veel werden genoemd, waar onenigheid over was tussen de respondenten etc. Zo werd een lijstje van onderwerpen gevormd, wat helpend was bij het axiaal en selectief coderen omdat bepaalde discussiepunten al uitgelicht waren. Na het open coderen van alle interviews, is de onderzoeker begonnen met het maken van groepen van codes. De onderzoeker heeft hiertoe door alles codes gescrold en gekeken: waar gaan de codes nu over? Welke grotere overkoepelende naam kan je geven aan een groepje codes? Hiervoor waren de eerder gegeven kleuren tijdens het coderen helpend; toen was al enigszins bepaald welke codes bij elkaar hoorden. Elke groep kreeg zijn eigen naam, bijvoorbeeld: 'MZ neemt taken over van TM' / 'Betrokkenheid MZ verschilt enorm' / 'Zorginhoudelijk niet besluiten met MZ.' Onder de naam van de groep heeft de onderzoeker direct beschreven waar dit onderwerp over gaat en wat verschillende respondenten hierover gezegd hebben. Deze groepen zijn op basis van alle data gemaakt en dekken de inhoud van alle interviews. Vervolgens heeft de onderzoeker groepen die bij elkaar horen bij elkaar geplaatst en daar één familienaam aan gegeven. Voorbeelden van familienamen zijn 'De taken van de mantelzorgster en de thuiszorgmedewerker' / 'Overbelasting van de mantelzorgster' / 'Het contact tussen thuiszorgmedewerker en mantelzorgster'.

Uiteraard zat de topic-lijst in het achterhoofd bij de onderzoeker; maar het maken van groepen en families is echt gebeurd vanuit de data. De families zijn **achteraf** bedacht, maar sluiten logischerwijs wel aan op de onderdelen van de topic-lijst; dat is immers wat is uitgevraagd.

Selectief coderen

Tot slot heeft de onderzoeker selectief gecodeerd. Hierbij is wat meer afstand van de data genomen en heeft de onderzoeker met de theorie in haar achterhoofd bedacht; wat zijn nu interessante thema's? Waar zit nu interessante samenhang of juist spanning tussen de families? En bovendien; hoe kunnen die onderwerpen logisch gestructureerd worden? Sommige families lagen erg dicht bij elkaar en zijn daardoor sub-thema's geworden van een groter overkoepelend thema. Bijvoorbeeld de familie 'De taken van de mantelzorgster en de thuiszorgmedewerker' en de familie 'De nieuwe manier van zorg geven met elkaar' gaan beide over wat de mantelzorgster en thuiszorgmedewerker nu doen en wat daarmee ieders rol is in het zorgproces. Op die manier ontstonden verschillende thema's. Later is er nog een slag over de thema's gemaakt om het iets analytischer te beschrijven, zo kwamen de huidige thema's tot stand. Het eerste thema gaat over wie de mantelzorgsters zijn en heeft als subthema's een beschrijving van de mantelzorgster en vier factoren die de betrokkenheid van de mantelzorgster bepalen. Het volgende thema gaat in op de wederzijdse afhankelijkheid en zoomt in op waarom en hoe deze afhankelijkheid er is en wat de thuiszorg doet om overbelasting te voorkomen.

Het is dan dus duidelijk met wie wordt samengewerkt en waarom wordt samengewerkt. In het daarop volgende thema wordt ingezoomd op de rollen van de thuiszorg en de mantelzorg; welke taken voeren beide partijen uit? Het eerste sub-thema beschrijft dat de taken sterk zijn veranderd en wat die taken dan eigenlijk 'volgens het boekje' zijn. Het tweede sub-thema laat echter zien dat de rolverdeling niet duidelijk is omdat de grens tussen taken niet duidelijk is en taakverdeling pragmatisch tot stand komt. Het laatste thema gaat over de afstemming van zorg, welke nodig is voor de samenwerking. Hierbij gaan de sub-thema's over communicatie, afstemming van taken en besluitvorming.