

Tussenrapportage

Samen werken aan een betere samenwerking

Rotterdam, december 2022

dr. V. Petit-Steeghs
L. Gräler, MSc.
T. van Muijden, MSc.
S. de Cuba, MSc.
M. Wachter, MSc.
prof. dr. J. van Exel
prof. dr. H.M. van de Bovenkamp

Samenvatting

De inzet van mantelzorgers wordt gepresenteerd als efficiëntie maatregel om personeelstekorten op te vangen en als manier om meer persoonsgerichte zorg te kunnen bieden. Mantelzorgers worden echter niet vanzelfsprekend actief betrokken door zorgverleners bij de zorgverlening van hun naaste. Bovendien kunnen zich spanningen voordoen die goede samenwerking in de weg staan. Het doel van het project 'Samen werken aan betere Samenwerking' is om meer inzicht te krijgen in hoe een betere samenwerking tussen zorgverleners, mantelzorgers en cliënten kan worden gerealiseerd met aandacht voor de spanningen die zich hierbij voor kunnen doen.

Door middel van mixed-method onderzoek (documentanalyse interviews, observaties, focusgroepen en een q-studie) zijn de ontwikkelingen binnen vier zorgorganisaties op het gebied van samenwerking in de driehoek van cliënt, mantelzorger en professionele zorgverlener in kaart gebracht. Het onderzoek laat zien dat organisaties onderling verschillen in hoeverre ze hun mantelzorgbeleid hebben ontwikkeld en hoe zij het onderwerp benaderen. Alhoewel het belang van samenwerking over het algemeen in het beleid wordt erkend, blijkt deze samenwerking in de praktijk weerbarstig. Dit heeft deels te maken met formele en informele regels die barrières op kunnen werpen voor deze samenwerking. Denk aan regels over veiligheid en kwaliteit van zorg die het overhevelen van taken aan mantelzorgers in de weg staan of over het waarborgen van de privacy van de cliënt in de samenwerking met de mantelzorger. Deze barrières worden versterkt door de overbelasting van de zorg en registratiedruk.

Aan de spanningen binnen de driehoeksamenwerking liggen regelmatig verschillende en soms botsende perspectieven ten grondslag. Mantelzorgers hebben hun eigen ideeën over kwaliteit van zorg en leven. Zij leggen bijvoorbeeld meer nadruk op een opgeruimde en schone omgeving en de uiterlijke verzorging van de cliënt. Professionele zorgverleners moeten zich tot deze andere perspectieven verhouden die zij zelf niet altijd als de kern van goede kwaliteit van zorg zien. Gewoonten vanuit huis, zoals een flesje wijn drinken, staan soms op gespannen voet met wat in de zorgorganisatie mag en kan. Ook kunnen verschillende ideeën bestaan over hoe de samenwerking en taakverdeling eruit zou moeten komen te zien. Denk hierbij aan de mate waarin belang wordt gehecht aan de participatie van cliënten en mantelzorgers, het vooropzetten van de behoeften van de cliënt en ook de mantelzorger, maar ook de waarde die wordt gehecht aan een warme of formele samenwerking en aan het volgen van de formele regels.

Op basis van deze bevindingen worden drie instrumenten ontwikkeld om te werken aan verbetering van de samenwerking. Het eerste instrument 'Samen zorgen' is gericht op het vergroten van het bewustzijn dat er sprake is van een samenwerking. Wanneer het belang en de urgentie van samenwerking wordt erkend, gaan de cliënt, mantelzorger en professional 'samen op weg' in het tweede instrument. Dat begint bij het creëren van een beeld van de samenwerking en duidelijkheid over verwachtingen. Ook met een gedeeld beeld van samenwerking en verwachtingen kan het alsnog zo zijn dat de samenwerking niet altijd soepel verloopt, daarvoor is het derde instrument ontwikkeld. Hiermee worden de cliënt,

mantelzorger en professional uitgenodigd om 'samen verder' te gaan door hun kijk op goede samenwerking concreet te maken en eventuele drempels voor samenwerking in het dagelijkse contact weg te nemen of in kaart te brengen. Deze drempels hoeven niet noodzakelijkerwijs in het een op een contact te liggen maar kunnen ook worden veroorzaakt door bijvoorbeeld organisatiebeleid dat een soepele samenwerking in de weg kan staan. Daarom is het belangrijk dat deze drempels ook worden besproken op organisatieniveau om daar leerpunten voor de organisatie uit te halen.

De drie instrumenten worden geïmplementeerd en geëvalueerd in vier zorgorganisaties in het vervolg van deze studie. Dit is een participatief proces waarbij de instrumenten worden aangepast aan de context van de betreffende organisaties en hierdoor duurzaam worden ingebed. In tegenstelling tot de aanvraag is, in onderling overleg tussen alle betrokkenen bij het project, besloten om af te stappen van een kwantitatieve evaluatie.

De belangrijkste reden hiervoor is dat de complexe processen in relatie tot de implementatie van instrumenten en de impact ervan op de samenwerking binnen de driehoek van client, naaste en zorgverlener slecht in getallen te vangen zijn. Wanneer je de samenwerking meet, weet je vanuit kwantitatieve data niet zeker of een verandering in de samenwerking het resultaat is van deze instrumenten of bijvoorbeeld door andere veranderingen die binnen de organisatie hebben plaatsgevonden. De effecten worden ook beïnvloed door de mate waarin de instrumenten worden geïmplementeerd. Uit een inventarisatie blijkt dat een diversiteit aan tools en hulpmiddelen voor samenwerking al bestaat, maar beperkt bekend is bij betrokkenen in de praktijk en/of beperkt worden gebruikt. Daarom zetten we in op een kwalitatieve procesevaluatie waarbij aandacht is voor de pijnpunten die structureel een barrière vormen voor de inzet van instrumenten in de praktijk en dus structurele verandering in de weg staan.

Inhoudsopgave

1	Aanleiding	4
2	Opzet	6
2.1	Fase 1: Mixed-methods onderzoek	6
2.1.1	Documentanalyse van mantelzorgbeleid	6
2.1.2	Interviews	7
2.1.3	Focusgroepen	7
2.1.4	Q-studie	8
2.2	Ontwikkeling instrumenten	11
2.2.1	Inventarisatie en toetsing instrumenten	11
2.2.2	Sessies met consortiumpartners	12
2.2.3	Verkenkende beleidsanalyse	12
2.2.4	Denktanks met actoren	12
3	Resultaten onderzoek	14
3.1	Documentanalyse	14
3.2	Interviews en observaties	15
3.3	Focusgroepen	17
3.3.1	Spanningen	17
3.2.2	Contextuele factoren	18
3.2.3	Helpend in de samenwerking	18
3.4	Q-studie	20
3.5	Conclusie	25
4	Ontwikkeling instrumenten	26
4.1	Samen Zorgen: bewustzijn vergroten	26
4.2	Samen Op Weg: duidelijkheid creëren	26
4.3	Samen Verder: drempels verlagen	27
4.4	Samenhang instrumenten	27
5	Vervolgstappen: implementatie, evaluatie & disseminatie	29
5.1	Implementatie	29
5.2	Procesevaluatie	30
5.2.1	Evaluatietheorie	30
5.2.2	Opzet evaluatie	31
5.2.3	Uitvoering evaluatie	35
5.3	Disseminatie	36
6	Conclusie	37
7	Appendices	39
7.1	Appendix 1 'Interviewguide zorgverleners'	39
7.2	Appendix 2 'Interviewguide Mantelzorgers'	41
7.3	Appendix 3 'Interviewguide Cliënten'	44
8	Bibliografie	46

1 Aanleiding

De participatiemaatschappij gaat uit van de eigen kracht en regie van hulpbehoevende ouderen en hun sociale netwerk (Putters 2014; Van Bochove et al. 2018). Het overheidsbeleid stimuleert dat ouderen zo lang mogelijk thuis wonen en dit sluit veelal ook aan bij de wens van ouderen en hun naasten (Rusinovic, Van Bochove & Van de Sande 2019). Hierdoor ontvangt een steeds grotere groep thuiswonende ouderen in Nederland zorg in gemengde zorgnetwerken, bestaande uit mantelzorgers en professionele zorgverleners (Broese van Groenou et al. 2016). Mantelzorgers spelen in deze fase veelal een belangrijke rol, door zorgtaken op zich te nemen en ouderen op allerlei manieren te ondersteunen. Ook wanneer de zorgbehoefte van ouderen toeneemt en ouderen verhuizen naar een zorginstelling spelen mantelzorgers nog steeds een rol in de zorg voor hun naasten. In tijden van toenemend personeelstekort wordt het belang daarvan extra benadrukt.

Een actieve rol van mantelzorgers in de zorg en ondersteuning van ouderen vraagt om aandacht voor de samenwerking tussen mantelzorgers en professionele zorgverleners. Vaak zijn zij immers beiden betrokken in de zorg en ondersteuning. Effectieve samenwerking tussen zorgverleners en mantelzorgers is echter niet altijd even makkelijk te realiseren. In de praktijk wordt de overgang van extra- naar intramurale zorg vaak als problematisch ervaren. Uit de gesprekken die ter voorbereiding op dit onderzoeksvoorstel zijn gevoerd, blijkt dat zorgprofessionals, mantelzorgers en cliënten de veranderingen vaak te abrupt en te ingrijpend vinden. In de thuissituatie hadden cliënt en mantelzorger over het algemeen de regie, maar in de zorginstelling moeten zij deze (groten)deels overdragen aan zorgverleners. Hoewel het beleid van zorginstellingen is gericht op het bieden van 'zorg als thuis' en het betrekken van mantelzorgers, blijkt dit in de praktijk vaak lastig te realiseren. Mantelzorgers worden niet vanzelfsprekend actief betrokken bij de zorgverlening van hun naaste. Bovendien kunnen zich spanningen voordoen die goede samenwerking in de weg staan. Deze hebben onder andere te maken met verschillende ideeën over wat belangrijk is voor ouderen en over kwaliteit van zorg. Onder deze verschillende ideeën liggen vaak waardenconflicten - zoals veiligheid tegenover huiselijkheid - ten grondslag (Oldenhof et al. 2014).

Doel van het project Samenwerken aan betere Samenwerking is om meer inzicht te krijgen in hoe een betere samenwerking tussen zorgverleners, mantelzorgers en cliënten kan worden gerealiseerd met aandacht voor de spanningen die zich hierbij voor kunnen doen. De onderzoeksvraag die daarbij centraal staat is:

Hoe kan het samenspel tussen mantelzorgers, zorgprofessionals en cliënten worden verbeterd op een manier die recht doet aan de behoeften van alle betrokkenen, en wat kunnen extra- en intramurale zorg hierin van elkaar leren, mede ten behoeve van de overgang tussen beide?

Het onderzoek levert kennis op, maar zet ook verandering in gang in de zorgpraktijk. Om deze verandering duurzaam in te bedden, worden in co-creatie met betrokkenen (zorgverleners, mantelzorgers en cliënten) praktische instrumenten ontwikkeld die zorgverleners, mantelzorgers en cliënten ondersteunen bij hun onderlinge samenwerking

door onder andere meer onderling begrip te creëren. Deze ondersteuning is niet alleen waardevol voor het ontwikkelen en uitvoeren van het mantelzorgbeleid bij zorginstellingen en daarmee het zorgen voor een duurzame ouderenzorg, maar ook voor het vergroten van het welbevinden van cliënten en mantelzorgers, en werktevredenheid van zorgprofessionals. De instrumenten worden gedissemineerd via het beroepsonderwijs, betrokken uitvoerende organisaties, belangenorganisaties, publicaties in wetenschappelijke en professionele tijdschriften, en sociale media.

In deze tussenrapportage beschrijven we de activiteiten en bevindingen die in de periode December 2020-november 2022 zijn uitgevoerd en de activiteiten die we in het komende jaar zullen uitvoeren.

2 Opzet

Het onderzoeksproject is gestart in december 2020 en loopt tot en met december 2023. Het project bestaat uit verschillende fases. Ten eerste het doen van mixed methods onderzoek naar hoe de samenwerking nu verloopt en wat aanknopingspunten zijn voor verbetering. Ten tweede wordt op basis van de resultaten van het onderzoek een verzameling van instrumenten ontwikkeld om de samenwerking te kunnen verbeteren. Vervolgens zal de set instrumenten worden geëvalueerd en aangescherpt en als laatste wordt de opgedane kennis en de set verspreid en geborgd door relevante netwerken en in het onderwijs.

Het project heeft een participatief-karakter wat betekent dat betrokkenen (zorgverleners, mantelzorgers en cliënten) gedurende het gehele project vanuit hun expertise meedenken en meebeslissen over vorm en inhoud van het onderzoek in de vorm van consortiumbijeenvakkomsten en deelname aan een klankbordgroep. Niet alleen vindt er co-creatie plaats tussen wetenschap en praktijk, maar ook tussen onderzoek en onderwijs (in samenwerking met HHS) en tussen kennisinstellingen en een adviesbureau gespecialiseerd in het begeleiden van professionaliseringstrajecten binnen organisaties (ZINZIZ).

Hieronder beschrijven we de verschillende fasen van het onderzoek en welke activiteiten op dit moment zijn uitgevoerd.

2.1 Fase 1: Mixed-methods onderzoek

Het mixed-methods onderzoek bestaat uit een documentanalyse, interviews, focusgroepen en een q-studie. Op dit moment is deze fase afgerond en wordt op basis van verschillende onderdelen gewerkt aan publicaties. De uitvoering van deze verschillende methoden wordt hieronder in meer detail beschreven. De door de methoden verkregen inzichten (beschreven in hoofdstuk 3) dienen als basis voor de ontwikkelen van de instrumenten beschreven in hoofdstuk 4, die in 2023 zullen worden geïmplementeerd en geëvalueerd (zie voor een beschrijving van de opzet daarvan hoofdstuk 5).

2.1.1 Documentanalyse van mantelzorgbeleid

Er is een document analyse uitgevoerd op de beleidsstukken met betrekking op mantelzorg van de deelnemende organisaties. Deze beleidsstukken zijn geanalyseerd op de volgende thema's: ideeën over de rol van mantelzorgers in de organisatie, ideeën over de verantwoordelijkheden van de organisatie richting mantelzorgers (bijvoorbeeld in termen van ondersteunen en voorkomen van overbelasting), momenten en manieren waarop aandacht voor/samenwerking met mantelzorgers is ingebed in de organisatie van zorg, gebruikte instrumenten om samenwerking met mantelzorgers te verbeteren, overige initiatieven die worden ondernomen om aandacht te besteden aan informele zorg en aandacht voor spanningen die kunnen ontstaan bij het betrekken van mantelzorgers in de zorgverlening.

2.1.2 Interviews

In 2021 hebben we 44 interviews afgenomen. In totaal hebben we 13 interviews afgenomen bij mantelzorgers, 23 bij professionals en 8 bij cliënten. We hebben ook enkele observaties en informele gesprekken uitgevoerd in 2022 in een van de zorgorganisaties als aanvulling op deze interviews. Daarnaast zijn nog 29 interviews met mantelzorgers, professionals en managers gedaan in een andere organisatie die geen onderdeel was van het ZonMw project. Deze observaties en interviews hebben we meegenomen in onze analyse omdat die wel relevante inzichten hebben opgeleverd voor het project. Respondenten kwamen zowel uit de thuiszorg als intramurale zorg. Het zwaartepunt lag bij intramurale zorg omdat deze tak groter was bij de meeste organisaties. Het doel van de interviews was om meer inzicht te krijgen in de verschillende ideeën over de rol van mantelzorgers en dilemma's in relatie tot de samenwerking tussen cliënten, mantelzorgers en zorgverleners. De interviews hebben deels op locatie plaatsgevonden en deels online omdat ze plaatsvonden tijdens de lockdown gedurende de coronapandemie. Van tevoren is een interviewgide per respondentengroep – zorgverleners, mantelzorgers en cliënten - opgesteld (zie appendix 1-3). In alle drie de interviewguides komen de volgende thema's terug:

- *Rollen en verantwoordelijkheden*: hoe zien de betrokkenen hun eigen rol in de zorg, wat is goede zorg volgens hen, wie is waarvoor verantwoordelijk, wie doet wat in de praktijk?
- *Samenwerking*: contact tussen de verschillende betrokkenen (professionals, mantelzorgers, cliënten), wat bespreken/doen ze samen, hoe verloopt dat?
- *Corona*: wat voor gevolgen heeft corona gehad op de zorg en de samenwerking?
- *Plek/omgeving van zorg*:
 - Verschil thuis-verpleeghuis: hoe kijken de betrokkenen hiernaar, zelf overgang meegemaakt, wat ging er anders?
 - Verschillen tussen locaties/lokale cultuur: zijn er verschillen in de betrokkenheid van mantelzorgers tussen locaties, of in hoe de samenwerking tussen professionals, mantelzorgers en cliënten verloopt?
- *Huidige situatie en gewenste situatie*: belangrijk is om uit de interviews te kunnen halen wat de betrokkenen goed/niet goed vinden gaan in de huidige samenwerking en hoe dat volgens hen beter zou kunnen.

2.1.3 Focusgroepen

Eind 2021 hebben er drie focusgroepen plaatsgevonden bij drie van de vier deelnemende zorginstellingen. De laatste zorginstelling had door personeelstekort en corona geen mogelijkheid om mee te doen met een focusgroep. In totaal hebben 2 mantelzorgers, 6 zorgprofessionals en 6 cliënten meegedaan aan de focusgroepen. Van de deelnemers gaven 3 mensen expliciet aan vanuit verschillende rollen te kunnen spreken, bijvoorbeeld doordat ze nu cliënt zijn maar ook jarenlang mantelzorger zijn geweest, of zorgprofessional zijn maar tevens mantelzorger zijn buiten het werk.

Tijdens de focusgroepen werden verschillende samenwerkingsprofielen besproken (zie figuur 1 voor een voorbeeld). Deze samenwerkingsprofielen zijn ontwikkeld op basis van de bevindingen van de interviews. In deze profielen staat elke keer 1 casus centraal die wordt omschreven vanuit de drie verschillende perspectieven. Juist vanuit die verschillende perspectieven werden spanningen zichtbaar die samenwerking lastig kunnen maken. De deelnemers van de focusgroepen werden gevraagd om een perspectiefwisseling te doen en hun visie op de casus te geven. Daarnaast vroegen we door naar wat de samenwerking vooruit kon brengen in de verschillende casussen. Doordat de deelnemers praten over een

casus konden zij vrijuit praten en niet vanuit de emotie van hun eigen situatie. Tegelijkertijd waren de samenwerkingsprofielen herkenbaar voor de deelnemers en relevant om te bespreken. Tijdens de focusgroepen is tot slot besproken wat volgens de deelnemers mogelijke manieren zijn om de samenwerking te verbeteren en die van belang waren om mee te nemen in de ontwikkeling van de verbeterinstrumenten.


Figuur 1: Voorbeeld samenwerkingsprofiel

Wat is de situatie?

Gerda is 81 en heeft inmiddels al een aantal jaar last van dementie. Ze heeft een man (Bert) die 77 jaar is en hij heeft al jaren zijn vrouw verzorgd. Maar ook hij is ouder aan het worden en heeft toegegeven dat Gerda betere zorg kan krijgen in een verpleeghuis, dan bij hem thuis onder zijn hoede. Het brengen van dit nieuws was best lastig voor hem. Gerda vergeet steeds meer dingen. Daardoor raakt Gerda gefrustreerd en kan ze boos uit de hoek komen, ze kan soms schelden en af en toe spullen op de grond gooien. Het gesprek over de overgang van thuiswonend naar een verpleeghuis ging redelijk. Vlak voor de verhuizing hebben de professionals van het verpleeghuis met Gerda en Bert besproken wat de overgang betekent, wat er wel en niet kan en mag in het verpleeghuis. Ook hebben ze met Bert besproken hoe vaak hij er zal zijn en wat hij dan wel en niet op zich neemt. Ze willen allemaal een zo soepel mogelijke overgang. Eenmaal in het verpleeghuis heeft Gerda moeite zich aan te passen, ze is soms in de war wanneer de zorgprofessionals haar gaan douchen en haar teennagels knippen. Ze begint op dat moment dan te schreeuwen of om haar heen te slaan, waardoor het voor de zorgprofessionals erg moeilijk wordt om haar goed te wassen/haar teennagels te knippen. Het doet Bert veel pijn om dit achteraf te horen van de zorgprofessionals. Hij wil Gerda graag zelf kalmeren als ze gefrustreerd raakt.

Stel jij bent de zorgprofessional...

Gerda is redelijk nieuw bij jullie. Je hebt een gesprek gehad met Gerda en Bert waarin onder andere besproken dat de zorg nu gedaan wordt door jou en je collega's. Jij en je collega's hebben vaak grote moeite met het wassen van Gerda omdat zij heel gefrustreerd kan reageren door te schreeuwen of om haar heen te slaan. Het is pijnlijk om te zien, maar het maakt je werk er niet makkelijker op. Het is nu al een paar keer gebeurd dat Bert op het moment van douchen binnen kwam en er tussenkwam om Gerda te kalmeren. Vanuit de richtlijnen van het verpleeghuis mag je als mantelzorgster bij een 'agressieve' cliënt niet zelf kalmeren/ingrijpen. Daar zijn duidelijke afspraken over gemaakt. Je snapt dat Bert zijn vrouw graag wil helpen, maar je maakt je ook zorgen over zijn eigen gezondheid en belastbaarheid.



Topics:

- Hoe voel je je bij deze situatie?
- Wat zou jij in deze situatie doen?
- Wat zou je helpen in deze situatie?
- Wat zouden drie dingen zijn waarmee de samenwerking verbeterd kan worden?

Samenwerkingsprofiel 3 - Overgang extra- naar intramuraal

2.1.4 Q-studie

Q-methodologie is een mixed-methods onderzoekstechniek voor de systematische studie van subjectieve standpunten, zoals de meningen, waarden of overtuigingen ten aanzien van een bepaald onderwerp (Watts en Stenner, 2012). Aan een doelgericht geselecteerde groep respondenten wordt gevraagd om een set stellingen over het onderwerp te rangschikken en hun rangschikking toe te lichten tijdens een interview. Deze studie werd in drie stappen uitgevoerd: 1) Ontwikkeling van de stellingen, 2) werving van respondenten en dataverzameling, 3) data-analyse en interpretatie. Deze stappen worden hieronder in meer detail beschreven.

Ontwikkeling stellingen

Om de meningen over een onderwerp goed te kunnen meten moet de set stellingen die wordt gebruikt alle aspecten die potentieel relevant zijn met betrekking tot het onderwerp bevatten. Met andere woorden, de set stellingen moet representatief zijn voor wat over het onderwerp gevonden kan worden. Om een set stellingen voor meningen over samenwerking in de driehoek cliënt, mantelzorgster en zorgverlener te ontwikkelen, bekeken we de relevante literatuur en eerder verzamelde data over dit onderwerp uit de interviews en focusgroepen. Vervolgens hebben we beschikbare theoretische modellen over samenwerking in de ouderenzorg bestudeerd als uitgangspunt om het verzamelde materiaal te structureren en om de volledigheid van de set stellingen te waarborgen. Uiteindelijk hebben we het "Senses

Framework” van Nolan et al. (2006) als uitgangspunt gekozen voor deze studie. Dit model onderscheidt zes ‘gevoelens’ die nodig zijn voor goede relaties tussen ouderen, mantelzorgers en zorgverleners in de context van het leveren van zorg aan ouderen: (1) gevoel van veiligheid, (2) gevoel van verbondenheid, (3) gevoel van continuïteit, (4) gevoel van zingeving, (5) gevoel van verwezenlijking en (6) gevoel van waarde. Aan de hand van dit model is een overzicht met relevante aspecten van samenwerking samengesteld en gecategoriseerd, en vervolgens een eerste uitgebreide lijst stellingen geformuleerd. Deze lijst is uitvoerig besproken met de onderzoeksgroep en met de klankbordgroep bestaande uit ouderen, en in een iteratief proces verfijnd tot een concept definitieve set van 28 stellingen. Om de set stellingen op volledigheid en begrijpelijkheid te toetsen, zijn er proefinterviews gehouden met cliënten, mantelzorgers en zorgverleners van de vier bij dit onderzoek betrokken organisaties. Het commentaar is met de onderzoeksgroep besproken en verwerkt, en de definitieve set van 28 stellingen voor dit onderzoek is vastgesteld (zie tabel 1 ‘Stellingen en scores perspectieven’ paragraaf 3.4). De stellingen zijn genummerd en afgedrukt op kaartjes, en er is een schema gemaakt voor het rangschikken van de stellingen, een quasi-normale verdeling lopend van 1, voor de minst belangrijke stellingen, tot 7, de meeste belangrijke stellingen voor de respondent met betrekking tot samenwerking in de driehoek cliënt, mantelzorger en zorgverlener (zie figuur 2).

Figuur 2: Schema voor het rangschikken van de stellingen

Wat vindt u belangrijk voor een goede samenwerking tussen zorgverleners, cliënten en mantelzorgers in de zorg voor cliënten?

MINST BELANGRIJK								MEEST BELANGRIJK
	1	2	3	4	5	6	7	

Werving respondenten en dataverzameling

Tussen maart en juli 2022 zijn in totaal 32 interviews afgenomen (met 9 cliënten, 10 mantelzorgers en 13 zorgverleners) door twee onderzoekers (TvM, LG). Via contactpersonen bij de vier bij dit onderzoek betrokken instellingen zijn cliënten (zowel intra- als extramuraal), mantelzorgers en zorgverleners uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Om een breed scala aan meningen te vangen over wat belangrijk is voor een goede samenwerking tussen cliënten, mantelzorgers en zorgverleners, werd doelgerichte werving gebruikt. Gezien de cognitieve belasting van de studie werden cliënten geselecteerd waarvan de zorgverleners

of mantelzorgers meenden dat zij in staat waren de taak uit te voeren. Eén interview werd beëindigd omdat de cliënt niet in staat bleek de taak volledig uit te voeren. De interviews vonden plaats in de zorginstellingen of thuis. Voordat het interview begon, werden de respondenten geïnformeerd over het doel van de studie, het proces van rangschikken en het beoogde gebruik van de gegevens. Deelnemers hebben een informed consent-formulier getekend en konden het interview te allen tijde stopzetten. Het protocol voor deze studie is getoetst en goedgekeurd door de Commissie Ethische Toetsing Onderzoek van Erasmus School of Health Policy & Management (dossier 21-028).

Om de deelnemers vertrouwd te maken met de set stellingen en de cognitieve belasting van de taak te verminderen, werd respondenten gevraagd om de kaarten met de 28 stellingen over samenwerking eerst te lezen en in drie stapels te verdelen: belangrijk, neutraal, en onbelangrijk voor samenwerking. Vervolgens werd hen gevraagd de stellingen te rangschikken op het sorteerschema, door eerst de stellingen in de stapel belangrijk nog eens door te lezen en ze volgens hun mening over wat belangrijk is voor samenwerking te plaatsen in de vakken aan de rechterzijde van het schema; daarna de kaarten in de stapel onbelangrijk in de vakken aan de linkerzijde van het schema; en ten slotte de kaarten in de stapel neutraal in de resterende open vakken in het midden van het schema. Nadat alle kaarten met stellingen waren gerangschikt en de deelnemer deze had geïnspecteerd en aangaf tevreden te zijn, volgde een interview over de rangschikking. In de interviews werden vragen gesteld over de redenering achter de plaatsing van de twee minst en twee meest belangrijke stellingen, overige (opvallende) plaatsingen van stellingen, en observaties van de interviewers tijdens het rangschikken (bijvoorbeeld, stellingen wijzigen van plaats of langer nadenken over bepaalde stellingen). Tot slot, werd respondenten gevraagd om in twee of drie zinnen hun mening over wat belangrijk is voor samenwerking tussen cliënten, mantelzorgers en zorgverleners samen te vatten. Het interview werd met toestemming van respondenten opgenomen, en er werden door de interviewers aantekeningen gemaakt en foto's genomen van de uiteindelijke rangschikking van de stellingen. De audio opnamen zijn verbatim getranscribeerd ten behoeve van de analyse.

Data-analyse

Het doel van een q-studie analyse is om een aantal patronen te identificeren in de rangschikkingen van de stellingen door respondenten, in de veronderstelling dat respondenten met een vergelijkbare mening over samenwerking de stellingen op een vergelijkbare manier zullen rangschikken. Om deze patronen te identificeren is gebruik gemaakt van factoranalyse (i.e., centroid factor extractie gevolgd door varimax rotatie) uitgevoerd met behulp van het statistische programma PQMethod versie 2.35 (Schmolck, 2014). De factoren die uit de analyse naar voren komen zijn geïnterpreteerd en beschreven als verschillende perspectieven op samenwerking in de driehoek cliënt, mantelzorger en zorgverlener. Twee onderzoekers (TvM, JvE) evalueerden de uitkomsten van de analyse en besloten op basis van statistische criteria (i.e., eigenvalue > 1 en twee of meer respondenten statistisch significant geassocieerd met iedere factor) en eerste interpretatie van de factoren over de beste factoroplossing voor de verzamelde data. Vervolgens werden de factoren geïnterpreteerd en beschreven op basis van een gewogen gemiddelde rangschikking van de stellingen per factor (zie tabel 1 'Stellingen en scores perspectieven' paragraaf 3.4) en de interviews met respondenten. Bij de kwantitatieve gegevens lag de nadruk op de kenmerkende stellingen (i.e., met een score van +3, +2, -2 en -3 in de factor) en de onderscheidende stellingen (i.e., die een statistisch significant andere score hadden dan in

de andere factoren). Bij de kwalitatieve data werden voor elke factor de transcripten geanalyseerd van de deelnemers die statistisch significant geassocieerd waren met de factor. Tot slot, werden de interpretaties van de factoren verrijkt met toepasselijke citaten van respondenten uit de interviews.

2.2 Ontwikkeling instrumenten

De analyse van de data uit het mixed methods onderzoek is gebruikt voor de ontwikkeling van de instrumenten. Daarnaast zijn er verschillende aanvullende op elkaar voortbouwende activiteiten verricht voor deze ontwikkeling. Hieronder omschrijven we elk van deze stappen.

2.2.1 Inventarisatie en toetsing instrumenten

Om te voorkomen een instrument te ontwikkelen dat sterkt lijkt op hetgeen al bestaat hebben we eerst in kaart gebracht welke instrumenten al beschikbaar zijn rondom de samenwerking tussen mantelzorg, cliënt en zorgprofessional. Dat bleken er veel te zijn. Wat ons daarbij opviel was dat er weinig of geen instrumenten beschikbaar waren die zich expliciet richtten op enkele van de knelpunten van de samenwerking zoals ze uit de eerdere dataverzameling naar voren kwamen:

- Het bespreekbaar maken van spanningen in en verschillende ideeën over de samenwerking.
- Handvatten om in het dagelijkse contact (en dus niet de grotere 'formele' momenten) de samenwerking te verbeteren.
- Het verlagen van drempels om elkaar aan te spreken.

Het gebrek aan instrumenten die zich op bovengenoemde punten richten, gaven ons een idee van hoe onze instrumenten van toegevoegde waarde konden zijn ten opzichte van reeds bestaande instrumenten.

Tegelijkertijd beseften ons ook dat 'beschikbaarheid' nog niet voorspelt of een instrument daadwerkelijk wordt gebruikt. We wilden graag weten waarom bestaande instrumenten wel of niet werden gebruikt door de betrokken zorgorganisaties, zodat we daarvan konden leren in de ontwikkeling en implementatie van onze eigen instrumenten. Om dit te onderzoeken, maakten we een selectie van bestaande instrumenten die we voorlegden aan de betrokken zorgorganisaties. Uit het eerder gemaakte overzicht maakten we een selectie van instrumenten die relatief bekend waren of die onderling van elkaar verschilden in vorm en doelen. Deze selectie legden we voor aan beleidsmakers en uitvoerende professionals binnen de zorgorganisaties, met daarbij gerichte en open vragen over:

- De bekendheid en toegankelijkheid van deze instrumenten.
- Het gebruik van deze instrumenten.
- Sterke en zwakke punten van deze instrumenten.
- De overwegingen om deze instrumenten wel of niet te gebruiken.
- De drempels en randvoorwaarden in de eigen organisatie voor het gebruik van deze instrumenten.

De bovengenoemde vragen stelden we aan zowel beleidsmakers als uitvoerende professionals van de betrokken zorgorganisatie. We konden ons goed voorstellen dat bepaalde instrumenten wél door de organisatie werden aangeboden of aangeprezen, maar

voor de zorgprofessionals op de werkvloer niet bekend zijn. Eventuele discrepantie of overeenstemming tussen de antwoorden van deze twee groepen beschouwden we als relevante informatie rondom implementatie. Een van de inzichten die we uit deze activiteit opdeden, was dat sommige instrumenten niet bruikbaar werden gevonden voor de intramurale of extramurale context. Hierdoor werden wij in het ontwikkelen van de instrumenten extra alert op de specifieke eigenschappen van de verschillende contexten waarin zij bruikbaar willen zijn. Ook werd genoemd dat instrumenten aantrekkelijker zijn naarmate zij minder tijd kosten, zij ingebed zijn in wat al wordt gedaan (zoals huiskamergesprekken) en daar tegelijkertijd zichtbaar van verschillen (zodat de instrumenten echt iets 'nieuws' toevoegen).

2.2.2 Sessies met consortiumpartners

In de consortiumbijeenkomsten hebben we steeds de tussentijdse ideeën over de instrumenten getoetst en aangescherpt met inzichten van de verschillende partners. Zo konden de verschillende onderzoekers vanuit hun (tussentijdse) bevindingen uit de Q-studie en de interviews meedenken met de knelpunten en visies op 'goede samenwerking' waar de instrumenten zich op konden richten. De zorgorganisaties dachten onder andere actief mee over de kansen en uitdagingen om de ideeën in praktijk te brengen binnen hun organisatie, bijvoorbeeld op basis van eerdere ervaringen met instrumenten of organisatieontwikkelingen. Naast zulke gezamenlijke sessies, hebben we ook afzonderlijk met vertegenwoordigers van elke zorgorganisatie een afspraak gemaakt om de ideeën verder aan te scherpen.

2.2.3 Verkennende beleidsanalyse

Omdat de instrumenten die we ontwikkelen in eerste instantie bedoeld zijn voor de vier betrokken zorgorganisaties, vonden we het relevant om een beeld te krijgen van hun huidige beleid rondom de samenwerking. We vroegen daarom relevante beleidsstukken op bij de organisaties, en analyseerden deze op de verwijzingen naar de samenwerking tussen cliënt, mantelzorger en zorgprofessional. Daaruit bleek onder andere dat de samenwerking in verschillende mate, en op verschillende manieren, is ingebed in het beleid van de organisaties. Dat scherpte ons in de gedachte dat we in de ontwikkeling van instrumenten rekening moeten houden met verschillende gradaties waarin de organisatie zelf al bezig is met samenwerking, en dat er verschillend over de samenwerking wordt gedacht. Dat betekent bijvoorbeeld dat we in de instrumenten niet een eenduidige visie op samenwerking mogen veronderstellen, en dat de implementatie per organisatie er anders uit zal zien. Dit heeft er bijvoorbeeld toe geleid dat we naast gezamenlijke sessies met de zorgorganisaties, ook individuele sessies hebben georganiseerd om organisatie-specifieke aandachtspunten op te halen.

2.2.4 Denktanks met actoren

Op basis van de verschillende kennisbronnen (zoals de focusgroepen, de Q-studie, de beleidsanalyse, rondvraag en sessies met zorgorganisaties) hebben we ideeën ontwikkeld over de instrumenten. Die hebben we tussentijds op verschillende momenten getoetst en verder aangescherpt met behulp van cliënten, mantelzorgers en professionals. We hebben de ideeën voorgelegd (op verschillende momenten) aan:

- 6 professionals, sommigen in een individuele sessie (van 1 uur) en sommigen in tweetallen in sessies van 1,5 tot 2 uur. Bij elkaar zijn alle zorgorganisaties vertegenwoordigd.
- 3 mantelzorgers en 1 vertegenwoordiger van Mantelzorg.nl
- 1 cliënt en 1 voorzitter van cliëntenraad

We hebben de cliënten, mantelzorgers en professionals uitgenodigd om te delen waar zij enthousiast van werden in de voorgestelde ideeën, maar ook hun twijfels, zorgpunten en kritiek te uiten. Ook werden ze gevraagd om actief mee te denken met dilemma's waar we tijdens de ontwikkeling tegenaan liepen, en met kansen voor implementatie.

3 Resultaten onderzoek

In dit hoofdstuk beschrijven we de belangrijkste resultaten die voort zijn gekomen uit de verschillende stappen van het onderzoek.

3.1 Documentanalyse

Uit de documenten blijkt dat de organisaties onderling verschillen in hoeverre ze hun beleid gericht op het betrekken van mantelzorgers hebben ontwikkeld en beschreven. De ene organisatie heeft een op zichzelf staand beleid waar wordt uitgeweid over verschillende aspecten van het betrekken van mantelzorgers, zoals het juridisch kader en hulpbronnen. De andere organisatie heeft enkele alinea's over het onderwerp opgenomen in beleid dat primair gericht is op andere onderwerpen. Organisaties verschillen daarnaast in hoe ze het onderwerp mantelzorg benaderen. Ook binnen dezelfde documenten komen verschillende redenen voor het betrekken van mantelzorgers in de zorg aan bod. Zo zouden mantelzorgers onder andere bijdragen aan het oplossen van arbeidstekorten, de autonomie van de cliënt waarborgen en de kwaliteit van zorg verhogen doordat zij een belangrijk deel van het leven van de cliënt zijn.

Zorgen rondom de inzetbaarheid van mantelzorgers komen eveneens aan bod. Zo wordt er gewezen op de dreiging van een afname van inzetbaarheid door mantelzorgers als gevolg van demografische veranderingen. Daarnaast worden mogelijke spanningen beschreven tussen bescherming van cliënten in hun eigenbelang vis-a-vis het belang van de mantelzorger en zouden mantelzorgers ook de kwaliteit van zorg in het geding kunnen brengen als zij handelingen niet voldoende veilig uitvoeren. Organisaties benaderen het vraagstuk rondom de vrijwilligheid van mantelzorg op verschillende manieren. Waar de ene organisatie benadrukt dat mantelzorg altijd vrijwillig is, benadrukt de andere dat het belang van het betrekken van mantelzorgers zo groot is dat professionals zich actief moeten inzetten om het netwerk te betrekken en mantelzorgers in het netwerk te zoeken zodat zij taken op zich kunnen nemen.

Deze verschillende spanningen die naar voren komen uit de documentanalyse laten zien dat de rol van de mantelzorger complex is en tussen en binnen organisaties niet eenduidig wordt vormgegeven.

Spanningen kunnen eveneens ontstaan tussen beleid gericht op mantelzorgers en ander beleid of andere regels die gelden in de organisatie. Zo kunnen regels over veiligheid en kwaliteit van zorg het overhevelen van taken naar mantelzorgers in de weg staan. Deze spanningen worden soms benoemd in de beleidsdocumenten. Bijvoorbeeld wanneer het gaat over juridische kaders (m.b.t. welke zorgtaken een mantelzorger binnen de instelling mag uitvoeren). Andere spanningen, zoals het beschermen van het belang van de cliënt en hoe dat samengaat met een gelijkwaardige samenwerking met de mantelzorger, blijven onbesproken in de beleidsdocumenten.

In algemene zin veronderstellen de lijnen die in het beleid worden uitgezet, veel en soms tegenstrijdige inzet van professionals in relatie tot mantelzorgers. Taken die professionals krijgen zijn: mantelzorg vinden, stimuleren en activeren, overbelasting mantelzorgers signaleren, bewaken van de grenzen wat mantelzorgers doen, mantelzorgers ondersteunen en faciliteren, beschikbaar zijn voor vragen van mantelzorgers, de zorgpraktijk van mantelzorgers monitoren, mantelzorgers opleiden, ambassadeur worden in de organisatie voor andere professionals m.b.t. hoe om te gaan met mantelzorgers en het belang van de cliënt richting de mantelzorger waarborgen. Dit laat zien dat er veel verschillende ideeën en doelen zijn over het betrekken van mantelzorgers, die verschillende vormen van ondersteuning vereisen en ook spanningen kunnen opleveren in de praktijk.

3.2 Interviews en observaties

Uit de interviews komt naar voren dat de context waarin de samenwerking plaats moet vinden goede samenwerking lang niet altijd makkelijk maakt. Dat komt doordat zowel formele als informele regels barrières op kunnen werpen voor deze samenwerking. Een voorbeeld daarvan zijn financiële regels die het opbouwen van een goede relatie met en het betrekken van mantelzorgers bemoeilijken.

De verpleegkundige vertelt dat er wel eens spanningen zijn binnen het team over of familie mee mag eten of niet. De regel is dat eten voor bewoners is. Maar, zo vertelt ze, de man van Truus komt elke dag. Truus was vaak agressief en dat gaat veel beter nu haar man er veel is. De verpleegkundige zegt: dus die familie helpt ons ook, dus ze mogen ook wel eens mee eten. (Observatie verpleeghuis)

Actieve mantelzorgers brengen ook hun eigen ideeën over kwaliteit van zorg en leven met zich mee. Dit betekent dat zorgverleners en de organisatie zich daartoe moeten verhouden. Mantelzorgers blijken op sommige punten andere aspecten van zorg belangrijk te vinden of op andere aspecten meer nadruk te leggen. Voorbeelden daarvan zijn aandacht voor een opgeruimde en schone omgeving of de uiterlijke verzorging van de cliënt.

Bijvoorbeeld ook, dan kleden ze hem aan, hij heeft een vlek op zijn been van de wondzalf, en met diezelfde handschoen doen ze alles uitsmeren, en dan pakken ze, en ruimen z'n kast op, en dan zitten er witte vlekken, en die krijg ik er gewoon niet meer uit. Ik denk dan: zou je dat nou thuis ook doen? (Interview mantelzorger)

De mantelzorger in dit voorbeeld ziet de zorg voor de kleren van de cliënt als belangrijke zorg. Dat botst echter met de werkwijze van de professional. In sommige gevallen werd het door professionals als belastend ervaren als mantelzorgers te veel nadruk leggen op aspecten die voor hen futiel zijn of niet de kern van goede kwaliteit van zorg. Maar doordat mantelzorgers een grotere en gelijkwaardigere rol op zich geacht worden te nemen worden hun normen en ideeën belangrijker om toe te verhouden. Professionals en mantelzorgers doen dat op verschillende manieren.

Zo leren professionals mantelzorgers de gebruiken en geschreven en ongeschreven regels van de zorg. Dat gebeurt door op regels te wijzen en sturing te geven aan mantelzorgers. Bijvoorbeeld door aan te geven dat er wordt verwacht dat mantelzorgers met de cliënt mee

naar het ziekenhuis gaan als dat nodig is, of te bespreken wie verantwoordelijk is voor het doen van de was.

Ook over deze taakverdeling kunnen meningsverschillen bestaan. In die verdeling van taken geven professionals hun professionele rol vorm. Dit betekent dat er taken zijn die zij minder makkelijk overdragen, zoals medische handelingen, omdat zij de uitvoering niet toevertrouwen aan de mantelzorger. Andere taken dragen zij wel over, maar er komen ook andere taken bij die onderdeel moeten worden van de professie. Te denken valt aan de eerdergenoemde taken als het beschermen van de mantelzorger tegen overbelasting, het beschermen van de belangen van de cliënt tegenover die van de mantelzorger en het managen van mantelzorgers in wat ze doen. Mantelzorgers worden bijvoorbeeld wel eens teruggefloten als ze zich te veel met andere bewoners bezighouden in het verpleeghuis.

Naast het uitleggen van de regels of het aanpassen van hun professionele praktijken, zien we ook dat professionals bepaalde regels naast zich neer leggen of buigen om de samenwerking meer passend te maken. Een voorbeeld is de verpleegkundige uit het hierboven beschreven voorbeeld die de man van Truus een boterham mee laat eten.

Mantelzorgers lijken op een andere manier om te gaan met hun nieuwe rol. Waar zij vaak de vakkennis en het zorgvocabulaire niet bezitten om daarover in discussie te gaan met zorgverleners doen ze dat wel door zich te richten op de fysieke omgeving en deze aan te passen. Aanpassingen in de fysieke omgeving kunnen helpen om aspecten van kwaliteit die voor hen van belang zijn vorm te geven. Zo zetten ze zich actief in om de omgeving huiselijker te maken en andere belangen naar voren te brengen.

"Ik weet niet hoe jij leeft, maar als je dus bij iemand binnenkomt is het fijn als er een mat ligt en je je voeten kan vegen. Nou daar ligt geen mat, ze hebben dat PVC helemaal tot aan de deur laten leggen, is prima maar leg er dan een mat op. Nou dat mag niet, want dat glijdt weg. Maar ik bedoel niet zo'n grote mat, je moet hem eigenlijk insnijden in de PVC, nou dat was allemaal moeilijk zei de teamleider, dat gaan we niet doen. Maar het lekt er ook, dus als het regent lekt het. Ligt er water op het PVC. Maar goed, dat allemaal ter zijde, die mat die kwam er niet, dat was niet nodig. Maar als je dus nu nat weer hebt, dan lopen ze met hun rollator en met een rolstoel lopen ze natuurlijk al die nattigheid door." (Interview mantelzorger)

De fysieke omgeving kan ook een belangrijke rol spelen in het verbeteren van de samenwerking. Een mantelzorger die een sleutel krijgt voor de ruimte met de rolstoelen in het verpleeghuis is daar een voorbeeld van. Op deze manier kan de mantelzorger vrijer met de cliënt dingen doen. Dit soort objecten en tastbare omgeving geven ruimte of beperkingen aan de zorgpraktijken van mantelzorgers en bepalen wat het professionele domein blijft en waar informele zorg wordt toegelaten.

Naast proberen dingen aan te passen in de fysieke omgeving zetten mantelzorgers hele parallelle systemen op, waarbij er niet noodzakelijkerwijs veel contact is met professionals. Zo maken ze zelf schema's met wie wat doet en vragen vrijwilligers of vrienden om op bepaalde momenten er te zijn. Op deze manier wordt de buitenwereld en het leven van de bewoner buiten de zorginstelling meer naar binnen gebracht. En hiermee meer aandacht

voor kwaliteit van leven en andere aspecten die voor bewoners van belang zijn dan professionele zorg en ondersteuning.

Samengevat zien we in de interviews en observaties verschillende spanningen terug die de samenwerking tussen zorgverleners en mantelzorgers in de weg kunnen staan. Deze hebben deels te maken met verschillende ideeën over kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg en over professionele en mantelzorg rollen die deels vastgelegd zijn in formele en informele regels. We zagen ook dat deze regels niet altijd faciliterend zijn voor een goede samenwerking tussen mantelzorgers en professionals. Mantelzorgers en professionals gaan hier verschillend mee om. Omdat deze spanningen deels voortkomen uit verschillende onderliggende perspectieven op kwaliteit en rolverdeling, zijn deze verschillende perspectieven verder uitgediept tijdens de focusgroepen.

3.3 Focusgroepen

3.3.1 Spanningen

Tijdens de focusgroepen zijn een aantal thema's naar voren gekomen die ingaan op de spanningen die kunnen ontstaan tussen de verschillende partijen.

De overgang van extra- naar intramurale zorg

De overgang van extra- naar intramurale zorg is een ingrijpende gebeurtenis in het leven van cliënten en hun mantelzorgers. Als client valt het vertrouwde en bekende van thuis weg, en zie je veel nieuwe, vreemde gezichten. Dat kan lastig en verwarrend zijn. Deze overgang roept ook regelmatig spanning op in de relatie tussen cliënt, zorgprofessional en mantelzorger. Vanuit huis heeft de cliënt bepaalde gewoonten meegenomen wanneer hij/zij naar een verpleeghuis verhuist. Die kunnen op gespannen voet staan met wat er in de zorgorganisatie mag en kan. Bijvoorbeeld wanneer je vroeger altijd graag een flesje wijn dronk, en dat nu niet meer mag. Daarbij komt dat in de visie van verschillende zorgorganisaties de belofte staat dat bewoners zo veel mogelijk 'zoals thuis' hun leven kunnen leiden. Zorgprofessionals willen dit ook voor de cliënt: *"Je wilt dat iemand zijn leven gewoon kan leiden als voorheen"*. Een confrontatie met de grenzen van deze verwachting of belofte, kan tot frustratie en onbegrip leiden van zowel cliënt als mantelzorger.

Aanpassingsvermogen van cliënten en mantelzorgers werd daarom een aantal keer benoemd als een belangrijk thema dat invloed heeft op de samenwerking. De situatie in de zorginstelling kan niet (altijd) hetzelfde zijn als hoe je dat thuis gewend bent, en dit vraagt aanpassingsvermogen. *"Niet mopperen"*, noemde een bewoner dat. Tegelijkertijd werd dit ook genuanceerd door andere focus-groepsleden, die benadrukten dat er begrip moet zijn voor hoe lastig het is om te verhuizen naar een zorginstelling, en dat er toch – ondanks alle uitdagingen – nog onbenutte mogelijkheden zijn de zorg meer af te stemmen op het individu, zoals het meer inzetten van mantelzorgers voor maatwerk.

Tot slot verandert het netwerk van de cliënt bij de overgang van extra- naar intramuraal. Het netwerk wordt vaak kleiner en verandert in samenstelling. *"[Het] lijkt wel als je verhuist naar zorg dat je netwerk afstand neemt, door het putje wordt gespoeld. Zo'n buurrouw die vroeger kopje koffie kwam drinken, waarom nu dan niet?"* Ook door de COVID-19 pandemie werd het netwerk van sommige cliënten kleiner. Kennissen die eerder nog wel op bezoek

kwamen, durfden tijdens de pandemie niet meer langs te komen, of zij werden tegengehouden door de maatregelen. Maar ook na de versoepeling van de maatregelen was het 'oude' netwerk niet meer hersteld.

Zorg voor mantelzorgers versus zorg voor cliënten

Het betrekken van mantelzorgers bij (laagdrempelige) zorgtaken in de zorginstelling wordt door de verschillende partijen vaak als waardevol gezien. Tegelijkertijd kan een van de gedachten daarachter, namelijk dat een deel van de zorg kan worden weggenomen van de zorgprofessional zodat de professional meer tijd heeft voor iedere cliënt, in de praktijk averechts werken. Mantelzorgers kunnen best wat tijd en energie vragen van de zorgprofessional.

3.2.2 Contextuele factoren

Naast spanningen tussen de partijen kwamen een aantal contextuele factoren die in de weg staan voor een goede samenwerking tussen zorgverleners en mantelzorgers meerdere malen terug tijdens de focusgroepen, we identificeerden de volgende:

- *Overbelasting van de zorg*: Een vaker gehoorde contextuele factor die van invloed is op de samenwerking tussen professional, cliënt en professional is dat de zorg overbelast is: er zijn te weinig medewerkers en er is (mede daardoor) te weinig tijd om de nodige tijd en energie te investeren in een goede relatie met mantelzorgers.
- *Alles moet meetbaar en te registreren zijn*: Zorgprofessionals ervaren grote druk alles te registreren, soms op de minuut. Dit kan ervoor zorgen dat ze geen ruimte ervaren voor een (kort) gesprek met een mantelzorger of cliënt.
- *Veranderende kijk op zorg*: Enkele zorgprofessionals geven aan te maken te hebben, steeds meer, met 'claimende' familie en cliënten. Er is een verandering in attitude, die is op samenlevingsniveau ook te zien. Is een cliënt en mantelzorger een samenwerkingspartner van de zorgprofessional of is de cliënt eigenlijk een klant?

3.2.3 Helpend in de samenwerking

In de focusgroepen stonden we verder stil bij wat de samenwerking tussen cliënt, mantelzorger en zorgprofessional vooruit kan helpen. Dit werd zowel binnen de context van de samenwerkingsprofielen gedaan als breder.

Besef dát het een samenwerking is: Het begint bij het besef dat de relatie tussen de drie partijen een samenwerkingsrelatie is. Dat ze gezamenlijke doelen hebben waar ze allemaal een rol in spelen. Dit is een ander soort relatie dan een cliënt die zorg 'inkoopt'.

Vroegtijdig en regelmatig contact: Wat de samenwerking vooruithelpt is als zaken eerder aangekaart worden of mensen elkaar eerder informeren. Dit zou escalatie van spanningen kunnen voorkomen: *"Wat ik vooral hoor van mantelzorgers; wat mensen prettig vinden is dat vanuit personeel een mail gestuurd wordt als er iets is. In deze situatie fijn als er mail naar mantelzorg wordt gestuurd. Niet dat er wordt gewacht totdat er ergernissen zijn. Het hoeft niet bij ieder ding maar als het iets is wat regelmatig terugkeert."*

Het spontane gesprekje – dat niet meer dan twee minuten hoeft te duren – voeren met cliënten en mantelzorgers (als zorgprofessional) wordt door verschillende partijen als erg waardevol ervaren en helpend in het komen tot wederzijds begrip.

Durf te vragen: Alle drie de partners lijken soms een drempel te ervaren om iets te vragen. Zo kunnen zorgprofessionals vaker aan mantelzorgers bepaalde zorgtaken kunnen vragen. Mantelzorgers kunnen vaker aan professionals vragen of zij iets kunnen doen in de zorg. Ook lijken er (in dit proces) onterechte aannames te worden gedaan, die kunnen worden verholpen door het 'gewoon te vragen'.

Wederzijds begrip en voorbij het taboe: Het inleven in de ander wordt vaker genoemd als een mogelijkheid om de samenwerking tussen de partners te verbeteren, en het gebrek aan begrip wordt vaker genoemd als iets dat die samenwerking in de weg staat. Vanuit mantelzorgers wordt bijvoorbeeld soms niet altijd begrepen hoe hard zorgprofessionals hun best doen om de beste zorg te leveren, en onder welke omstandigheden ze dat doen. Omgekeerd is het voor zorgprofessionals soms moeilijk te beseffen hoe belangrijk het voor iemand kan zijn een beetje persoonlijke aandacht te krijgen.

Communicatie: Spanningen en worstelingen in de samenwerking tussen de zorgpartners lijken vaak, volgens deelnemers aan de focusgroep, voort te komen uit gebrekkige communicatie, die wederzijds begrip en het gezamenlijk zoeken naar oplossingen in de weg staat. De ene professional is hier makkelijker en kundiger in dan de ander; het vraagt iets van de toon en sociale vaardigheden. Verschillende manieren om als professional de mantelzorger te benaderen, worden door een respondent als volgt beschreven: "*Niet 'ik moet jou nu spreken' maar 'ik wou even wat aan je vragen, heb je even tijd'.*"

Een complicerende factor in de communicatie is dat er vaak sprake is van verschillende familieleden/mantelzorgers rondom een cliënt. 'De' mantelzorger bestaat niet: vaak zijn het er meerdere mantelzorgers tot wie de samenwerking zich richt. Tussen de mantelzorgers bestaat wel eens spanning of onenigheid. Dit kan bijvoorbeeld voortkomen uit verschillende perspectieven die mantelzorgers hebben over wat goed is voor de cliënt. Daarbij komt dat niet alle mantelzorgers altijd goed worden bereikt. In de praktijk komt het bijvoorbeeld voor dat er vanuit professionals vooral contact wordt gezocht met de mantelzorger die als eerste contactpersoon is genoemd. Het is dan niet altijd duidelijk of de informatie ook andere mantelzorgers goed bereikt.

Een onderdeel van helpende communicatie is het vroegtijdig uitspreken van verwachtingen. Er lijken weinig verwachtingen en afspraken expliciet te worden gemaakt over de zorg tussen mantelzorgers, cliënt en zorgprofessional. Dat zou al vroegtijdig, wanneer iemand in zorg komt, moeten gebeuren – lang niet altijd is dat het geval, terwijl het volgens verschillende deelnemers aan de focusgroep wel zou helpen om de samenwerking te verbeteren. Tot slot kan de communicatie ook beter door (vaker) toe te lichten waarom iets niet kan. Simpelweg zeggen (als zorgprofessionals) 'dat kan niet' kan onbegrip opwekken. Uitleggen hoe de situatie in elkaar steekt kan dan helpen. Daarbij zegt ook een deelnemer dat het vaak geen kwestie is van zwart-wit, maar genuanceerder.

'Hogerop zoeken': In de mogelijkheden om de zorg aan te passen naar de wensen en behoeften van cliënten, en echt gehoor te geven aan de signalen die professionals oppikken bij cliënten, moet het soms 'hogerop' worden gezocht. Als daar iets van een verandering wordt doorgevoerd, bijvoorbeeld in de wijze waarop roosters worden gemaakt, kan er meer flexibiliteit mogelijk worden.

3.4 Q-studie

De q-studie is gebruikt om de verschillende perspectieven op samenwerking tussen zorgverleners en mantelzorgers nader uit te diepen. De stellingen die de basis vormden van deze studie komen voort uit de eerdere stappen uit het empirisch onderzoek en een literatuurstudie.

De Q-studie is vervolgens uitgevoerd bij 32 respondenten. Deze interviews met cliënten (n=9), professionals (n=13) en mantelzorgers (n=10) hebben vijf perspectieven op de samenwerking tussen cliënt, professional en mantelzorger opgeleverd. De rangschikking van de 28 stellingen voor de vijf perspectieven staat in Tabel 1. Een score van +3 staat voor 'meest belangrijk' voor samenwerking binnen betreffend perspectief, en een score van '-3' voor 'minst belangrijk'. De onderscheidende stellingen zijn met een * gemarkeerd.

Tabel 1: Stellingen en scores perspectieven

Stellingen	Perspectieven				
	1	2	3	4	5
1 Aandacht voor de kennis die cliënt en mantelzorger hebben	+2	-1	-1	+1	-1
2 Aandacht voor het levensverhaal van de client	+1	-2*	+2	+2	0
3 Aandacht voor zorg die cliënt eerder al heeft ontvangen	-1	-2	0	-1	-1
4 Begrip hebben voor elkaar	0	+1	+2	0	0
5 Bereikbaar zijn voor elkaar	0	0	-2	-1	0
6 Dat cliënt en mantelzorger tevreden zijn over eigen inbreng	+1	0	-2	+3*	-3
7 Dat de zorgverlener er ook voor de mantelzorger is	0	0	+1	+2*	-1*
8 Dat het contact zakelijk blijft	-3	-3	0*	-2	-3
9 Dat ieder een bijdrage kan leveren	-1	-1	+1*	-1	-2
10 Dat ieder zijn eigen kennis en kunde kan inbrengen	0	0	-1	0	+1
11 Dat iedereen zich aan afspraken houdt	-3*	+2	+1*	+2	+2
12 Dat van regels afgeweken kan worden	+3*	-2	-3	-2	-1
13 Duidelijkheid over de regels van de instelling	-2	0	0	-1	+1
14 Duidelijkheid over wie waarvoor verantwoordelijk is	-1	-2	0	0	+1
15 Eigen keuzes kunnen maken	+2	0	-1	-2	+1
16 Elkaar steunen	-1	+1*	0	-3*	-2
17 Elkaar vertrouwen	+1	+2	+3*	0	0
18 Elkaar waarderen	+3	+2	+1	-1	0
19 Grenzen kunnen aangeven	0	+1	-1	-2*	+2
20 Het belang van de cliënt vooropstellen	+1	-1	+1	+3	+3

21	Open en eerlijk zijn naar elkaar	+2	+3*	+3	+1	+2
22	Overleggen over wat de juiste zorg is voor de cliënt	0	+1	0	+2	+2
23	Regie over de zorg bij de zorgverlener	-2	-1	-2	-3	-2
24	Rekening houden met elkaar	-2*	+1	+2	0	-1
25	Van elkaar willen leren	+2	-3	-3	+1	-2
26	Vertrouwen in de vakkennis van de zorgverlener	-2	+3	-1	+1*	+3
27	Verwachtingen met elkaar bespreken	+1	-1	-2	+1	+1
28	Voelen dat je er niet alleen voor staat	-1	+2	+2	0	0

Noot: * rangschikking stelling onderscheidend voor betreffend perspectief

3.4.1 Perspectief 1

Voor mensen met dit perspectief op samenwerking is het proces het belangrijkste, je doet het met elkaar. De focus ligt op het opbouwen en onderhouden van (werk)relaties, waarin communicatie, vertrouwen en houden aan afspraken centraal staan. Het draait in dit perspectief op samenwerking tussen cliënt, mantelzorger en zorgverlener niet zozeer om de uitkomsten van dit proces.

Open en eerlijke communicatie staat in dit perspectief voorop (#21,+3), bij voorkeur op een informele, warme manier (#8,-3). Het is belangrijk om met elkaar te overleggen over wat goede zorg voor de cliënt is (#22,+1) en geregeld waardering voor elkaar uit te spreken (#18,+2).

Het relationele aspect in dit perspectief op samenwerking komt ook naar voren in het belang van vertrouwen. Enerzijds gaat het om vertrouwen hebben in de bekwaamheid van zorgverleners (#26,+3), aangezien cliënt en mantelzorger van hen afhankelijk zijn: *"De mensen die hier zitten geven heel hun privacy op; zij geven zich letterlijk bloot aan ons. Dus dan is het wel fijn dat zij genoeg vertrouwen in ons hebben."* (z4). Anderzijds wordt vertrouwen in elkaar hebben in meer algemenere zin belangrijk gevonden (#17,+2). Hiervoor is het belangrijk dat iedereen zich aan de regels (#12,-2) en gemaakte afspraken houdt (#11,+2): *"Het algemeen vertrouwen wat er is. Ja als ik de medicijnen moet krijgen [...] dan moeten ze niet anderhalf uur of twee uur later komen"* (c6). Tegelijkertijd wordt begrip voor elkaar hebben (#4,+1) en rekening met elkaar houden (#24,+1) ook belangrijk gevonden: *"Ja, ik mopper ook niet. Al komen ze een half uur te laat [...] Ik ben niet de enige die hulp nodig heeft"* (c4). Samenwerken op basis van vertrouwen betekent in dit perspectief niet dat het belang van de cliënt vooropgesteld moet worden (#20,-1) of dat de zorgverlener de regie over de zorg over moet nemen (#23,-1). De samenwerking wordt eerder als het hebben van een goede relatie omschreven, waarbij er een gevoel is dat men elkaar steunt (#16,+1) en er niet alleen voor staat (#28,+2).

In dit perspectief op samenwerken draait het dus meer om het proces van samenwerken dan om de daadwerkelijke uitkomsten van de samenwerking. In lijn hiermee wordt er minder belang gehecht aan wat de verwachtingen zijn ten aanzien van de zorg voor de cliënt (#27,-1) of wie waarvoor verantwoordelijk is in die zorg (#14,-2). Dat deze samenwerking erg op het procesmatige zit en niet zozeer op het inhoudelijke blijkt ook uit het feit dat men geen behoefte heeft om van elkaar te willen leren (#25,-3). Het inbrengen van en aandacht hebben voor elkaars kennis (#10,0; #1,-1), het levensverhaal van de cliënt (#2,-2) of de zorg die deze in een eerder stadium (#3,-2) heeft ontvangen worden ook minder belangrijk gevonden. Uiteindelijk vertrouwt men erop dat de zorgverlener goed in kan schatten welke zorg nodig

is: "Omdat als je vertrouwen hebt in de bekwaamheid van de zorgverlener en elkaar vertrouwt en open en eerlijk naar elkaar bent dan verwacht je, weet je ook van elkaar wat voor zorg je kan verwachten en wat jij ervan vindt, dus dat vind ik het meest belangrijke." (z4).

Dit perspectief noemen we "warme samenwerking op basis van vertrouwen, communicatie en afspraken", en werd gedefinieerd door 3 cliënten, 1 mantelzorger en 1 zorgverlener.

3.4.2 Perspectief 2

In dit perspectief op samenwerken staan het belang van de cliënt en het vertrouwen in de vakkennis van zorgzorgverlener centraal.

Voor een goede samenwerking moet het belang van de cliënt centraal staan (#20,+3): "Ja. Dat is eigenlijk de hulpvrager [...]. Degene die, waar je met z'n allen je best voor doet om het fijner te maken" (z3). Hiervoor is overleggen over wat de juiste zorg voor de cliënt is belangrijk. Het is dan ook van belang om verwachtingen (#27,+1), grenzen (#19,+2) en verantwoordelijkheden (#14,+1) met elkaar te bespreken, en dat iedereen zich vervolgens aan de gemaakte afspraken houdt (#11,+2). Wanneer dit niet het geval is, moet je elkaar daarop kunnen aanspreken. Daarnaast is vertrouwen in de kundigheid van de zorgverlener van belang (#26,+3): "En dan is het heel belangrijk en ook fijn als je dat vertrouwen in die kennis van de ander kan hebben [...] zo samen voor die cliënt, want dat is een andere meest belangrijke doel bij mij om het belang van de cliënt voorop te stellen" (z3). De regie van de zorg moet echter zo lang als mogelijk bij de cliënt blijven (#23,-2).

In tegenstelling tot perspectief 1, wordt in dit perspectief een meer directieve vorm van samenwerking geprefereerd en zijn relationele aspecten minder belangrijk (#16,-2; #24,-1; #17,-0; #18,-0; #5,-0; #28,-0). Zo vindt men het kunnen aangeven van grenzen (#19,+2) belangrijk; dat kunnen grenzen over werk en privé zijn of over professionele expertise. Dit is gekoppeld aan het vertrouwen hebben in vakkennis van de zorgverlener (#26,+3) – "Hier bij ons een mevrouw met dementie waar de dochter van overleden is. Dat vind ik wel heftig. Dat soort dingen. Maar dan kan ik gelukkig ook vinden van oh dat is niet mijn expertise." (z3) – maar ook aan het bespreken van verwachtingen (#27,+1), duidelijkheid over de regels van de instelling (#13,+1) en wie waarvoor verantwoordelijk is belangrijk (#14,+1). Open en eerlijk zijn naar elkaar wordt daarom, net als bij perspectief 1, belangrijk gevonden (#21,+3). Dit heeft hier echter meer betrekking op duidelijkheid over verwachtingen, grenzen en verantwoordelijkheden, en heeft het – ondanks dat het contact niet puur zakelijk hoeft te blijven (#8,-3) – hier minder betrekking op relationele aspecten: "En ik vind ook gewoon dat daar eerlijk moet over gesproken worden, van hey, ik verwacht eigenlijk dat jij de juiste zorg voor die en die levert, en ik verwacht dit van de mantelzorger. Daar mag gewoon eerlijk over gespeld worden, het hoeft niet altijd kloppend te zijn, maar daar kan je dan goed over in gesprek gaan." (z5).

Terwijl in perspectief 1 de samenwerking gericht was op de driehoek cliënt, mantelzorger en zorgverlener, is het in dit perspectief minder belangrijk dat de zorgverlener er ook is voor de mantelzorger (#7,-1): "En de mantelzorg, we proberen er wel naar te luisteren en er zoveel mogelijk mee te doen, maar dat is niet altijd mogelijk [...] die ligt hier niet, die verzorgen wij niet" (z5). Wat verder opvalt is dat, omdat zorgverleners op basis van hun vakkennis het belang van de cliënt vooropstellen, er weinig waarde wordt gehecht aan de zorg die de cliënt eerder al heeft ontvangen (#3,-1), van elkaar leren (#25,-2; #1,-1) of elkaar steunen (#16,-2), dat cliënt en mantelzorger een bijdrage leveren aan de zorg (#9,-2), of dat zij tevreden zijn over hun eigen inbreng (#6,-3).

Dit perspectief noemen we "belang van de cliënt vooropstellen door vertrouwen in vakkennis zorgverlener" en werd gedefinieerd door 3 zorgverleners.

3.4.3 Perspectief 3

In dit perspectief op de samenwerking tussen cliënt, mantelzorger en zorgverlener is het leveren van persoonsgerichte zorg op basis van openheid en compassie belangrijk, maar hoeft de regie van de zorg niet per se bij de cliënt te liggen.

Elkaar vertrouwen staat hier meer dan in alle andere perspectieven op samenwerking centraal (#17,+3): *"Omdat je ze moet vertrouwen, je moet die mensen vertrouwen, kun je dat niet, dan moet je hier niet zitten."* (c1). Voor dit vertrouwen is het belangrijk dat men open en eerlijk met elkaar communiceert (#21,+3). Onderscheidend voor dit perspectief is dat men er minder problemen mee heeft als het contact zakelijk blijft (#8,0). Hierbij past dat men het belangrijk vindt om je aan regels en afspraken te houden (#12,-3; #11,+1). Begrip voor elkaar hebben (#4,+2) en rekening met elkaar houden (#24,+2) zijn ook belangrijk, want men wil niet het gevoel hebben er alleen voor te staan (#28,+2): *"Je hebt het idee dat je het gevoel hebt dat ze echt zeggen van, wij zijn er voor u, dat vind ik belangrijk."* (c2).

Het is in dit perspectief belangrijk dat de zorg persoonsgericht is; het belang van de cliënt centraal stellen (#20,+1) en aandacht hebben voor het levensverhaal van de cliënt (#2,+2): *"Bijvoorbeeld ik praat, op mijn manier, samenwerkingsniveau, maar ik praat veel met de cliënten tijdens de zorg of zo. Hoe meer ik ook van hun weet, hoe beter ik uiteindelijk kan ik verzorgen, zeg maar"* (z9). Ieder moet een bijdrage kunnen leveren (#9,+1); *"Ja dat is, ze hoeven niet te helpen, tenminste ze hoeven, je bent hier om geholpen te worden, maar zolang ik het zelf kan doe ik het zelf. Maar alleen al het idee dat, wanneer dat er iets is, dat ik maar op het knopje hoef te drukken en dat ze er staan"* (c2). De regie van de zorg ligt niet bij de zorgverlener (#23,-2), maar ook niet per se bij de cliënt; er wordt weinig belang gehecht aan verwachtingen met elkaar bespreken (#27,-2), bereikbaar zijn voor elkaar (#4,-2), van elkaar willen leren (#25,-3) of elkaar steunen binnen de samenwerking (#16,0). Ook eigen keuzes kunnen maken (#15,-1), grenzen kunnen aangeven (#19,-1) of als cliënt en mantelzorger tevreden zijn over de eigen inbreng in de zorg (#6,-2) worden minder belangrijk gevonden: *"Ja, kijk, ik heb de cliënten die zijn uit de doelgroep dementie, die hebben dat niet echt door zeg maar, en de mantelzorgers... Ja, ik heb ook heel veel mantelzorgers die niet betrokken zijn"* (z9). De zorgverlener moet dus wel oog hebben voor de mantelzorger (#7,+1): *"Heel veel mensen, collega's ook, die denken dat onze zorg stopt bij de zorgvrager, het is gewoon niet zo. De mantelzorg hoort er ook bij."* (z9). In dit perspectief is compassie van de zorgverlener met cliënt en mantelzorger belangrijk, als onderdeel van de werkrelatie, maar dit hoeft niet wederkerig te zijn.

Dit perspectief noemen we "persoonsgerichte zorg op basis van openheid en compassie zorgverlener" en werd gedefinieerd door 3 cliënten en 1 zorgverlener.

3.4.4 Perspectief 4

In dit perspectief op samenwerking zijn open communicatie en het delen van verwachtingen en kennis het belangrijkste. In de zorg staat het belang van de cliënt voorop en daarvoor moeten zorgverleners van bestaande regels af kunnen wijken. Anderzijds zijn regels nuttig om de samenwerking met mantelzorgers af te kunnen bakenen.

Dit perspectief op samenwerking hecht belang aan open en eerlijke communicatie (#21,+2) waarin waardering voor elkaar wordt uitgesproken (#18,+3) en verwachtingen met elkaar worden gedeeld (#27,+1). Men vindt het belangrijk om van elkaar te leren (#25,+2) en aandacht te hebben voor de kennis die cliënt en mantelzorger hebben (#1,+2). Deze kennis

wordt ingezet om het belang van de cliënt voorop te kunnen stellen (#20,+1): *"Bijvoorbeeld dat wij tegen die mantelzorgers zeggen: Joh wil je het ons leren. Letterlijk. [...]. Maar andersom ook weer. Als de mantelzorger niet meer weet hoe hij met zijn moeder, die niet meer praat, om moet gaan dan kunnen wij daar weer op inspelen. Dus ja en we leren nog elke dag van de bewoners, door jezelf hoe je elke dag met de bewoners omgaat."* (z8). Daarom vindt men aandacht voor het levensverhaal van de cliënt belangrijk (#2,+1): *"Als ik kijk naar de cliënten zoals ze binnenkomen, dan komt daar niet alleen een mens binnen, daar komt ook een verhaal binnen en dan is er sowieso dat, het levensverhaal sowieso [...] waarom moet die meneer of mevrouw opgenomen worden. Die heeft zorg nodig. Maar daarnaast zit er ook een, een persoon achter en ja weet je dan denk ik van hij komt niet alleen binnen voor gewassen te worden en eten te krijgen en pilletjes te krijgen"* (z1).

Het relationele aspect wordt in dit perspectief op samenwerking minder belangrijk gevonden (#4,0; #16,-1; #28,-1): *"Wat wel moeilijkheid met zich meebrengt de laatste tijd. [...] Dat mensen steeds zwaarder opgenomen worden. Dus langer thuis moeten blijven. Nog geen plek in het verpleeghuis hebben dus eerst hier worden opgenomen en sommige zijn dan 3-4 maanden hier en gaan dan alsnog naar het verpleeghuis. Dus je hebt daarnet even die, dat contact gelegd, die relatie opgebouwd en dan moeten ze door"* (z1). Het is daarom minder belangrijk om rekening te houden met anderen (#15,-2), duidelijk te zijn over wie waarvoor verantwoordelijk is (#14,-1) of om je altijd aan afspraken houden (#11,-3).

De regie over de zorg ligt niet bij de zorgverlener (#23,-2), maar is het wel van belang dat zij autonoom kunnen handelen; eigen keuzes kunnen maken (#15,+2) en van regels kunnen afwijken (#12,+3) staan centraal in dit perspectief. Op dit punt onderscheidt dit perspectief op samenwerking zich van de andere vier perspectieven. Uit de interviews bleek dat zorgverleners weloverwogen keuzes maken wanneer van de regels af te wijken. Maar regels kunnen ook tactisch worden ingezet om in bepaalde situaties familie en mantelzorgers af te houden, of juist dingen voor elkaar te krijgen. In lijn hiermee hecht men dus minder waarde aan duidelijkheid over de regels van de instelling (#13,-2). Hoewel het contact tussen cliënt, mantelzorger en zorgverlener bij voorkeur informeel is (#8,-3), mag het contact tussen zorgverlener en mantelzorger in sommige gevallen wel zakelijk zijn: *"terwijl in de loop van tijd het heel duidelijk kan zijn dat je bij sommige mensen gewoon heel zakelijk moet zijn en moet zeggen sorry dit zijn de regels en hier kunnen wij verder niks mee. Dan blok je het al als het ware."* (zr1).

Dit perspectief noemen we "cliënt centraal stellen via open communicatie en autonome zorgverleners" en werd gedefinieerd door 2 zorgverleners.

3.4.5 Perspectief 5

In dit perspectief op de samenwerking tussen cliënt, mantelzorger en zorgverlener staat het belang van de cliënt voorop, maar heeft de zorgverlener ook aandacht voor de mantelzorger. Tevredenheid van cliënt en mantelzorger, overleggen en aan afspraken houden staan in dit perspectief op samenwerking centraal.

Het belang van de cliënt (#20,+3) en diens levensverhaal (#2,+2) staan in dit perspectief voorop. Maar, in tegenstelling tot de andere perspectieven, is aandacht voor de mantelzorger ook belangrijk. Opname van een naaste heeft veel impact op mantelzorgers, en daarom is het belangrijk dat de zorgverlener er ook voor de mantelzorger is (#7,+2) en er aandacht is voor de kennis die cliënt en mantelzorger hebben (#1,+2). De kennis die mantelzorgers bezitten kan bijvoorbeeld zeer waardevol zijn voor zorgverleners wanneer de cliënt zelf niet

meer goed in staat is te communiceren: *“En de mensen met dementie, dan heb je heel veel kennis van de mantelzorg nodig. Die lijn moet heel kort zijn. Ook daar moet aandacht voor zijn. Het is behoorlijk wat impact, ook voor de mantelzorg. Dus ja die vind ik wel een heel belangrijk onderdeel”* (z6). Daarnaast is het van belang dat zowel de cliënt als mantelzorg tevreden zijn over de eigen inbreng (#6,+3): *“Vaak wordt het anders gezien, zij zijn er voor ons. Nee wij zijn er voor hen. Dat zie je ook in dit overzicht terug hè. De tevredenheid van de cliënt en van de mantelzorg vind ik het meest belangrijk. Daarin ben je natuurlijk, moet je natuurlijk wel bepaalde afspraken daarover maken”* (z6). Hierbij past dat men waarde hecht aan overleggen, zowel over wat de juiste zorg is voor de cliënt (#22,+2) als over welke verwachtingen er zijn ten aanzien van de samenwerking (#27,+1). Evenzeer is het belangrijk dat men zich aan de gemaakte afspraken houdt (#11,+2): *“Ja, er gebeuren uiteraard weleens dingen die dat belemmeren wat wel blijft hangen. [...] Bijvoorbeeld met de was wat niet goed gaat. En dat is wel vaak een terugkomend iets. Door vooraf goede afspraken te maken en hoe het allemaal in zijn werk gaat, ja weet je bij een crisisopname of bij een spoedje, ja dan gaan er weleens dingen fout. Maar goed die kun je ook herstellen hè door in gesprek te blijven kun je dingen zeg maar ook wel weer rechtbreien.”* (z6).

De regie over de zorg ligt in dit perspectief niet alleen bij de zorgverlener (#23,-3) maar ook bij cliënt en mantelzorg, alhoewel eigen keuzes kunnen maken (#15,-2) minder belangrijk is. Regie wordt vooral gezien als een samenspel: *“Ik vind dat dat een, dat je daarin betrokken moet worden. Dus dat ligt niet alleen bij de zorgverlener, maar bij de zorgverlener, de cliënt én de mantelzorgers. [...] Want als alleen de regie over de zorg bij de zorgverlener lag, nou dan kwamen veel dingen niet goed hoor”* (m7). Tegelijkertijd is het relationele aspect in dit perspectief op samenwerking minder belangrijk (#4,0; 24,+0; #28,+0; #17,0; #18,-1), alhoewel het contact niet zakelijk hoeft te blijven (#8,-2). Elkaar steunen (#16,-3), open en eerlijk zijn (#21,+1), bereikbaar zijn (#5,-1), en grenzen aangeven (#19,-2) zijn in dit perspectief minder belangrijk dan in de overige perspectieven.

Dit perspectief noemen we “belang van cliënt en mantelzorg centraal via overleg en samenspel” en werd gedefinieerd door 1 cliënt, 1 mantelzorg en 3 zorgverleners.

3.5 Conclusie

In dit hoofdstuk hebben we aan de hand van de verschillende dataverzamelmethode verschillende aspecten beschreven die maken dat de samenwerking tussen mantelzorg en zorgverleners en verbetering daarvan in de praktijk complexer is dan op het eerste gezicht lijkt. Deze samenwerking gaat gepaard met spanningen die deels te maken hebben met verschillende ideeën over ‘het goede’; wat is goede kwaliteit van zorg en leven en wat is goede samenwerking? Hier wordt over gedacht wat maakt dat mantelzorgers, cliënten en zorgverleners niet per definitie op een lijn zitten. Daarnaast kunnen verwachtingen rondom betrokkenheid van mantelzorgers botsen met formele en informele regels binnen de zorgorganisatie. Instrumenten om de samenwerking te verbeteren dienen met deze verschillende aspecten rekening te houden.

4 Ontwikkeling instrumenten

Op basis van het mixed-methods onderzoek, een inventarisatie van bestaande instrumenten en verschillende participatieve activiteiten, zijn de contouren van drie instrumenten ontwikkeld die een bijdrage moeten leveren aan het verbeteren van de samenwerking tussen zorgverleners en mantelzorgers. Deze instrumenten kunnen afzonderlijk worden gebruikt, maar verwacht wordt dat ze het meest effectief zijn in hun samenhang.

De verschillende mensen die we in de ontwikkelfase hebben gesproken, noemen de volgende criteria waaraan de instrumenten moeten voldoen om bruikbaar en relevant te zijn:

- o Laagdrempelig
- o Geen extra administratielast veroorzaken
- o Verder werd genoemd dat de instrumenten liefst zo beeldend mogelijk worden gemaakt (of zo min mogelijk tekst bevatten) en een aansprekende en vriendelijke uitstraling hebben.

4.1 Samen Zorgen: bewustzijn vergroten

Dit instrument heeft de volgende doelen:

- Het vergroten van bewustzijn van het belang en de meerwaarde van samenwerking
- Het bespreekbaar maken van spanningen in de samenwerking
- Het vergroten van wederzijds begrip.

Het instrument bestaat uit 2-4 korte filmpjes (van enkele minuten) waarin verschillende cliënten, mantelzorgers en professionals aan het woord worden gelaten over wat, vanuit hun perspectief, het belang is van goede samenwerking en wat dat voor hen betekent. Hierbij werken we door op de perspectieven die uit de Q-studie zijn gekomen. Daarbij wordt getoond hoe de perspectieven onderling met elkaar kunnen schuren en waar dus spanning kan ontstaan en hoe hiermee kan worden omgegaan. We laten dit zien aan de hand van praktijkcasussen die binnen de verschillende zorginstellingen herkenbaar en actueel zijn, en waarin de spanning tussen perspectieven voelbaar is.

De filmpjes komen samen met een gespreksleidraad. Daarin staan discussievragen en werkvormen om op laagdrempelige wijze, en aan de hand van de filmpjes, het gesprek over spanningen in de samenwerking te voeren. In de leidraad worden momenten en gelegenheden genoemd waarin het gesprek kan plaatsvinden, zoals huiskameravonden of op bezoek bij iemand thuis (in de extramurale zorg).

4.2 Samen Op Weg: duidelijkheid creëren

Dit instrument heeft de volgende doelen:

- Informeren over mogelijkheden tot samenwerking binnen de betreffende zorginstelling
- Duidelijkheid verschaffen bij veelvoorkomende misverstanden in de samenwerking.

Het instrument krijgt de vorm van een uitklapbare kaart en poster die wordt opgehangen op een plek die zichtbaar is voor cliënten, mantelzorgers en professionals. Het document informeert over verschillende onderwerpen die vaak tot misverstanden of verwarring leiden in de samenwerking, zoals: onderlinge verwachtingen, bij wat voor (zorg)taken samenwerking mogelijk is, welke mogelijkheden zijn voor afstemming buiten de 'formele' gesprekken om, en wat je kunt als er iets stroef loopt in de samenwerking. In het document wordt verwezen naar relevante informatie binnen en buiten de organisatie over het betreffende thema. Relevante informatie kan bijvoorbeeld zijn: antwoorden op veel gestelde vragen, documenten (denk aan richtlijnen, tips, beleidskaders), instrumenten die behulpzaam kunnen zijn, en contactpersonen binnen de organisatie. Het instrument biedt een format waarin elke organisatie eigen informatie kan invoegen. Bij elk thema zullen er ook een paar vragen worden gesteld waar de mantelzorger, cliënt en professional over in gesprek kunnen gaan. Op die manier legt het instrument niet vast hoe de samenwerking er uit moet zien, maar is het een ingang voor verdere afstemming en gesprek.

4.3 Samen Verder: drempels verlagen

Dit instrument heeft als doel:

- Het bespreekbaar maken van wensen en verwachtingen van 'goede samenwerking'
- Het verlagen van drempels om in het dagelijkse contact concrete stappen richting de gewenste samenwerking te zetten.

Het instrument heeft de vorm van een gesprekskaart waarin verschillende perspectieven op 'goede samenwerking' zijn opgenomen (zoals afgeleid uit de Q-studie). Het instrument nodigt uit om in gesprek te gaan over wat de cliënt, mantelzorger en zorgprofessional zelf onder 'goede samenwerking' verstaan. Ook worden cliënt, mantelzorger en zorgprofessional door de gesprekskaart aangemoedigd om hun perspectief te vertalen naar wat zij concreet kunnen doen, zeggen of laten om stappen te zetten richting de gewenste samenwerking. De gesprekskaart geeft handige tips om in eventuele drempels weg te nemen om deze stappen in de praktijk ook écht te (blijven) zetten. Zo worden er tips gegeven wat je kunt doen, zeggen of laten als je het lastig vindt om in de 'waan van de dag' tijd vrij te maken voor samenwerking. Ook krijg je tips over hoe je goede samenwerking vasthoudt of wat je kunt doen als de samenwerking niet helemaal naar wens verloopt of als er spanningen spelen. Het instrument wordt gecombineerd met een leidraad die de organisatie erbij helpt om te leren van de drempels die door de cliënt, mantelzorger en zorgprofessional worden ervaren.

4.4 Samenhang instrumenten

De instrumenten bouwen op elkaar voort. Het eerste instrument is gericht op het vergroten van bewustzijn: samenwerking begint met het gedeelde idee dat het een samenwerking is. In die gedachte kunnen de filmpjes bijdragen aan dat de betrokkenen eerst het belang en de urgentie van samenwerking moeten zien om zich ervoor te willen inspannen. Als die motivatie is gewekt, gaan de cliënt, mantelzorger en professional 'samen op weg' in het tweede instrument. Dat begint bij het creëren van een beeld van de samenwerking en duidelijkheid over verwachtingen. Ook met een gedeeld beeld van samenwerking en verwachtingen kan het alsnog zo zijn dat de samenwerking niet altijd soepel verloopt, daarvoor is het derde instrument. Hiermee willen we, zonder het direct te groot en formeel

te maken, de cliënt, mantelzorger en professional uitnodigen om 'samen verder' te gaan door hun kijk op goede samenwerking concreet te maken en eventuele drempels voor samenwerking in het dagelijkse contact weg te nemen of in kaart te brengen. Deze drempels, zo zagen we in hoofdstuk 3, hoeven niet noodzakelijkerwijs in het een op een contact te liggen maar kunnen ook worden veroorzaakt door bijvoorbeeld organisatiebeleid dat een soepele samenwerking in de weg kan staan. Daarom is het belangrijk dat deze drempels ook worden besproken op organisatieniveau om daar leerpunten voor de organisatie uit te halen.

5 Vervolgstappen: implementatie, evaluatie & disseminatie

5.1 Implementatie

Nu de contouren van de instrumenten duidelijk zijn geworden, is de volgende stap om ze preciezer uit te werken en vorm te geven. Waar nodig vragen we hierbij expertise van vormgevers, zoals een filmmaker. In de gesprekken met professionals en vertegenwoordigers van de zorgorganisaties bleek bovendien dat ze ervoor open staan ook in deze fase een actieve rol te spelen. We denken er bijvoorbeeld aan om de filmpjes van het instrument 'Samen Zorgen' op te nemen op locatie, met professionals, cliënten en mantelzorgers van de betrokken zorgorganisaties. Dit vergroot mogelijk de herkenbaarheid van de filmpjes en het eigenaarschap van de organisaties, en vergroot zo de kans op succesvolle implementatie.

In lijn met de rest van het onderzoek is het implementeren en evalueren van de instrumenten een participatief proces. De inbreng van de zorginstellingen wordt meegenomen in de opzet van de evaluatie door de visies van cliënten, mantelzorgers, zorgverleners en beleidsadviseurs inzichtelijk te maken. Hierbij gaat het om inbreng over (1) welke instrumenten gebruikt zullen worden en welke effecten deze instrumenten zouden moeten bewerkstelligen; (2) hoe dit het beste vertaald kan worden in hoe de instrumenten vorm krijgen en worden uitgevoerd en (3) de manier waarop de instrumenten het beste binnen de organisatie kunnen worden ingebed en geëvalueerd. Betrokkenen kennen de praktijk en het is dus belangrijk dat zij input leveren om de instrumenten aan hun context aan te kunnen passen.

We beseffen ons dat het effectief gebruik van de instrumenten niet vanzelfsprekend is. Scholing of training in het gebruik van de instrumenten zou bijvoorbeeld van toegevoegde waarde kunnen zijn om het effect ervan te vergroten. Tegelijkertijd blijkt steeds opnieuw dat de tijd van zorgprofessionals beperkt is. Daarom richten we ons niet op de scholing van zorgprofessionals, maar eerder op scholing van mensen die hen kunnen ondersteunen in het gebruik van de instrumenten, zoals ambassadeurs of teamleiders. Voor die ondersteuning benutten we de momenten en structuren die er al zijn, zoals team-overleggen, bestaande intervisies of inwerkdagen. Ook mantelzorgers kunnen worden uitgenodigd en ondersteund in het gebruik van de instrumenten door sleutelfiguren binnen de organisatie, zoals mantelzorgconsulenten.

Op dit moment zijn we per organisatie in gesprek over wat zij nodig hebben om de implementatie tot een succes te maken. Eerder hebben we al bij verschillende belanghebbenden en de verschillende doelgroepen (cliënt, mantelzorger en professional) uitgevraagd welke kansen en belemmeringen ze zien voor implementatie. Deze werken we nu uit tot een implementatieprotocol. In de tussentijd zijn we in gesprek met de organisaties om de nodige voorbereidingen te treffen (zoals het betrekken van sleutelfiguren) om in januari de implementatie te kunnen starten.

5.2 Procesevaluatie

Voor de evaluatie kiezen we voor een procesevaluatie. Aangezien de inbedding van de instrumenten invloed heeft op de impact op de instrumenten, wordt zowel de impact van de instrumenten als de inbedding ervan geëvalueerd. Een andere reden voor een procesevaluatie is het feit dat al een grote diversiteit aan handreikingen, tools en instrumenten voor de samenwerking met mantelzorgers bestaat, maar dat deze maar beperkt bekend zijn bij betrokkenen in de praktijk en ook wanneer deze bekend zijn, maar beperkt worden gebruikt. Deze procesevaluatie kan inzicht bieden in de pijnpunten die structureel een barrière vormen voor de inzet van dergelijke handreikingen, tools en instrumenten en daarmee structurele verandering in de weg staan.

5.2.1 Evaluatietheorie

Om de evaluatie vorm te geven zal gebruik worden gemaakt van evaluatietheorie. Door het gebruik van evaluatietheorie kunnen wij lessen uit eerdere evaluaties van instrumenten (en vergelijkbare interventies) meenemen en niet opnieuw fouten uit het verleden herhalen (Madaus et al., 1983). Daarnaast helpt evaluatietheorie bij het reflecteren op wat we precies willen evalueren en ervoor te zorgen dat we dit ook daadwerkelijk evalueren.

Zoals hierboven aangegeven zien we het ontwikkelen en uitrollen van de instrumenten als een participatief proces. Het meenemen van de visies van de betrokkenen in de evaluatie is in lijn met de responsieve evaluatie theorie van Abma (2005). Voor de evaluatie van het implementatieproces maken we daarnaast gebruik van verschillende elementen van de evaluatietheorie van het RE-AIM framework en het Normalisation Process Theory (NPT). Het RE-AIM framework biedt de mogelijkheid om het instrument in verschillende fases te evalueren: voor het implementeren van de instrumenten, tijdens en achteraf. Daarnaast geeft het RE-AIM framework de mogelijkheid op verschillende niveaus te evalueren: het individuele niveau, het afdelingsniveau en het niveau van de organisatie (Holtrop et al., 2018; Harden et al., 2018). Het gelaagd evalueren is volgens ons belangrijk omdat organisatorische ontwikkelingen het gebruik van de instrumenten door professionals op de werkvloer kunnen belemmeren. Aanvullend op het RE-AIM framework, heeft NPT meer aandacht voor de complexiteit van de implementatie van de instrumenten. Denk hierbij aan het feit dat de instrumenten geïmplementeerd worden in een bepaalde organisatorische en landelijke context. De NPT biedt een structuur om de activiteiten die nodig zijn om een instrument binnen een specifieke context te implementeren zichtbaar te maken. Daarnaast is bij de implementatietheorie van NPT de ruimte aanwezig dat betrokkenen de interventie aanpassen aan hun eigen context (Harden et al., 2018; De Brún et al., 2016).

Als laatste wordt de evaluatietheorie van realist review van Kazi (2003a) gebruikt. Volgens deze theorie is het belangrijk om niet alleen naar de uitkomsten te kijken van een interventie, maar ook naar de werkingsmechanismen die bepalen of bepaalde uitkomsten wel of niet behaald worden door de interventie. Een programmatheorie binnen een realist review geeft inzicht in de werkingsmechanismen en uitkomsten van een instrument en de context waarin dit plaats vindt (Kazi, 2003a). De programmatheorie wordt in het onderdeel 3.2 verder uitgewerkt. Een overzicht van de gebruikte evaluatietheorie van de implementatie van de instrumenten wordt weergegeven in tabel 1.

criterium	Evaluatietheorie	Belang
Op verschillende momenten evalueren	RE-AIM framework	- Evalueren en aanpassen (iteratief) - Op verschillende momenten op andere punten evalueren
Op verschillende niveaus evalueren	RE-aim framework	- Werkvloer (individueel) en organisatieniveau - Individueel en teamniveau
Op verschillende onderdelen evalueren	Realist review (impact van instrument) RE-AIM (implementatie)	- Proces van de implementatie - Impact van het instrument (hierbij ook onderscheid proces/verandermechanismen en uitkomst die het instrument genereerd)
Meenemen van de complexiteit van de implementatie	Normalisation Process Theory	- Aandacht voor de context - Wat wordt gedaan om de interventie te implementeren
Instrumenten kunnen aanpassen	NPT Formatieve evaluatie	- Aanpassingen tijdens de implementatie - Aanpassingen na de implementatie
Participatie van betrokkenen	Responsieve evaluatietheorie	- Betrokkenen laten meedenken over verschillende fasen in de evaluatie. - Betrokkenen laten meedenken over mogelijke aanpassingen van het instrument.

Tabel 1: Overzicht passende evaluatietheorie

5.2.2 Opzet evaluatie

In tegenstelling tot het oorspronkelijke voorstel van het project, stellen we voor om bij de evaluatie van het instrument met name gebruik te maken van kwalitatieve dataverzamelmethode (interviews, in-situ interviews en observaties). De belangrijkste reden hiervoor is dat de complexe processen in relatie tot de implementatie van instrumenten en de impact ervan op de samenwerking binnen de driehoek van client, naaste en zorgverlener niet makkelijk in getallen te vangen zijn. Zo wordt de manier waarop de samenwerking vorm krijgt, beïnvloed door het onderling vertrouwen tussen de mantelzorg en de professional wat op zijn beurt afhankelijk is van de reflectie van beide partijen op elkaars perspectieven. Wanneer je de samenwerking meet, weet je vanuit kwantitatieve data niet zeker of een verandering in de samenwerking het resultaat is van deze instrumenten of bijvoorbeeld door andere veranderingen die binnen de organisatie hebben plaatsgevonden. Om de context en de gelaagdheid van de implementatie van de instrumenten en de impact ervan goed mee te kunnen nemen, zal op verschillende niveaus worden geëvalueerd: op individueel, team, organisatie en op het niveau van lokale en landelijke ontwikkelingen. Kwantitatieve metingen in de vorm van een korte vragenlijst kunnen wel worden ingezet om inzicht te krijgen in de waardering van de instrumenten en het implementatieproces.

Evaluatie implementatie instrumenten

Het evalueren van de implementatie geeft inzicht in de mogelijke barrières die bij de implementatie een rol spelen, zoals beperkte tijd door een hoge werkdruk en andere prioriteiten en scepsis van medewerkers, en biedt inzicht in hoe het aanpassen en inbedden van de instrumenten binnen de zorginstellingen kan worden verbeterd. Zoals aangegeven in onderdeel 2 wordt voor het evalueren van de implementatie van de instrumenten gebruik gemaakt van de evaluatietheorie NPT en RE-AIM, aangevuld met informatie uit eerdere studies en het onderzoek binnen dit project (empirisch materiaal). Om een indruk te krijgen

van vragen die worden onderzocht geeft tabel 2 een overzicht van mogelijke vragen die vanuit de evaluatietheorie kunnen volgen.

Evaluatietheorie	Element	Voorbeeldvragen
NPT	Cognitieve participatie	In welke mate lukt het om de betrokkenen bereid te vinden om de instrumenten te implementeren?
	Gezamenlijke actie	Welke activiteiten worden verricht om de instrumenten in de praktijk te implementeren? Worden deze activiteiten gezamenlijk opgepakt? Wat helpt daarbij en/of niet?
	Initiatie	In hoeverre zijn betrokkenen bereid en in de gelegenheid anderen tijdens het implementatieproces te betrekken?
	Samenhang	Hoe kijken de betrokkenen aan tegen de inhoud van de instrumenten?
	Differentiatie	In hoeverre zien de betrokkenen de instrumenten als een nieuwe manier van werken? Onderscheiden de instrumenten zich van wat al binnen de organisatie gebeurt?
	Individuele specificatie	In welke mate begrijpen betrokkenen wat van hen wordt verwacht bij het uitrollen van de instrumenten?
	Gemeenschappelijke specificatie	Bestaan verschillende visies tussen de betrokkenen over het doel van de instrumenten en zo ja welke visies?
	Internalisering	Hoe kijken de betrokkenen aan tegen de potentiële voordelen en waarden van de instrumenten?
	Legitimering	Hoe ervaren de betrokkenen hun eigen betrokkenheid bij het implementeren van de instrumenten?
	Werkbaarheid van vaardigheden	In hoeverre hebben diegenen die de instrumenten implementeren hier de juiste vaardigheden voor?
	Herconfiguratie	In hoeverre maken betrokkenen aanpassingen aan de instrumenten op basis van hun eigen ervaringen?
	Contextuele integratie	In hoeverre bevordert het beleid op organisatorisch, lokaal en landelijk niveau de implementatie van de instrumenten of juist niet?
RE-Aim	Bereik	Wie zijn betrokken bij de implementatie van de instrumenten en op welke manier?
	Implementatie	Hoe zijn de instrumenten geïmplementeerd en door wie en wanneer? Wat heeft de implementatie of het gebrek ervan beïnvloed? Welke combinatie van implementatie-effecten heeft de uitkomsten van de instrumenten (3.2) beïnvloed?
	Adoptie	In hoeverre zijn de instrumenten ingevoerd binnen de organisatie? Welke factoren hebben geholpen bij het invoeren van de instrumenten of juist niet?

Tabel 2: Overzicht van onderwerpen die worden meegenomen in relatie tot de evaluatie van de implementatie van de instrumenten

Evaluatie impact instrument

Het evalueren van de impact van de instrumenten volgt uit de programmatheorie. Een programmatheorie geeft inzicht in de verwachte impact van een methode – in dit geval de instrumenten ‘Samenzorg’ - in een specifieke context (Kazi, 2003b). Aan de hand van de input van de betrokkenen, in lijn met het participatieve proces, kan de programmatheorie worden bijgesteld.

Verwacht wordt dat de instrumenten impact zullen creëren op verschillende niveaus. Als eerste is de verwachting dat de instrumenten de motivatie om samen te werken zullen

vergroten door het vergroten van het bewustzijn dat samenwerking belangrijk is. Ten tweede wordt verwacht dat de instrumenten reflexieve praktijken in relatie tot de samenwerking stimuleren. Door deze reflexieve praktijken krijgen betrokkenen meer inzicht in hun eigen perspectieven op de samenwerking en die van anderen, wat helpt in het creëren van wederzijds begrip en dus op een van de condities voor samenwerking (derde niveau). De onderlinge condities voor samenwerking hebben vervolgens invloed op de samenwerking die daadwerkelijk in de driehoek plaatsvindt (vierde niveau). Als laatste hebben de instrumenten naar verwachting een indirecte impact op de gevolgen van de samenwerking op de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.

Motiverende betrokkenheid

Als eerste wordt verwacht dat de instrumenten zullen leiden tot meer motiverende betrokkenheid bij zowel zorgverleners, naasten en cliënten binnen de samenwerking tussen zorgverleners en naasten. Motiverende betrokkenheid wordt door Hoffman and Nadelson (2010) beschreven als een bewuste en a priori bereidheid om een taak te volbrengen met het oog een specifiek na te streven doel. Vanuit de gesprekken met de zorginstellingen kwam naar voren dat de urgentie en meerwaarde van de samenwerking met mantelzorgers niet altijd wordt gezien door zorgverleners. De 'samen zorgen' filmpjes hebben direct het doel de motiverende betrokkenheid te vergroten door bewustzijn te creëren in relatie tot de waarde van de samenwerking tussen zorgverleners en naasten. De waarde van de samenwerking wordt door de instrumenten 'Samen op weg' en 'Samen verder' indirect gedemonstreerd door wat voor soort samenwerking er mogelijk is en hoe dit kan worden bewerkstelligd.

Reflexieve praktijken

Als tweede stimuleren de instrumenten, naar verwachting, op verschillende manieren reflexieve praktijken. De 'samen zorgen' films geven inzicht in verschillende perspectieven op de samenwerking en onderliggende waarden, hoe deze perspectieven en waarden kunnen overlappen of met elkaar in conflict kunnen zijn en de dilemma's die hierbij worden ervaren. Door de fictieve situatie, bieden de 'samen zorgen' films een veilige afstand voor reflectie. De instrumenten 'samen op weg' en 'samen verder' stimuleren indirect reflexiviteit doordat betrokkenen meer bewust van andere vormen van samenwerking en omgang. Daarnaast wordt in de instrumenten expliciet aandacht besteed aan wat goed gaat in de samenwerking en wat voor inventieve oplossingen gevonden zijn voor dilemma's (waarderend onderzoek). De reden hiervoor is om de reflectie niet alleen te laten gaan over wat niet goed gaat, maar juist op wat wel goed gaat en verder verbeterd kan worden en hierbij weerstand en belemmerende overtuigingen ("wij doen het nooit goed") te voorkomen.

Conditie voor samenwerking

Ten derde wordt verwacht dat de instrumenten invloed hebben op de condities voor samenwerking. Samenwerking wordt beïnvloed door (1) de sterkte van de onderlinge relaties, (2) de samenwerkingsvaardigheden van de betrokkenen en (3) de middelen die zij hebben binnen de huidige organisatorische context om samenwerking aan te gaan.

Versterken van de relaties

De 'samen zorg' instrumenten hebben naar verwachting een positieve invloed op de relaties in de driehoek cliënt, mantelzorger en zorgverlener; het zou de relaties moeten versterken. Om de sterkte van de relaties te evalueren, zal worden gekeken naar het Senses Framework. Nolan et al. (2006) maakt in het Framework een onderscheid tussen zes 'senses' als

benodigdheden voor goede relaties in de context van het leveren van zorg: (1) gevoel van veiligheid, (2) gevoel van verbondenheid, (3) gevoel van continuïteit, (4) gevoel van zingeving, (5) gevoel van verwezenlijking en (6) gevoel van waarde (Nolan and Allan, 2011; Nolan et al., 2006). Deze gevoelens overlappen met een aantal punten van het ZINZIZ Model voor resultaatgericht samenwerken, namelijk: kennen (gevoel van verbondenheid), begrijpen (gevoel van zingeving), waarderen (gevoel van waarde) en vertrouwen (gevoel van veiligheid). Daarnaast overlappen de senses ook met de psychologische determinanten van samenwerking van Morley and Cashell (2017): veiligheid (gevoel van veiligheid), collegialiteit (gevoel van verbondenheid), rolwaardering (gevoel van waarde). Doordat de instrumenten inzicht geven in andermans perspectieven en waarden, helpen zij naar verwachting bij het verkrijgen van wederzijds begrip voor elkaars situaties en perspectieven, wat een positieve invloed heeft op de verbondenheid en veiligheid binnen het contact. Daarnaast richten de verschillende instrumenten die zijn opgenomen in de routekaart 'samen op weg' specifiek aandacht aan gesprekstechnieken om de communicatie en daarmee de relatie te verbeteren.

Samenwerkingsvaardigheden

De instrumenten 'samen op weg' en 'samen verder' zijn erop gericht de samenwerkingsvaardigheden van de professionals te verbeteren. Om inzicht te krijgen in deze samenwerkingsvaardigheden wordt gebruik gemaakt van de drie vormen van samenwerkingsvaardigheden van Morley and Cashell (2017) in relatie tot het leveren van zorg: interprofessionele samenwerkingsvaardigheden, patiëntgerichte zorg vaardigheden en een gezamenlijke taal (Morley and Cashell, 2017). Binnen de interprofessional collaborative competence attainment scale (ICCAS) van Archibald et al. (2014) wordt een onderscheid gemaakt tussen vaardigheden op verschillende niveaus: communicatie (de vaardigheid om op een verantwoordelijke en responsieve manier effectief met anderen te communiceren), samenwerking (het vermogen om samenwerkingsrelaties aan te gaan en te onderhouden met andere actoren), patiëntgerichte benadering (het vermogen om patiëntgerichte principes toe te passen door middel van interprofessionele samenwerking), rollen en verantwoordelijkheden (het vermogen om de eigen rol en verantwoordelijkheid uit te leggen en om de rollen en verantwoordelijkheden van anderen in het team te demonstreren en begrijpen), conflictmanagement (het vermogen om conflicten te voorkomen en effectief aan te pakken) en het functioneren binnen een team (het vermogen om continue samenwerking te verbeteren) (Archibald et al., 2014).

Middelen

Verwacht wordt dat het inzetten van de instrumenten 'samen zorg', indirect de middelen om samenwerking aan te gaan zullen vergroten. In relatie tot de middelen om samenwerking aan te gaan, spreken Morley and Cashell (2017) van structurele determinanten. Hierbij maken zij een onderscheid tussen tijd, plaats, en processen (Morley and Cashell, 2017). Processen zijn de organisatorische structuren waarbinnen de samenwerking plaatsvindt dus de instrumenten, procedures, beleid en management. Door het implementeren van de instrumenten binnen de organisatie ontstaat aandacht voor het belang van deze samenwerking, wat invloed kan hebben op de organisatorische structuren (bijvoorbeeld het op de agenda zetten van het onderwerp binnen het ontwikkelen van beleid voor de organisatie).

Samenwerkingsgedrag

Het bewerkstelligen van de genoemde condities voor samenwerking, zal naar verwachting de samenwerking verbeteren. In lijn hiermee laat de learning en collaboration model van Morley and Cashell (2017) zien dat determinanten van samenwerking leiden tot samenwerkingsgedrag (collaborative behaviour). In relatie tot samenwerkingsgedrag maken Morley and Cashell (2017) onderscheid in coördinatie, gezamenlijke besluitvorming, medewerking en samenwerkingsverbanden. Hoe de samenwerking door de inzet van de instrumenten veranderd, zal worden onderzocht door het bepalen van de ervaringen met deze samenwerking en specifiek in relatie tot de rol- en taakverdeling. Specifiek zal binnen de samenwerking gekeken worden naar het perspectief op de rol van de mantelzorg en hoe dit perspectief door het gebruik van de instrumenten veranderd. Bij het uitdragen van de rollen wordt gebruik gemaakt van het SOFA model (Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren, Afstemmen). Dit model maakt onderscheid in vier rollen van de mantelzorg: (1) mantelzorgers als partner in zorg (samenwerken), (2) mantelzorgers als hulpvrager bij overbelasting (ondersteunen), (3) mantelzorgers als persoonlijke relatie van de cliënt (faciliteren) en (4) mantelzorgers als expert, weet alles van de cliënt (afstemmen) (Mantelzorg, 2016). Op basis van het SOFA model zijn in het boek 'You and Me, together we are HUMAN' van Dely et al. (2018) stellingen geformuleerd. Door de instrumenten krijgen betrokkenen meer inzicht in andere samenwerkingsvormen en diversiteit in hoe rollen vorm kunnen krijgen.

Kwaliteit van zorg/werk/leven

Samenwerkingsgedrag zal naar verwachting leiden tot meer geïntegreerde zorg en hierdoor betere kwaliteit van zorg en een betere kwaliteit van leven voor cliënten en mantelzorgers en kwaliteit van werken voor zorgverleners. Het direct bepalen van de invloed van de instrumenten op de kwaliteit van zorg, werk en leven, is echter lastig te bepalen door de complexiteit van de elementen die in de vorige paragrafen zijn besproken en de invloed van verschillende contexten op deze elementen. Daarnaast is het onduidelijk of een impact op de kwaliteit van zorg, werk en leven al zichtbaar is binnen de tijdspanne van zes maanden waarbinnen de evaluatie plaats zal vinden (dergelijke effecten worden meer op de lange termijn verwacht). Wel zal aan betrokkenen worden gevraagd naar de verwachte of indicaties voor veranderingen op het gebied van kwaliteit van zorg, werk en leven in relatie tot de samenwerking tussen zorgverleners en mantelzorgers.

5.2.3 Uitvoering evaluatie

De evaluatie zal worden uitgevoerd door Teyler van Muijden onder leiding van Violet Petit-Steeghs, met eventuele ondersteuning van MSc studenten van Erasmus Universiteit Rotterdam. De instrumenten worden begin van het nieuwe jaar (vanaf januari) en in afstemming met de betrokken zorginstellingen geïmplementeerd. De implementatie zal stapsgewijs verlopen bij de verschillende organisaties. Op basis van de ervaringen van de implementatie bij de ene organisatie, worden – indien wenselijk en haalbaar - gaandeweg aanpassingen gedaan bij een andere organisatie. De evaluatie zal per organisatie maximaal zes maanden bedragen. In afstemming met de zorgorganisaties zal worden gekeken welke instrumenten zullen worden ingezet en in welke vorm. Hierbij is de wens de instrumenten zo veel mogelijk in te bedden in bestaande werkprocessen. In samenspraak met de instellingen zal worden gekeken door wie de instrumenten zal worden ingezet. Hierbij wordt een diversiteit aan betrokken cliënten en mantelzorgers nagestreefd, denk hierbij aan een variatie in socio-demografische kenmerken (bijvoorbeeld leeftijd, geslacht, opleiding, etniciteit) en

zorgcontext (bijvoorbeeld extramuraal, intramuraal en overgangsfase, lichamelijk en geestelijke problematiek, partner en andere familie als mantelzorger, mantelzorger woont samen met cliënt, in de buurt op of afstand). Deze diversiteit is van belang om de bruikbaarheid van de instrumenten voor verschillende contexten van samenwerking te kunnen onderzoeken, en indien relevant daarop verder aan te passen. Afhankelijk van het implementatieproces wordt een evaluatie op maat opgesteld. Bij het evalueren wordt rekening gehouden met de werkdruk van de zorgverleners. Interviews vinden plaats in de vorm van informele gesprekken op tussenmomenten in de zorg.

5.3 Disseminatie

De inzichten die zijn opgedaan in het onderzoek worden vertaald naar onderwijsactiviteiten en duurzaam geborgd in het onderwijsprogramma van de minor Participatieve Gezondheidszorg van het lectoraat Urban Ageing van de Haagse Hogeschool. Daarnaast worden de inzichten geborgd doordat de drie ontwikkelde instrumenten duurzaam worden ingezet en geborgd bij de vier deelnemende zorgorganisaties. De instrumenten worden daarnaast beschikbaar gesteld via de website van MantelzorgNL. Daarnaast wordt vanuit Samergo een sessie georganiseerd waarin de instrumenten worden geïntroduceerd en een van de zorgorganisaties ingaat op hun ervaringen met het duurzaam inzetten en inbedden van de instrumenten. De kennis en werkwijzen die vanuit het onderzoek worden opgedaan worden daarnaast verspreid via de website van GENERO, een artikel in het tijdschrift GERON en middels wetenschappelijke publicaties en presentaties tijdens wetenschappelijke conferenties.

6 Conclusie

Het doel van het project 'Samen werken aan betere Samenwerking' is om meer inzicht te krijgen in hoe een betere samenwerking tussen zorgverleners, mantelzorgers en cliënten kan worden gerealiseerd met aandacht voor de spanningen die zich hierbij voor kunnen doen. Door middel van mixed-method onderzoek zijn de ontwikkelingen binnen vier zorgorganisaties op het gebied van samenwerking in de driehoek van cliënt, mantelzorger en formele zorgverlener in kaart gebracht.

Het onderzoek laat zien dat organisaties onderling verschillen in hoeverre ze hun mantelzorgbeleid hebben ontwikkeld en hoe zij het onderwerp benaderen. Het belang van samenwerking wordt over het algemeen in het beleid op verschillende manieren erkend. Dit vraagt veel van zorgverleners in de praktijk. De samenwerking blijkt in de praktijk bovendien weerbarstig en de verwachtingen vanuit het beleid worden daar niet waargemaakt. Dit heeft deels te maken met formele en informele regels die barrières opwerpen voor de samenwerking. Bovendien hebben zorgverleners te kampen met overbelasting en registratiedruk. Ook identificeerden we spanningen in de samenwerking als gevolg van botsende perspectieven. Mantelzorgers hebben hun eigen ideeën over kwaliteit van zorg en leven. Professionele zorgverleners moeten zich tot deze andere perspectieven verhouden die zij niet altijd als de kern van goede kwaliteit van zorg zien. Ook kunnen verschillende ideeën bestaan over hoe de samenwerking en taakverdeling eruit zou moeten komen te zien. Deze perspectieven verschillen in de mate waarin belang wordt gehecht aan de behoeften van de cliënt en de mantelzorger, de participatie van cliënten en mantelzorgers, maar ook in de waardering van een warme of formele samenwerking en het belang dat wordt gehecht aan het volgen van formele regels.

Op basis van de bevindingen worden drie instrumenten ontwikkeld om de samenwerking te verbeteren. Het eerste instrument 'Samen zorgen' is gericht op het vergroten van bewustzijn dat samenwerking begint met het gedeelde idee dat er sprake is van een samenwerkingsrelatie. Wanneer het belang en de urgentie van samenwerking wordt erkend, gaan de cliënt, mantelzorger en professional 'samen op weg' in het tweede instrument. Dit begint bij het creëren van een beeld van de samenwerking en duidelijkheid over verwachtingen. Ook met een gedeeld beeld van samenwerking en verwachtingen kan het alsnog zo zijn dat de samenwerking niet altijd soepel verloopt, daarvoor is het derde instrument. Hiermee worden de cliënt, mantelzorger en professional uitgenodigd om 'samen verder' te gaan door hun kijk op goede samenwerking concreet te maken en eventuele drempels voor samenwerking in het dagelijkse contact weg te nemen of in kaart te brengen. Aangezien deze drempels ook kunnen worden veroorzaakt door bijvoorbeeld organisatiebeleid, is het belangrijk dat deze drempels ook worden besproken op organisatieniveau.

De drie instrumenten worden geïmplementeerd en geëvalueerd bij vier zorgorganisaties. Dit is een participatief proces waarbij de instrumenten worden aangepast aan de context van de betreffende organisaties en hierdoor duurzaam worden ingebed. In onderling overleg is besloten de implementatie van de instrumenten te evalueren met een kwalitatieve

procesevaluatie. De belangrijkste reden hiervoor is dat de complexe processen in relatie tot de implementatie van instrumenten en de impact ervan op de samenwerking binnen de driehoek van client, naaste en zorgverlener niet in getallen te vangen zijn. Wanneer je de samenwerking meet, weet je vanuit kwantitatieve data niet zeker of een verandering in de samenwerking het resultaat is van deze instrumenten of bijvoorbeeld door andere veranderingen die binnen de organisatie hebben plaatsgevonden. De effecten van instrumenten worden daarnaast beïnvloed door de mate waarin de instrumenten worden geïmplementeerd. Uit een inventarisatie blijkt dat allerlei tools en hulpmiddelen voor samenwerking aanwezig zijn, maar beperkt bekend zijn bij betrokkenen in de praktijk en/of beperkt worden gebruikt.

7 Appendices

7.1 Appendix 1 'Interviewguide zorgverleners'

Vooraf

- Introductie van jezelf en het onderzoek: Onderzoek onder leiding van de Erasmus Universiteit, eerste fase van het onderzoek waarin we met verschillende betrokkenen spreken over hoe de samenwerking gaat tussen professionals, mantelzorgers en cliënten.
- Vragen over informed consent/toestemmingsformulier?
- Nogmaals aangeven dat gesprek zal worden opgenomen,

Achtergrond

- Wat houdt uw werk in?
- Hoe lang doet u dit werk al?
- Wat voor zorg/hulp hebben de cliënten in het algemeen nodig?
- Wie zorgen nog meer voor deze personen?

Rollen en verantwoordelijkheden

- Wanneer er iets gebeurt met een cliënt of er moet wat geregeld worden voor hem/haar, wie is hier dan voor het aanspreekpunt/verantwoordelijke?
- Waar bent u (in de huidige situatie) verantwoordelijk voor in de zorg voor de cliënt? En waarvoor is de mantelzorgverantwoordelijk? / Wie verricht welke taken?
- Hoe betreft u de mantelzorgverantwoordelijke bij de zorg?
 - o Kunt u daar een voorbeeld van geven?
- Wanneer en hoe vaak doet u een beroep op de mantelzorgverantwoordelijke?
 - o Wat vindt u daarvan (vaak genoeg, kan vaker)?
- Weet u wat de taken zijn van de mantelzorgverantwoordelijke en andersom?
- Overlegt u wel eens over de rol van de mantelzorgverantwoordelijke? Met wie?
 - o Wat vindt u daarvan? Hoe zou u het (anders) in willen vullen?
- Beleid: Is er een mantelzorgbeleid? (*afhankelijk van functie van professional hierop doorvragen*)
 - o Zo ja, wat staat daarin? Hoe is rol van mantelzorgverantwoordelijke daarin omschreven?
 - o Hoe gaat dat in de praktijk?
 - o Zijn er richtlijnen waarin staat wat u als mantelzorgverantwoordelijke moet en/of mag doen?
 - o Weet u wie er aansprakelijk is als er iets fout gaat?

Samenwerking

- Hoe ervaart u de samenwerking met mantelzorgers en cliënten?
 - o Kunt u een voorbeeld geven van wat er goed/minder goed gaat?
- Wat verstaat u onder goede samenwerking? / Hoe ziet goede samenwerking er volgens u uit?
 - o Kunt u een voorbeeld noemen van wat u in de samenwerking belangrijk vindt?

- Voelt u zich gewaardeerd door mantelzorgers? Hoe komt dat tot uiting in de praktijk?
- Hoe zou voor u een ideale samenwerking met mantelzorgers en cliënten eruitzien?
 - Wat zou in de ideale situatie hetzelfde blijven in zoals het nu gaat?
 - Wat zou er anders gaan?
- Hoe belangrijk is het voor u om een goede samenwerking te hebben met mantelzorgers, en waarom?
- Heeft u het idee dat u, mantelzorgers en cliënten dezelfde opvattingen hebben over de zorg (wat goede zorg is)?
 - Waar denken jullie hetzelfde of anders over?
 - Kunt u daar een voorbeeld van geven?
- Stel u als professional heeft een idee over hoe de zorg moet verlopen, maar de mantelzorger is het er niet mee eens. Hoe gaat u hier mee om?
 - Is dat weleens voorgekomen? Kunt u een voorbeeld geven?
- Beleid: Zijn er in de organisatie ook cursussen gericht op de samenwerking tussen professionals en mantelzorgers?
 - Zo ja, hoe vaak en wat leert u tijdens zo'n cursus?
 - Zo nee, is dit iets waar u behoefte aan hebt (bijv. voor opdoen van bepaalde kennis of vaardigheden)?

Extra vragen:

- Wordt er genoeg rekening gehouden met de tijd die u kwijt bent aan een mantelzorger? (Kunt u uw eigen takenpakket afmaken? Extra financiering?)
- Hoe wordt er omgegaan met de privacy van de client? (Voorbeelden?)

Corona

- Hoe heeft de corona periode de zorg voor de cliënt beïnvloed?
 - Kunt u een voorbeeld noemen van wat u goed vond? En wat u niet goed vond?
- Hoe heeft de corona periode de samenwerking beïnvloed tussen u en mantelzorgers en cliënten?
 - Kunt u een voorbeeld noemen van wat u goed vond? En wat u niet goed vond?
 - En hoe verschilt dat met de periode vóór corona?
- Als er nog een coronagolf komt, hoe zou u de situatie rondom de cliënt (afspraken, communicatie, beperkingen etc.) dan het liefst voor u zien?

Plek van zorg

- Op welke locatie(s) werkt u?
- Je hoort weleens dat er verschillen zijn tussen locaties, maar ook tussen plaatsen (steden/dorpen) en regio's in hoe betrokken mantelzorgers zijn, herkent u dat?
- Wat is kenmerkend voor deze regio, wat betreft de betrokkenheid van mantelzorgers?
- Zijn er volgens u verschillen tussen thuiszorg en zorg in het verpleeghuis, als het gaat om de samenwerking tussen professionals, mantelzorgers en cliënten?
 - Welke verschillen?
- Hoe gaat de overgang van thuis naar verpleeghuis volgens u?
 - Hoe worden mantelzorgers daarbij betrokken?
 - Wat gaat goed, wat gaat niet goed/kan beter?

7.2 Appendix 2 'Interviewguide Mantelzorgers'

Vooraf

- Introductie van jezelf en het onderzoek: Onderzoek onder leiding van de Erasmus Universiteit, eerste fase van het onderzoek waarin we met verschillende betrokkenen spreken over hoe de samenwerking gaat tussen professionals, mantelzorgers en cliënten.
- Vragen over informed consent/toestemmingsformulier?
- Nogmaals aangeven dat gesprek zal worden opgenomen.
- Belangrijk:
 - o 'Familielid' of 'naaste' is vaak een betere term om te gebruiken in interviews dan 'de cliënt' omdat het breder herkend wordt. Ook de term 'mantelzorger' wordt niet door iedereen gebruikt.
 - o Mantelzorgers hebben niet alleen maar contact met zorgprofessionals, maar ook met locatiemanagers, cliëntenraden, vrijwilligers etc. Deze verschillende relaties worden vaak heel anders ervaren. Let dus goed op deze aanduidingen en vraag eventueel door naar de verschillende soorten contact met andere actoren. Ook als je een afkorting niet begrijpt, zoals EVV'er (= eerst verantwoordelijk verzorgende).

Achtergrond

- Voor wie zorgt u?
- Waar woont degene voor wie u zorgt?
- Hoe lang zorgt u al voor deze persoon? (*Let op: kan ook meerdere personen!*)
- Wat voor zorg/hulp heeft deze persoon nodig?
- Wie zorgen nog meer voor deze persoon (evt. andere mantelzorgers)?

Rollen en verantwoordelijkheden

- Wanneer er iets gebeurt met uw naaste of er moet wat geregeld worden voor hem/haar, wie is hier dan voor het aanspreekpunt/verantwoordelijke?
- Waar bent u (in de huidige situatie) verantwoordelijk voor in de zorg voor uw naaste? En waarvoor zijn anderen (zorgprofessionals, andere mantelzorgers, uw naaste zelf) verantwoordelijk voor? / Wie verricht welke taken?
 - o Wat vindt u van die verdeling?
 - o Bent u tevreden met uw taken/verantwoordelijkheden, of liever meer of minder?
 - o Vindt u de zorgprofessionals voldoende betrokken?
- Zijn er ook taken die u niet mag doen? Of die de cliënt niet mag doen? Of de zorgprofessional?
 - o Zijn er richtlijnen waarin staat wat u als mantelzorger moet en/of mag doen?
 - o Weet u wie er aansprakelijk is als er iets fout gaat?
- Hoe stemmen jullie (u, zorgprofessionals, andere mantelzorgers) de taken af in de zorg aan uw naaste?
 - o Kunt u daar een voorbeeld van geven?
- Op welke momenten overlegt u met de zorgprofessionals? En eventuele andere mantelzorgers? En de cliënt? Alleen bij incidenten of ook op andere momenten?
- Overlegt u weleens over uw eigen omstandigheden met de zorgprofessionals (hoe het met u gaat, bijv. als de zorg zwaar is)? En met de cliënt?

- *Extra vraag:* Zijn er dingen die u samen buitenhuis doet met degene waarvoor u zorgt (samen naar de markt etc.)?

Samenwerking

- Hoe ervaart u de samenwerking met zorgprofessionals, andere mantelzorgers en uw naaste?
 - o Kunt u een voorbeeld geven van wat er goed/minder goed gaat?
- Wat verstaat u onder goede samenwerking? / Hoe ziet goede samenwerking er volgens u uit?
 - o Kunt u een voorbeeld noemen van wat u in de samenwerking belangrijk vindt?
 - o Voelt u zich gewaardeerd door zorgprofessionals? Hoe komt dat tot uiting in de praktijk?
- Hoe zou voor u een ideale samenwerking eruitzien?
 - o Wat zou in de ideale situatie hetzelfde blijven in zoals het nu gaat?
 - o Wat zou er anders gaan?
 - o Wat zou er moeten gebeuren om dat voor elkaar te krijgen?
- Hoe belangrijk is een goede samenwerking met de professionele zorg voor u? En met de cliënt?
- Hoe (en hoe vaak) hebben jullie contact?
 - o Op wiens initiatief? In de wandelgangen, via dossier, etc.?
- Heeft u het idee dat u, andere mantelzorgers, zorgprofessionals en uw naaste dezelfde opvattingen hebben over de zorg (wat goede zorg is)?
 - o Waar denken jullie hetzelfde of anders over?
 - o Kunt u daar een voorbeeld van geven?
- Stel u als mantelzorger heeft een idee over hoe de zorg moet verlopen, maar de zorgprofessional is het er niet mee eens. Hoe gaat u hier mee om?
 - o Is dat weleens voorgekomen? Kunt u een voorbeeld geven?
- Beleid: Zijn er cursussen gericht op de samenwerking tussen professionals en mantelzorgers in de zorgorganisatie?
 - o Zo ja, hoe vaak en wat leert u tijdens zo'n cursus?
 - o Zo nee, is dit iets waar u behoefte aan hebt (bijv. om bepaalde kennis en vaardigheden op te doen)?

Corona

- Hoe heeft u de coronaperiode ervaren als het gaat om uw rol als mantelzorger?
- Hoe heeft het de zorg voor de cliënt beïnvloed?
- Hoe ging het tussen u en de zorgprofessionals?
 - o Kunt u een voorbeeld noemen van wat u goed vond? En wat u niet goed vond?
 - o En hoe verschilt dat met de periode vóór corona?
- Als er nog een coronagolf komt, hoe zou u de situatie rondom de cliënt (afspraken, communicatie, beperkingen etc.) dan het liefst voor u zien?

Plek van zorg

Indien cliënt thuis:

- Denkt u dat er verschillen zijn tussen de rol van mantelzorgers thuis en in verpleeghuis?
 - o Zo ja, welke?
 - o Als het nodig zou zijn, hoe zou u die rol willen invullen in het verpleeghuis?
- Wat zou u belangrijk vinden wat betreft de locatie, wat zouden overwegingen zijn in de keuze (bijv. dichtbij, omgeving, etc.)?

Indien cliënt in verpleeghuis:

- Zijn er verschillen in uw rol als mantelzorger in verpleeghuis, t.o.v. toen uw naaste nog thuis woonde?
 - o Zo ja, welke? (bijvoorbeeld taken veranderd?)
 - o Wat vindt u daarvan?
- Waarom heeft u gekozen voor deze locatie? (bijvoorbeeld dichtbij, omgeving, etc.)

7.3 Appendix 3 'Interviewguide Cliënten'

Vooraf:

- Introductie van jezelf en het onderzoek: Onderzoek onder leiding van de Erasmus Universiteit, eerste fase van het onderzoek waarin we met verschillende betrokkenen spreken over hoe de samenwerking gaat tussen professionals, mantelzorgers en cliënten.
- Vragen over informed consent/toestemmingsformulier?
- Nogmaals aangeven dat gesprek zal worden opgenomen.
- Belangrijk:
 - o 'Uw familielid' of 'naaste' is vaak een betere term om te gebruiken in interviews dan 'de mantelzorger' omdat het breder herkend wordt.

Achtergrond

- Waarvoor ontvang u zorg? Welke zorg?
- Van wie krijgt u zorg (professionals, mantelzorgers)?
- Hoe lang krijgt u deze zorg al?
- Wat doet u zelf nog?
- Waar woont u? (*Indien dit nog niet bekend is*)

Rollen en verantwoordelijkheden

- Hoe ziet u uw eigen rol in de zorg die u nodig heeft?
- Wat vindt u belangrijk om zelf te doen?
- Bent u tevreden met hoe het nu gaat, wat betreft uw eigen rol/wat u nog zelf doet?
- Wie heeft de leiding over uw zorg? / Wie neemt de beslissingen?
- Welke taken doen de zorgprofessionals en de mantelzorgers?
 - o Wat vindt u van deze verdeling? Zouden zorgprofessionals meer moeten doen, of mantelzorgers, of precies goed zo?
- Maken jullie afspraken over wie wat doet? Zo ja, hoe?
 - o Kunt u daar een voorbeeld van geven?
- Op welke momenten overlegt u met de zorgprofessionals en mantelzorgers over de zorg? Bij bijzondere gebeurtenissen, of ook op andere momenten?
- *Extra vraag Hanna:* Zijn er dingen die u samen buitenhuis doet met uw mantelzorger (samen naar de markt etc.)?

Samenwerking

- Hoe ervaart u de samenwerking tussen u, mantelzorgers en de zorgprofessionals?
 - o Kunt u een voorbeeld geven van wat er goed/minder goed gaat?
- Wat verstaat u onder goede samenwerking? / Hoe ziet goede samenwerking er volgens u uit?
 - o Kunt u een voorbeeld noemen van wat u in de samenwerking belangrijk vindt?
- Hoe zou voor u een ideale samenwerking eruitzien?
 - o Wat zou in de ideale situatie hetzelfde blijven in zoals het nu gaat?
 - o Wat zou er anders gaan?
 - o Wat zou er moeten gebeuren om dat voor elkaar te krijgen?

- Hoe belangrijk is een goede samenwerking tussen u, de mantelzorgers en de zorgprofessionals voor u?
 - o Kunt u een voorbeeld noemen van wat u in de samenwerking belangrijk vindt?
 - o Voelt u zich gewaardeerd door de zorgprofessionals en mantelzorgers? Hoe komt dat tot uiting in de praktijk?
- Hoe (en hoe vaak) hebben u en uw mantelzorgers en de zorgprofessionals contact?
 - o Wordt u voldoende betrokken als er besluiten moeten worden genomen?
- Heeft u het idee dat u, uw mantelzorgers en zorgprofessionals dezelfde opvattingen hebben over de zorg (wat goede zorg is)?
 - o Waar denken jullie hetzelfde of anders over?
 - o Kunt u daar een voorbeeld van geven?
- Stel u of uw mantelzorger heeft een idee over hoe de zorg moet verlopen, maar de zorgprofessional is het er niet mee eens. Hoe gaat u hier mee om?
 - o Is dat weleens voorgekomen? Kunt u een voorbeeld geven?

Corona

- Hoe heeft u de coronaperiode ervaren?
- Hoe heeft het de zorg die u heeft ontvangen beïnvloed?
- Hoe ging het tussen u en de zorgprofessionals? En tussen u en de mantelzorgers?
 - o Kunt u een voorbeeld noemen van wat u goed vond? En wat u niet goed vond?
 - o En hoe verschilt dat van voor corona?
- Als er nog een coronagolf komt, hoe zou u de situatie (afspraken, communicatie, beperkingen etc.) dan het liefst voor u zien?

Plek van zorg

Indien cliënt thuis:

- Denkt u dat er verschillen zijn tussen de rol van uzelf en van mantelzorgers thuis en in verpleeghuis?
 - o Zo ja, welke?
 - o Als het nodig zou zijn, wat zou u zelf willen blijven doen, en wat zou u willen dat de mantelzorger zou blijven doen?
- Wat zou u belangrijk vinden wat betreft de locatie, wat zouden overwegingen zijn in de keuze (bijv. dichtbij, omgeving, etc.)?

Indien cliënt in verpleeghuis:

- Hoe was het om hiernaartoe te verhuizen?
- Zijn er verschillen in uw rol als mantelzorger in verpleeghuis, t.o.v. toen u nog thuis woonde?
 - o Zo ja, welke? In rol professionals? In eigen rol? In rol mantelzorger?
 - o Wat vindt u daarvan?
- Waarom heeft u gekozen voor deze locatie? (bijvoorbeeld dichtbij, omgeving, etc.)

8 Bibliografie

- Abma TA. (2005) Responsive evaluation: Its meaning and special contribution to health promotion. *Evaluation and program planning* 28: 279-289.
- Archibald D, Trumpower D and MacDonald CJ. (2014) Validation of the interprofessional collaborative competency attainment survey (ICCAS). *Journal of Interprofessional Care* 28: 553-558.
- Bochove, M. van, Tonkens, E., Verplanke, L., & Roggeveen, S. (2018). Reconstructing the Professional Domain: Boundary Work of Professionals and Volunteers in the Context of Social Service Reform. *Current Sociology*, 66(3), 392-411.
- Broese van Groenou, M., Jacobs, M., Zwart-Olde, I., & Deeg, D.J.H. (2016). Mixed care networks of community-dwelling older adults with physical health impairments in the Netherlands. *Health and Social Care in the Community*, 24(1), 95-104.
- De Brún T, O'Reilly-de Brún M, O'Donnell CA, et al. (2016) Learning from doing: the case for combining normalisation process theory and participatory learning and action research methodology for primary healthcare implementation research. *BMC health services research* 16: 1-12.
- Dely H, Verschraegen J and Steyaert J. (2018) *You and me, together we are human: a reference framework for quality of life, housing and care for people with dementia*: EPO Publishing Company.
- Harden SM, Smith ML, Ory MG, et al. (2018) RE-AIM in clinical, community, and corporate settings: perspectives, strategies, and recommendations to enhance public health impact. *Frontiers in public health* 6: 71.
- Hoffman B and Nadelson L. (2010) Motivational engagement and video gaming: A mixed methods study. *Educational technology research and development* 58: 245-270.
- Holtrop JS, Rabin BA and Glasgow RE. (2018) Qualitative approaches to use of the RE-AIM framework: rationale and methods. *BMC health services research* 18: 1-10.
- Kazi M. (2003a) Realist Evaluation for Practice. *The British Journal of Social Work* 33: 803-818.
- Kazi M. (2003b) Realist evaluation for practice. *British Journal of Social Work* 33: 803-818.
- Madaus GF, Stufflebeam D and Scriven MS. (1983) Program evaluation. *Evaluation models*. Springer, 3-22.
- Mantelzorg E. (2016) *SOFA-model*. Available at: <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/instrumentsofa-model.html>.
- Morley L and Cashell A. (2017) Collaboration in health care. *Journal of medical imaging and radiation sciences* 48: 207-216.
- Nolan M and Allan S. (2011) The 'Senses Framework': a relationship-centred approach to care. *Adult Lives: A Life Course Perspective*: 100.
- Nolan M, Davies S and Brown J. (2006) Transitions in care homes: Towards relationship-centred care using the 'Senses Framework'. *Quality in Ageing and Older Adults*.
- Oldenhof, L., Postma, J., & Putters, K. (2014). On justification work: How compromising enables public managers to deal with conflicting values. *Public Administration Review*, 74(1), 52-63.

- Putters, K. (2014). Rijk geschakeerd: Op weg naar de participatiesamenleving. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Rusinovic, K., Bochove, M. van, & Sande, J.V.D. (2019). Senior co-housing in the Netherlands: Benefits and drawbacks for its residents. *International journal of environmental research and public health*, 16(19), 3776.
- Watts, S., & Stenner, P. (2012). *Doing Q Methodological Research: Theory, Method & Interpretation*. London: SAGE Publications.

Erasmus University Rotterdam

Erasmus School of Health Policy & Management

Bayle Building

Burgemeester Oudlaan 50

3062 PA Rotterdam, The Netherlands

T +31 10 408 8555

E communicatie@eshpm.eur.nl

W www.eur.nl/eshpm