



KIJK
OP DE KETEN.



**OUDEREN EN
MANTELZORGERS**

VERTELLEN OVER ZORG EN ONDERSTEUNING
IN GRONINGEN EN DRENTHÉ



sociaal
planbureau
 groningen

inhoud.

Samenvatting	4
Inleiding	8
Ketenbrede blik	
Ervaringen en knelpunten van ouderen	11
Ervaringen en knelpunten van mantelzorgers	13
Zorg in het wijknetwerk	
Ervaringen en knelpunten van ouderen	15
Ervaringen en knelpunten van mantelzorgers	18
Zorg in acute situaties en het ziekenhuis	
Ervaringen en knelpunten van ouderen	21
Ervaringen en knelpunten van mantelzorgers	23
Overgang naar de langdurige zorg	
Ervaringen en knelpunten van ouderen	26
Ervaringen en knelpunten van mantelzorgers	27
Conclusie	29
Colofon	30

voorwoord.

Er zijn in ieder geval twee feiten die voor ons, ouderen, gelden: (1) Behalve onze leeftijd en het gegeven dat we allemaal met veroudering te maken hebben, zijn er grote verschillen tussen ons: DE oudere bestaat niet. (2) Gezondheid is een breed begrip; zorg voor ouderen heeft alles met welbevinden in brede zin te maken en omvat alle gebieden van het leven.

Ouderen en mantelzorgers in Groningen en Drenthe vertelden voor dit onderzoek over hun ervaringen met de zorg en ondersteuning en welke knelpunten zij zien. Daarmee leveren ze een belangrijke basis voor toekomstig beleid. Knelpunten wegnemen en ervoor zorgen dat de kwaliteit van de ouderenzorg in de toekomst behouden kan blijven: wat maakt dit tot een belangrijke ambitie en urgente opgave voor de ouderenzorg?

In de levensfase van het ouder worden is er behalve verlies en achteruitgang, ook meerwaarde. Naast wellicht toenemende kwetsbaarheid en zorgafhankelijkheid willen ouderen zoveel mogelijk de eigen regie houden en een bijdrage leveren aan de samenleving. 'Er toe doen' is het eigen, kernachtige antwoord op de vraag wat ouderen belangrijk vinden. Hoe wordt dit proces maatschappelijk ondersteund? En wat is de inbreng van onszelf daarbij?

In zijn eerste advies (31 januari 2019) 'De waarde van ouder worden' heeft De Raad van Ouderen de Minister van VWS als volgt geadviseerd: 'De Raad van Ouderen adviseert om het ouder worden als volwaardige (ontwikkelings)fase te beschouwen, waarbij het vanzelfsprekend is dat mensen zich

voorbereiden op deze fase. Daarvoor is het belangrijk een reëel beeld te geven over het ouder worden en te onderzoeken hoe ouderen zelf de obstakels overwinnen die zij al dan niet bewust voelen om zich op 'goed oud(er) worden' voor te bereiden'.

De demografische ontwikkelingen in Groningen en Drenthe samen met de inzet op langer thuis blijven wonen van ouderen, stellen de samenleving voor grote opgaven. De mantelzorg staat onder druk, overbelasting dreigt. Zorgvrijwilligers zijn schaars. En wij ouderen? Weten wat ons te wachten kan staan, daarover nadenken en erop anticiperen kan niet voorkomen dat we in onverwachte situaties terecht komen en vitaliteit in kwetsbaarheid omslaat, maar het bereidt ons er wel op voor. Dat ouderen goed oud kunnen worden is een opgave voor de hele samenleving. Ook voor beleidsmakers geldt: betrek ouderen vroegtijdig bij plannen en beleid. Natuurlijk zijn wij het ook zelf die daaraan ruimhartig zullen willen bijdragen. Graag!

Anjo Geluk-Bleumink
Voorzitter Denktank 60+ Noord
Lid Raad van Ouderen

samenvatting.

De zorg en ondersteuning voor ouderen in Nederland is van hoog niveau. Door ontwikkelingen als vergrijzing, stijgende zorgkosten en personeelstekorten, rijst de vraag hoe de kwaliteit van ouderenzorg in de toekomst behouden kan blijven. In dit onderzoek vertellen meer dan 70 ouderen (70+) en mantelzorgers in Groningen en Drenthe hoe zij zorg en ondersteuning ervaren en welke knelpunten ze signaleren.

Ouderen en mantelzorgers zijn overwegend tevreden. Wel vinden ze het lastig om hun weg te vinden in het complexe zorgstelsel, waarbij de zorg geregeld wordt door drie wetten: de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz). Mantelzorgen geeft voldoening maar zorgt ook voor overbelasting onder mantelzorgers. Gezamenlijke inzet is nodig om nu en in de toekomst samenhangende zorg en ondersteuning voor ouderen te realiseren, die hen in staat stelt langer zelfstandig en zelfredzaam te zijn.

Een persoonlijke benadering in gesprekken met ouderen en mantelzorgers draagt hier aan bij. Hieronder is samengevat hoe ouderen en mantelzorgers de zorg in verschillende onderdelen van de keten ervaren: zowel de positieve kanten + als de knelpunten -. Een overzicht van de vier deelketens staat op de volgende pagina.

perspectief op hele keten

Ouderen

- + wonen bij voorkeur zelfstandig
- + zijn veelal tevreden over de zorg
- + hechten aan een persoonlijke benadering door zorgverleners
- ervaren dat instanties het ingewikkeld voor hen maken om hun zorg te regelen

Mantelzorgers

- + halen voldoening uit hun taken
- voelen zich regelmatig overbelast
- vinden het lastig om grenzen aan te geven
- weten niet wie zorg over kan nemen
- ervaren problemen bij het regelen van zorg en contacten met instanties

perspectief op het wijknetwerk

Ouderen

- + anticiperen op lichamelijke problemen
- + waarderen inzet van mantelzorgers en zorgverleners
- vinden het vervelend als de wijkverpleging weinig tijd heeft
- hebben soms het gevoel dat ze bepaalde medische behandelingen niet meer krijgen vanwege hun leeftijd
- zien dat de zorg veel vraagt van mantelzorgers
- ervaren afnemende sociale contacten

Mantelzorgers

- + waarderen contact met zorgverleners
- + zijn bekend met het ondersteuningsaanbod
- ervaren problemen bij aanvragen op basis van de Wmo
- overwegen zelden respijtzorg

perspectief op langdurige zorg

De overgang naar de langdurige zorg heeft veel impact

Ouderen

- maken zich zorgen over het verlies van hun zelfstandigheid en de sociale contacten
- zijn ongerust over de lange wachttijden

Mantelzorgers

- geven aan dat de overgang van de Wmo naar Wlz soepeler kan verlopen
- vinden dat de overgangsfase naar de langdurige zorg veel van hen vraagt
- vragen zich soms af of het eerst echt mis moet gaan, voordat intramurale zorg geregeld wordt
- vinden dat kosten voor de eigen bijdrage hoog zijn

perspectief op de acute zorg en het ziekenhuis

Ouderen

en mantelzorgers

- + zijn tevreden over de kwaliteit van zorg en samenwerking met zorgverleners
- vinden dat ouderen te vroeg worden ontslagen en dat er onvoldoende rekening gehouden wordt met het thuisfront

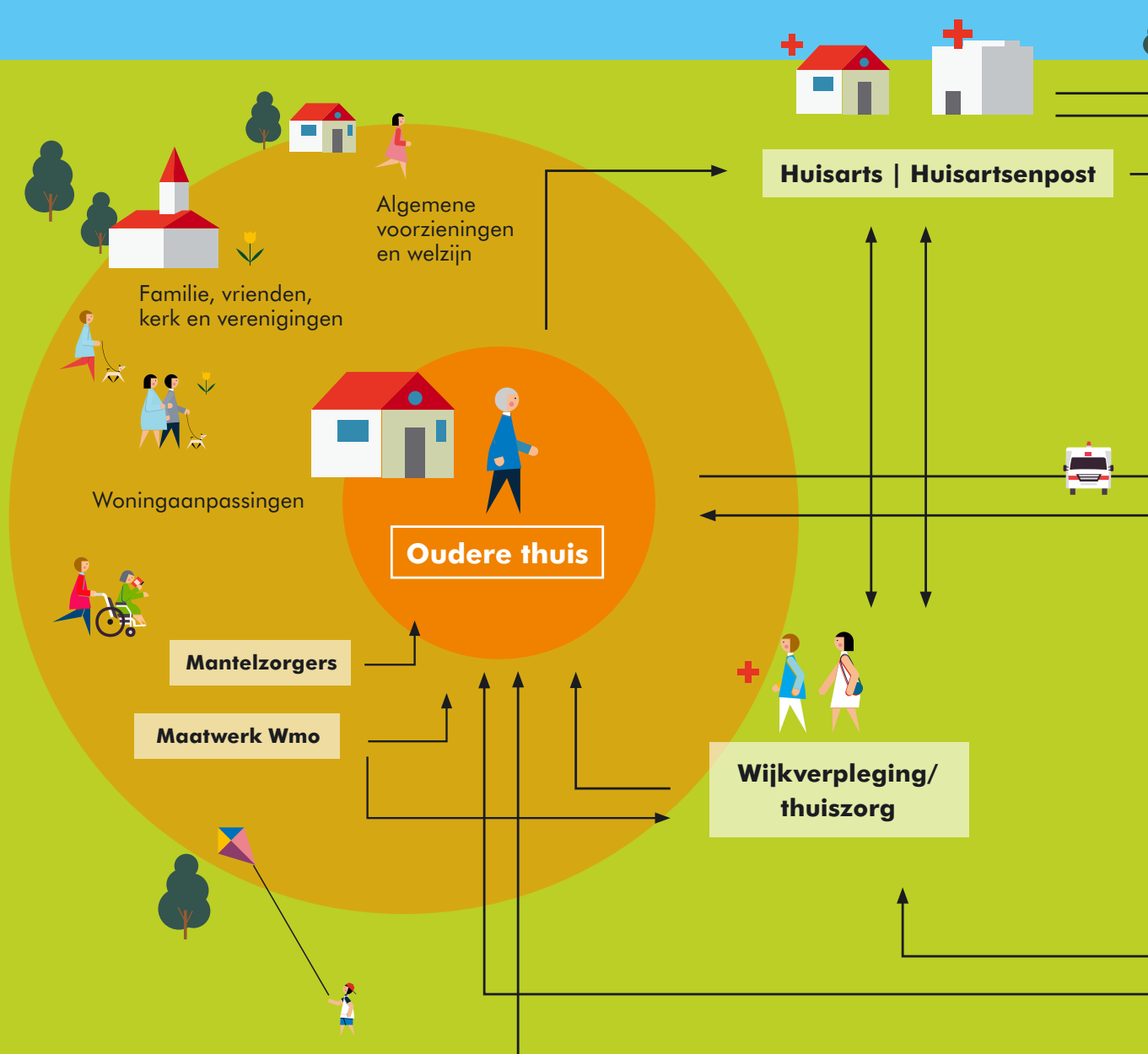
Ouderen

- + hebben behoefte aan heldere communicatie en informatie
- worden ongeruster van onduidelijke informatie
- vinden dat soms een vrije zorgkeuze ontbreekt

Mantelzorgers

- vinden terugkoppeling door het ziekenhuis niet altijd goed verlopen

kijk op de keten.

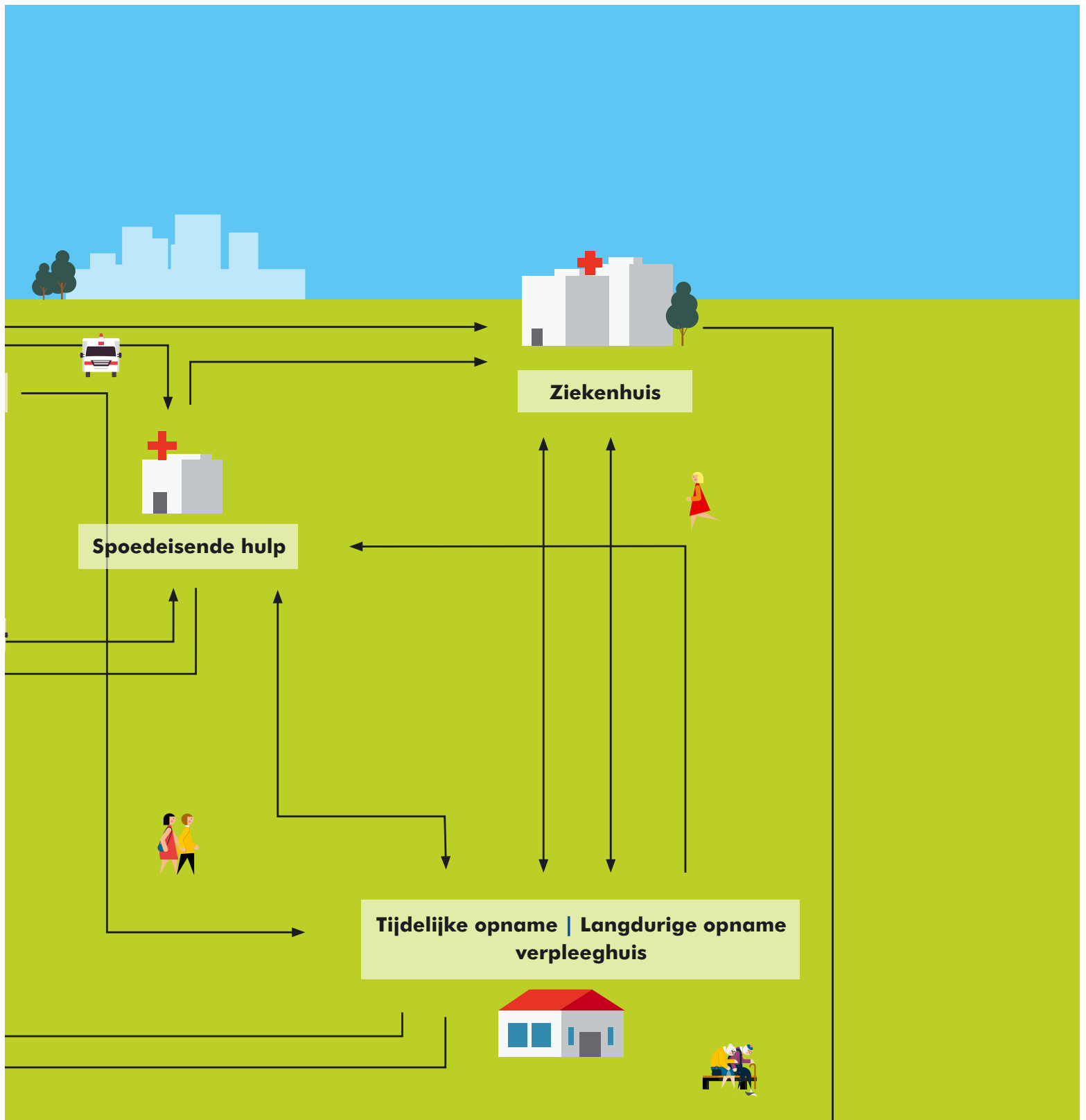


wijknetwerk

Het wijknetwerk geeft zorg en ondersteuning thuis of dichtbij huis. In dit netwerk zijn vaak mantelzorgers en vrijwilligers betrokken en professionele zorgverleners, zoals de huisarts, het wijkteam, de thuiszorg en de gemeente.

acute zorg en ziekenhuis

De acute zorg bij medische situaties is 24/7 beschikbaar. Verschillende organisaties werken hierin samen, zoals de huisartsenpost, de ambulance en de spoedeisende hulp. In het ziekenhuis krijgen



langdurige zorg

veel ouderen medische zorg en behandelingen voor verschillende aandoeningen. Na ontslag gaan ouderen vaak weer naar huis. In de vervolgzorg hebben de huisarts, mantelzorgers en de thuiszorg een belangrijk aandeel.

Overgang naar de langdurige zorg betekent dat de oudere 24/7 zorg of toezicht nodig heeft en vaak dat een einde komt aan het zelfstandig thuis wonen. Hierbij zijn verschillende organisaties betrokken, zoals het verpleeghuis, de huisarts en de thuiszorg.

inleiding.

wat telt
is de
kwaliteit
van leven.

Inleiding.

Het aantal ouderen in Groningen en Drenthe neemt toe en steeds meer ouderen blijven tot op hoge leeftijd zelfstandig wonen. Hierdoor groeit de behoefte aan (complexe) zorg, stijgt de vraag naar zorgverleners en nemen zorgkosten toe. Ouderen en mantelzorgers vragen zich af hoe de kwaliteit van zorg en ondersteuning aan ouderen in de toekomst gewaarborgd kan blijven en kan aansluiten op hun leefsituatie.

Sociaal Planbureau Groningen en Trendbureau Drenthe hebben onderzoek gedaan naar de zorgketen rond ouderen in beide provincies. Als onderdeel van dit onderzoek spraken we met ruim 70 zelfstandig wonende ouderen (70+) en mantelzorgers in Groningen en Drenthe. De resultaten zijn verwerkt in een publicatie voor beide provincies, Kijk op de Keten ¹.

In deze uitgave hebben we de ervaringen van ouderen en mantelzorgers samengebracht. Ze vertellen over hun ervaringen met de zorg en ondersteuning aan ouderen en over de knelpunten die ze hierbij tegenkomen. De verhalen gaan over de onderwerpen waar ouderen en mantelzorgers in de interviews het meest over spraken. Met als doel te stimuleren dat alle betrokken ketenpartners vroegtijdig op ontwikkelingen inspelen en gezamenlijk werken aan oplossingen voor problemen in de ouderenzorg. Oplossingen die aansluiten op de behoeften van ouderen en mantelzorgers, zodat hun kwaliteit van leven behouden blijft.

¹ De publicatie 'Kijk op de keten' bevat een korte weergave van de ervaringen van ouderen en mantelzorgers en een uitgebreidere beschrijving vanuit het perspectief van deskundigen op de zorgketen.

ketenbrede blik.

In dit hoofdstuk vertellen ouderen en mantelzorgers over ervaringen en knelpunten die voor de hele keten van de zorg en ondersteuning van belang zijn. Hierbij gaat het ook in ruimere zin over de (ervaren) kwaliteit van zorg.

Maar eerst: welke wetten regelen de zorg en ondersteuning voor ouderen? In het Nederlandse zorgstelsel kunnen ouderen vanuit drie wetten zorg of ondersteuning krijgen.

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

De Wmo regelt allerlei vormen van ondersteuning en voorzieningen waarmee inwoners zoveel mogelijk zelfstandig kunnen (blijven) wonen en meedoen in de samenleving. Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de uitvoering.

Zorgverzekeringswet (Zvw)

De Zvw regelt medisch noodzakelijke zorg, zowel lichamelijke (somatische) als geestelijke (GGZ) zorg. Dit omvat zowel zorg in de eerste- als de tweede lijn. Zorgverzekeraars voeren de Zvw uit.

Wet langdurige zorg (Wlz)

De Wlz geeft recht op zware, langdurige en intensieve zorg als iemand 24 uur per dag zorg in nabijheid nodig heeft om ernstige problemen te voorkomen. De verantwoordelijkheid voor de uitvoering ligt bij de Rijksoverheid.



ervaringen en knelpunten van **OUDEREN**

1 een persoonlijke benadering blijft belangrijk

Ouderen zijn over het algemeen tevreden over de zorg die ze krijgen. Wat ouderen erg belangrijk vinden is een persoonlijke benadering door zorgverleners, hier hechten ze veel waarde aan. Ze verwachten dat er begrip is voor hun situatie, ook

als zij het moeilijk vinden om dit te uiten. Daarbij vinden ouderen het belangrijk dat de zorg aansluit bij hun wensen en leefsituatie. Dat het mogelijk is om zelfstandig te leven en zo lang mogelijk thuis te blijven wonen.

2 regelen van zorg is ingewikkeld

Een knelpunt voor ouderen is het regelen van hun eigen zorg, dit vinden veel ouderen lastig. “Instanties zoals gemeenten en zorgverzekeraars zouden eenvoudiger kunnen communiceren en het proces efficiënter kunnen laten verlopen.”

3 blijft toekomstige zorg gewaarborgd?

Ouderen vragen zich af of zij in de toekomst wel voldoende zorg zullen ontvangen en of de zorg betaalbaar blijft. Hierbij vinden sommige ouderen dat zelfredzaamheid teveel door de overheid wordt opgelegd. Een oudere geeft aan: “Ik vind het goed dat mensen naar elkaar omzien en zorgen voor

“ Ik vind het goed dat mensen naar elkaar omzien en zorgen voor elkaar, maar dit moet niet opgelegd worden door de overheid. ”

elkaar, maar dit moet niet opgelegd worden door de overheid. Ik heb vroeger zelf ook veel ouderen geholpen maar je moet niet structureel voor je burens moeten zorgen. Oudere burens hebben zelf ook allemaal gezondheidsklachten.”





“ Mijn moeder is elke week heel erg blij dat ze haar verhaal kwijt kan. Als ik weg ga zegt ze vaak: ik heb zo’n mooie middag gehad. ”

ervaringen en knelpunten van **MANTELZORGERS**

1 mantelzorg geeft voldoening

Veel mantelzorgers ervaren positieve kanten aan het verlenen van mantelzorg en vinden dat hun zorg er toe doet, dit ondanks de vaak afnemende gezondheid van de ouderen voor wie ze zorgen. Een mantelzorger geeft aan: “Het is mensenwerk, je hebt contact, het doet er toe.” Kinderen vertellen vaak blij te zijn wat voor hun ouders terug te kunnen doen. Een mantelzorger geeft aan: “Toen mijn kinderen klein waren, pasten zij heel veel op, zodat ik aan het werk kon blijven, dus wie ben ik dan om nu te zeggen: je redt jezelf maar.” De meeste mantelzorgers krijgen waardering van de oudere voor wie ze voor zorgen: “Mijn moeder is elke week heel erg blij dat ze haar verhaal kwijt kan. Als ik weg ga zegt ze vaak: ik heb zo’n mooie middag gehad.”

2 soort mantelzorgtaken is afhankelijk van relatie

Mantelzorgers noemen dat de taken die zij uitvoeren vaak afhangen van de relatie tot de oudere. Partners nemen vaak de 24-uurs zorg op zich, de persoonlijke verzorging en de huishoudelijke taken. Kinderen regelen vaak praktische zaken, doen de (zwaardere) huishoudelijke taken en gaan mee naar afspraken in het ziekenhuis. Bij een groter gezin komt het regelmatig voor dat de oudste (schoon)dochter mantelzorger is.

3 overbelasting komt regelmatig voor

Bijna elke mantelzorger geeft aan dat er momenten zijn dat de zorg te veel wordt. Een mantelzorger vertelt: “Het is enorm zwaar en ik zie geen weg terug. Het is me gewoon te veel. Ik kan niet zeggen dat ik er mee stop.” Enkele mantelzorgers vertellen dat ze door de hoge druk in een burn-out belandden. Veel mantelzorgers zeggen niet te weten wie de zorg kan overnemen als zij uitvallen. Een enkele mantelzorger kan bij (kortdurende) uitval de zorg overdragen aan familie

“ Het is enorm zwaar en ik zie geen weg terug. Het is me gewoon te veel. Ik kan niet zeggen dat ik er mee stop. ”

of burens. Als andere mogelijkheden bij uitval van mantelzorgers zijn genoemd: een grotere inzet van de thuiszorg of tijdelijke opname in een verpleeghuis.

4 grenzen aangeven als mantelzorger is lastig

Mantelzorgers kunnen schuldgevoelens ervaren als ze tijd voor zichzelf nemen. Een mantelzorger vertelt: “Dingen voor jezelf doen voelt egoïstisch. Dat je je vrouw achterlaat, ook al weet je dat ze goed verzorgd wordt door vervangende mantelzorg.”

Ook noemt een groot deel van de mantelzorgers dat ze het lastig vinden om grenzen aan te geven en moeite hebben om hulp te vragen. Een mantelzorger vertelt: “Je wilt het graag zelf doen.” Sommige mantelzorgers geven aan dat ze sociaal meer geïsoleerd raakten doordat ze

veel tijd investeren in mantelzorg, minder flexibel zijn bij het maken van afspraken en dat vrienden en kennissen minder vaak langskomen. Ook noemden een aantal mantelzorgers de kosten die zij maakten, met name benzine- en parkeergelden.

5 communicatie met instanties kan eenvoudiger

Mantelzorgers ervaren problemen in contact met instanties en professionals. Bijvoorbeeld dat ze onvoldoende oog hebben voor de situatie van de cliënt. Een mantelzorger benoemt ook: “De formulieren die je in moet vullen, het bellen waarbij je van het kastje naar de muur wordt gestuurd. Dat je maar aan het zoeken bent. Dat vind ik echt het vervelendste.” Een aantal mantelzorgers geeft aan dat ze door instanties niet worden geholpen

“ De formulieren die je in moet vullen, het bellen waarbij je van het kastje naar de muur wordt gestuurd. Dat je maar aan het zoeken bent. Dat vind ik echt het vervelendste. ”

omdat ze geen familie zijn: “En omdat ik geen familie ben is het heel lastig. Bij instanties vragen zorgverleners: ‘wie bent u

dan?’ Als je zegt dat je de dochter bent van iemand gaan alle deuren open, maar niet voor mij, omdat ik geen familie ben. Volgens mij heb je een paspoort nodig dat je mantelzorger bent.”



zorg in het wijknetwerk.

Het wijknetwerk gaat over zorg en ondersteuning thuis of dichtbij huis. Betrokken personen in dit netwerk zijn vaak: mantelzorgers, vrijwilligers en professionele zorgverleners, zoals de huisarts, het wijkteam en de thuiszorg.

ervaringen en knelpunten van **OUDEREN**

1 anticiperen op gezondheidsproblemen

Ouderen vinden het belangrijk om zelfstandig te kunnen blijven wonen. Een aantal ouderen anticipeert op de situatie waarin lichamelijke gezondheidsproblemen kunnen optreden. Ze verhuizen bijvoorbeeld naar een appartement of

passen hun woning aan. Zo vertelt een oudere: “We hebben ons huis een tijd geleden al helemaal aangepast en gelijkvloers gemaakt. Ook de tuin is onderhoudsvriendelijk en met een rolstoel kun je achterom door de garage naar buiten.”



“ We hebben ons huis een tijd geleden al helemaal aangepast en gelijkvloers gemaakt.

Ook de tuin is onderhoudsvriendelijk en met een rolstoel kun je achterom door de garage naar buiten. ”

2 waardering voor mantelzorgers en zorgverleners

Veel ouderen ontvangen hulp van mantelzorgers, meestal van hun partner, kinderen of burens en dit draagt er aan bij dat ze zelfstandig kunnen blijven wonen. Over mantelzorg zijn ouderen positief, ze zijn dankbaar voor de hulp die ze ontvangen. Ouderen waarderen het als de wijkverpleging bereid is om (iets) meer te doen dan alleen de specifieke taken. Ze vinden het prettig als ze zelf aan kunnen geven wanneer wijkverpleegkundigen of verzorgenden van de thuiszorg kunnen langskomen. Ook over hun particuliere huishoudelijke hulp zijn ouderen over het algemeen positief.

3 persoonlijke band met zorgverleners is waardevol

Ouderen vinden een goede band met de huisarts en de wijkverpleging erg belangrijk. Ouderen zijn hier over het algemeen tevreden over. Ze vinden dat het contact met de huisarts vroeger gemoedelijker verliep, maar tegelijkertijd had de huisarts ook meer status: “Tegenwoordig is de situatie tussen de huisarts en jou als patiënt gelijkwaardiger. Ik zeg toch sneller wat ik denk.” Ouderen hechten belang aan goede communicatie met de huisarts: “Onze huisarts luistert goed en neemt de tijd voor ons. Hij geeft duidelijke informatie en anders vraag ik hem om dingen duidelijker uit te leggen.”

“ In het begin moest ik er niet zoveel van weten, want toen was mijn man er nog. Nu ben ik er twee keer per week en dat vind ik heel fijn. Ook dat ze voor ons koken. Daar heb ik veel steun aan. ”

4 eenzaamheid door afnemende contacten

Veel ouderen krijgen steeds minder sociale contacten en kunnen zich hierdoor eenzaam voelen.

Ze hechten waarde aan ontmoetingsplaatsen, zoals bij dagbesteding of ‘huiskamers’. Een oudere vertelt: “In het begin moest ik er niet zoveel van weten, want toen was mijn man er nog. Nu ben ik er twee keer per week en dat vind ik heel fijn. Ook dat ze voor ons koken. Daar heb ik veel steun aan.”

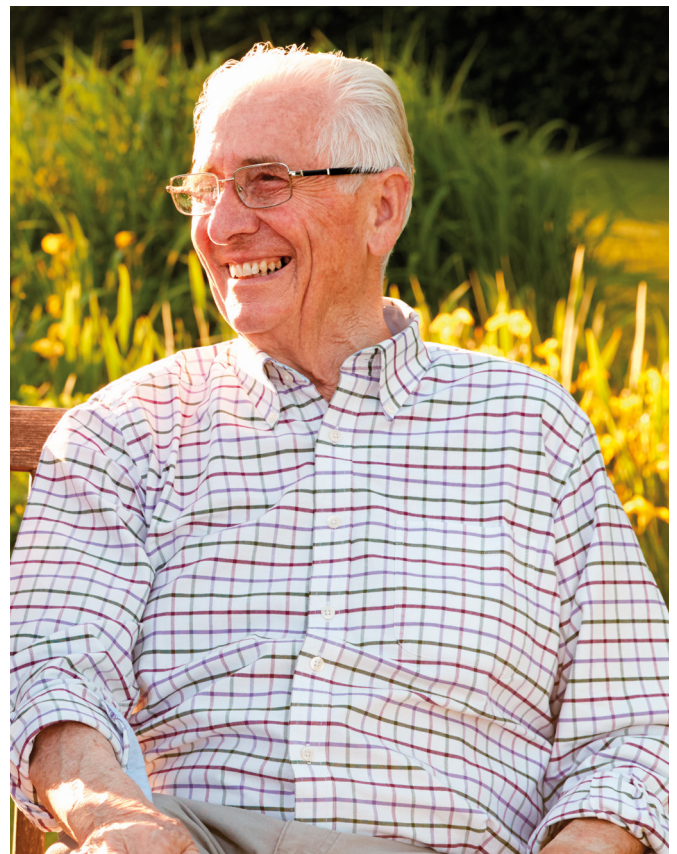
5 zorg vraagt veel van mantelzorgers

Ouderen zien dat de zorg veel van hun mantelzorger vraagt. Zo vertelt een oudere: “Mijn man zorgt op dagelijkse basis voor mij. Hij is blij dat hij dit voor mij kan doen, maar hij zegt zelf ook dat hij geen keus heeft en dat het hem beperkt in zijn vrijheid.” Ouderen vinden het lastig om hulp te vragen omdat ze hun naasten niet teveel willen belasten.

“ Mijn man zorgt op dagelijkse basis voor mij. Hij is blij dat hij dit voor mij kan doen, maar hij zegt zelf ook dat hij geen keus heeft en dat het hem beperkt in zijn vrijheid. ”

6 knelpunten bij medische zorg

Ouderen vertellen dat huisartsen soms een verkeerde diagnose stellen waardoor ze langer met klachten blijven rondlopen. Ook hebben ouderen soms het gevoel dat ze bepaalde behandelingen niet meer krijgen vanwege hun leeftijd. Ze moeten dan zelf aandringen op verdere behandeling of onderzoek. Sommigen ouderen vinden dat de huisarts niet altijd deskundig overkomt, bijvoorbeeld doordat de arts vraagt: ‘wat vind je er zelf van?’. Ouderen benadrukken echter ook dat communicatie van twee kanten komt en dat je zelf duidelijk moet vertellen wat je mankeert. Ouderen die zorg krijgen van de wijkverpleegkundige vinden het vervelend als er weinig tijd is en als er veel verschillende zorgverleners langskomen.



ervaringen en knelpunten van MANTELZORGERS

1 prettige communicatie in het wijknetwerk

Mantelzorgers zijn over het algemeen tevreden over de zorgverleners in het wijknetwerk en vinden dat de communicatie prettig verloopt. Ze ervaren dat zowel de huisarts als de thuiszorg erg betrokken is, tijd neemt en inbreng van mantelzorgers waardeert.

“ In het begin ben ik langsgeweest, zeker toen de gemeente zo lastig deed. Ik vond het heel fijn en had het gevoel dat ze je echt willen helpen. ”

2 ondersteuning van mantelzorgers

De meeste mantelzorgers zijn bekend met het aanbod vanuit steunpunten voor mantelzorgers. Enkele mantelzorgers maken daadwerkelijk gebruik van deze ondersteuning en denken hier positief over. Zo vertelt een mantelzorger: “In het begin ben ik langsgeweest, zeker toen de gemeente zo lastig deed. Ik vond het heel fijn en had het gevoel dat ze je echt willen helpen.” Als knelpunt benoemen mantelzorgers dat ondersteuning en activiteiten vaak plaatsvinden tijdens kantooruren of tijdstippen dat oudere mantelzorgers hun partner niet alleen kunnen laten.



3 problemen bij wmo-aanvragen

Mantelzorgers ervaren knelpunten bij het aanvragen van Wmo-voorzieningen. Veel mantelzorgers voelen zich niet serieus genomen in contacten met Wmo-consulenten: “In een telefoongesprek met de gemeente heb ik de situatie rond mijn vader voorgelegd, maar ik kreeg niet de indruk dat de gemeente actie gaat ondernemen.”

Mantelzorgers benoemen ook dat Wmo-consulenten afspraken niet nakomen en niet terugbellen, dat aanvragen veel tijd in beslag nemen en dat het lang duurt voordat ze uitsluitel krijgen. Enkele mantelzorgers hebben sterk het gevoel te moeten bewijzen tegenover een gemeente waarom een voorziening noodzakelijk is. Daarnaast hebben veel mantelzorgers het gevoel dat voorzieningen willekeurig wel of niet worden toegekend en vinden de achterliggende motivering hierbij onduidelijk. Zo vindt een mantelzorger: “Het is onduidelijk waarom de tweede aanvraag dagbesteding wel is gehonoreerd. Ook is onduidelijk waarom mijn moeder geen scootmobiel meer krijgt.

“ Het is onduidelijk waarom de tweede aanvraag dagbesteding wel is gehonoreerd. Men kan of wil niet aangeven waarom er is besloten zoals er is besloten. ”

Ik ben opgehouden met vragen, want je krijgt geen antwoord, wel ruzie. Men kan of wil niet aangeven waarom er is besloten zoals er is besloten.”

4 respijtzorg: onbekend en/of ongeschikt?

Veel mantelzorgers vertellen dat ze onbekend zijn met respijtzorg en slechts één mantelzorger vertelt respijtzorg te hebben benut. Mantelzorgers geven verschillende redenen aan waarom ze liever geen gebruik maken van respijtzorg: ze willen niet op vakantie zonder hun partner, de oudere accepteert geen andere hulp, of het is niet mogelijk dat iemand anders de (specifieke) zorgtaken overneemt.

Onderzoek van het Nationaal Mantelzorgpanel in 2016 onderschrijft dat mogelijkheden voor respijtzorg te weinig bekend zijn onder mantelzorgers. Slechts 29% van de ondervraagde mantelzorgers maakte gebruik van vervangende zorg, meestal door familie, vrienden of kennissen. In de toekomst denkt 69% van de mantelzorgers gebruik te gaan maken van respijtzorg.

6 aandachtspunten voor zorgverleners in het wijknetwerk

Enkele mantelzorgers ervaren het als knelpunt dat de wijkverpleging (te) snel vraagt of familieleden zorgtaken over kunnen nemen en sommigen missen een vaste contactpersoon. Sommige mantelzorgers die zorgen voor hun partner, vertellen: “Je bent een stuk van je privacy kwijt, daar moet je heel erg aan wennen.” Over de huisarts vertellen enkele mantelzorgers dat deze niet tijdig doorverwijst naar het ziekenhuis en te weinig betrokken is.



zorg in acute situaties en het ziekenhuis.

De acute zorg bij medische situaties is 24/7 beschikbaar. Verschillende organisaties werken hierin samen, zoals de huisartsenpost, de ambulance en de spoedeisende hulp. In het ziekenhuis krijgen veel ouderen medische zorg en behandelingen voor verschillende aandoeningen. Na ontslag gaan ouderen vaak weer naar huis. In de vervolgzorg hebben de huisarts, mantelzorgers en de thuiszorg een belangrijk aandeel. Soms verblijven ouderen tijdelijk ergens anders, bijvoorbeeld in een verpleeghuis of zorghotel.

ervaringen en knelpunten van **OUDEREN**

1 acute zorg moet goed bereikbaar zijn

Ouderen en mantelzorgers vinden het vooral belangrijk dat de acute zorg goed bereikbaar is: “Ik vind het prettig dat de zorg in de stad goed bereikbaar is. Soms heb ik last van hartritmestoornissen en dan moet ik snel met de ambulance naar het ziekenhuis. In het buitengebied moet je dan toch snel 20 tot 40 minuten wachten.”

2 tevreden over zorg in het ziekenhuis

Veel ouderen komen regelmatig in het ziekenhuis. De zorg die ze hier krijgen wordt over het algemeen als positief ervaren. Zo vinden ze dat verwijzingen en onderzoeken snel worden geregeld, dat artsen duidelijke informatie geven, voldoende tijd nemen en openstaan voor vragen. “Intussen ben ik op verschillende afdelingen in het ziekenhuis geweest en in verschillende ziekenhuizen. Over het geheel ben ik tevreden over de zorg die ze hier geven,” vertelt een van de ouderen, die al haar hele leven kampt met een chronische aandoening. Het stelt ouderen gerust wanneer er goed naar ze geluisterd wordt.

“ Intussen ben ik op verschillende afdelingen in het ziekenhuis geweest en in verschillende ziekenhuizen. Over het geheel ben ik tevreden over de zorg die ze hier geven. ”

3 positief over samenwerking tussen zorgverleners

Veel ouderen zijn positief over de samenwerking tussen het ziekenhuis, de huisarts en de thuiszorg. De overgang vanuit het ziekenhuis naar bijvoorbeeld revalidatie of thuiszorg wordt goed en snel geregeld, hoewel het ziekenhuis niet altijd een terugkoppeling geeft naar de huisarts.

Zo vertelt een oudere over de samenwerking tussen zorgverleners: “Via de tablet weten ze alles. De thuiszorg, huisarts en ziekenhuis zetten erin hoe het met mij gaat. [...] Dat is een voordeel, dan kunnen dokters nooit achteraf zeggen dat ze niet alle informatie

over mij hadden en daarom niet de goede beslissing konden nemen.”

“ Via de tablet weten ze alles. De thuiszorg, huisarts en ziekenhuis zetten erin hoe het met mij gaat. ”

4 onduidelijke informatie maakt ongerust en ontevreden

Ouderen vertellen dat het ontbreken van informatie of het verstrekken van onduidelijke informatie voor veel ongerustheid en ontevredenheid kan zorgen. Een oudere geeft hierbij de volgende tip: “Je moet ook zelf vertellen over je hartklachten. Ik leerde van een vriendin dat je altijd met zijn tweeën naar



“ Ik leerde van een vriendin dat je altijd met zijn tweeën naar een gesprek moet gaan omdat je anders informatie vergeet. ”

een gesprek moet gaan omdat je anders informatie vergeet, twee weten immers meer dan een. Verder leerde ik om mijn vragen van te voren op te schrijven.”

Toen is hij met de ambulance teruggebracht en thuis in een stoel gezet. Gelukkig was een vriend van mijn zoon aanwezig, die voor ons een bed in de kamer heeft gezet.”

5 ontslag uit ziekenhuis komt te vroeg

Veel ouderen maken zich zorgen dat ze te vroeg ontslagen worden uit het ziekenhuis, terwijl ze bijvoorbeeld nog verder willen herstellen. Ook is een knelpunt dat er bij het ontslag niet altijd rekening mee gehouden wordt of de thuissituatie is

voorbereid op de terugkomst van de oudere: “Mijn man was heel erg ziek en wij konden hem niet meenemen.

“ Mijn man was heel erg ziek en wij konden hem niet meenemen. Toen is hij met de ambulance teruggebracht en thuis in een stoel gezet. ”

6 vrije zorgkeuze ontbreekt soms

Ouderen ervaren niet altijd dat ze een vrije zorgkeuze hebben. Ouderen vertellen dat een arts ze doorverwijst naar een bepaalde thuiszorgorganisatie of dat ze praten met een verpleegkundige die van de thuiszorg blijkt te zijn: “Je hebt apart mensen daar (in het ziekenhuis) zitten om zieltjes te winnen en daar houd ik helemaal niet van. Ik vind ook dat de artsen die naar de zuster verwijzen [thuiszorgorganisatie X], die horen daar niet. Je kan dan geen vrije keuze maken,” aldus een oudere. Ze kiezen liever zelf van welke zorg zij gebruik maken.

ervaringen en knelpunten van **MANTELZORGERS**

1 geen oog voor 'niet behandelwens'

Enkele mantelzorgers benoemen het knelpunt dat zorgverleners niet goed rekening houden met de voorkeur van een oudere als deze aangeeft geen verdere medische zorg te willen ontvangen. Deze 'niet behandelwens' is onbekend of zorgverleners geven toch medische behandeling. Een mantelzorger vertelt hierover: "Ik ben mantelzorger geweest voor twee ouderen die hadden aangegeven dat ze geen levensverlengende maatregelen of behandeling wilden hebben. We gaven dit aan bij de artsen en verpleegkundigen wanneer de (acute) situatie hier om vroeg. Ik voelde me echter niet gehoord door deze zorgverleners. Ik vind het belangrijk dat mantelzorgers serieus worden genomen door artsen en andere

" Ik vind het belangrijk dat mantelzorgers serieus worden genomen door artsen en andere zorgverleners. "

zorgverleners, als zij aangeven dat ouderen een 'niet behandelwens' hebben. Dit omdat je als mantelzorger juist heel dicht bij de patiënt in kwestie kan staan en goed op de hoogte bent van diens wensen."

2 betrokken bij afspraken in het ziekenhuis

De meeste mantelzorgers gaan mee wanneer ouderen afspraken hebben in het ziekenhuis. Mantelzorgers benoemen dat twee paar oren bij een afspraak meer horen dan één en dat de oudere het fijn vindt dat ze mee gaan. Mantelzorgers noemen dat de artsen en verpleging op een prettige manier communiceren en betrokken zijn.



3 ouderen worden te vroeg uit het ziekenhuis ontslagen

Mantelzorgers noemen dat ouderen te snel vanuit het ziekenhuis naar huis worden gestuurd. Een mantelzorger is van mening dat zijn vader te vroeg naar huis werd gestuurd en hierdoor overleed. Daarnaast geven enkele mantelzorgers aan dat het ziekenhuis geen rekening houdt of de mantelzorger wel in staat is de patiënt op te halen: “We hebben in het ziekenhuis wel gezien dat er weinig toegespitst is op ouderen. Dat er makkelijk gezegd wordt bij korte opnames ‘ze kunnen wel weer naar huis’ of ‘kom ze maar halen’. Dan ben je aan het werk en wordt er weinig rekening gehouden met omstandigheden en wat maatwerk is.”

Sommige mantelzorgers benadrukken dat het ziekenhuis wijkverpleging regelt voordat de oudere ontslagen wordt uit het ziekenhuis. Mantelzorgers geven aan dat dit stress voorkomt en zorgt voor een soepele overgang vanuit het ziekenhuis naar huis.

“ We hebben in het ziekenhuis wel gezien dat er weinig toegespitst is op ouderen. Dat er makkelijk gezegd wordt bij korte opnames ‘ze kunnen wel weer naar huis’ of ‘kom ze maar halen’. ”

4 geen inzicht in communicatie tussen instanties

Een ander knelpunt dat mantelzorgers ervaren is dat ze geen inzicht hebben in de communicatie tussen het ziekenhuis en de huisarts, thuiszorg en andere ziekenhuizen. Enkele mantelzorgers maakten mee dat het ziekenhuis geen terugkoppeling gaf aan de huisarts. Daarnaast vertelt één mantelzorger dat een ziekenhuis een dossier met fouten (spelling in naam, geboortedatum) doorgaf aan een ander ziekenhuis, waardoor de behandeling werd gestaakt totdat dit was opgelost.



Overgang naar de langdurige zorg betekent dat de oudere 24/7 zorg of toezicht nodig heeft en vaak dat een einde komt aan het zelfstandig thuis wonen. Hierbij zijn verschillende organisaties betrokken, zoals het verpleeghuis, de huisarts, de thuiszorg en de gemeente. De overgang naar de langdurige zorg heeft veel impact op zowel ouderen als mantelzorgers wanneer ze hiermee te maken krijgen.

ervaringen en knelpunten van **OUDEREN**

1 zelfstandigheid en sociale contacten behouden

Ouderen hebben een sterke voorkeur om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen. Ze willen graag hun zelfstandigheid en vrijheid behouden en zelf beslissen over hun leven. Zo vertelt een oudere: “Ik wil niet naar een bejaardentehuis. Ik heb zelf ervaring met het bejaardentehuis, omdat ik moest revalideren nadat een van mijn benen geamputeerd was. Maar ik zou er zelf niet kunnen wonen.” Anderen zijn bang om hun huidige sociale contacten te verliezen en geïsoleerd te raken als ze verhuizen naar een verpleeghuis: “want als ik nog veel slechter word en ik moet naar een verpleeghuis, dan kan ik me daar niet meer

settelen. Als ik nu nog contacten wil leggen in de flat dan lukt dat nog, maar als ik straks niet meer goed ter been ben dan lukt dat niet meer. Dan kom je terecht in een verpleeghuis waar je niemand kent en waar je ook nooit meer contacten krijgt.”

2 zorgen over lange wachttijden

Aan de andere kant willen ouderen wanneer ze zichzelf niet meer kunnen redden, niet teveel afhankelijk zijn van hun kinderen en mantelzorgers. Ouderen maken zich zorgen over de lange wachttijd voor het verpleeghuis wanneer ze moeten verhuizen: “Dat zie ik soms een beetje zorgelijk tegemoet, zeker als ik wel zorg nodig heb, dat het dan te lang duurt voordat ik wat krijg [...] als ik wil verhuizen, of beter gezegd moet verhuizen, dat het dan te lang duurt dat ik in een verpleegtehuis kan.”

“ Dat zie ik soms een beetje zorgelijk tegemoet, zeker als ik wel zorg nodig heb, dat het dan te lang duurt voordat ik wat krijg. ”



ervaringen en knelpunten van **MANTELZORGERS**

1 overgang naar langdurige zorg als het echt niet meer gaat

Zowel ouderen als mantelzorgers stellen vaak de overgang naar langdurige zorg en opname in een verpleeghuis zo lang mogelijk uit totdat het echt niet meer gaat. Met name partners geven aan dat ze anders niet meer bij elkaar kunnen wonen als één van hen wordt opgenomen: “Het is toch belachelijk dat ouderen nu uit elkaar getrokken worden?” Hiernaast vertellen enkele mantelzorgers echter ook dat het hen meer rust gaf toen de oudere voor wie ze zorgden uiteindelijk werd opgenomen in het verpleeghuis.

2 overgangsfase vraagt veel van mantelzorgers

Mantelzorgers voelen zich vooral overbelast in de fase voorafgaand aan de overgang naar intramurale zorg, wanneer ouderen niet goed meer zelfstandig kunnen wonen. Deze overgangsfase naar de langdurige zorg vraagt veel van mantelzorgers omdat ze veel taken moeten coördineren, niet altijd voldoende zorg kunnen bieden en er weinig tijdelijke opvangmogelijkheden zijn. Soms hebben ze het gevoel dat het bij de oudere eerst echt mis moet gaan, voordat de intramurale zorg geregeld wordt. Zo vertelt een mantelzorger over haar moeder met dementie die 's nachts wegliep: “Het enige wat je kunt doen is je handen er vanaf

trekken en wachten tot de politie erbij komt, maar dat wil je niet. Als je in zo'n situatie belandt, ga je erheen of je blijft thuis. Maar in beide situaties slaap je niet.”

3 lange wachttijden zijn een knelpunt

Mantelzorger vinden de wachttijden lang voor zowel het verpleeghuis als een onvrijwillige opname in de psychiatrie (BOPZ): “Maar de stap van Wmo naar Wlz is een hele stap. Je moet de juiste indicatie krijgen en dat

duurt best wel lang. Ze laten je zo lang mogelijk in de Wmo zitten.”

“ Maar de stap van Wmo naar Wlz is een hele stap. Je moet de juiste indicatie krijgen en dat duurt best wel lang. Ze laten je zo lang mogelijk in de Wmo zitten. ”

4 hoge eigen bijdrage voor de Wlz

Een ander knelpunt dat mantelzorgers noemen is de hoge eigen bijdrage voor de Wlz: “Er is niemand die mij advies geeft over waar ik geld weg zou kunnen halen. Het CAK helpt ook niet mee, want die zegt: ‘je had maar moeten sparen.’” Ook geven mantelzorgers aan dat het aanvragen van een indicatie bij het CIZ lastig is en dat de communicatie hierover stroef verloopt.

conclusie



Conclusie.

In dit onderzoek deelden meer dan 70 ouderen (70+) en mantelzorgers in Groningen en Drenthe hoe zij de zorg en ondersteuning voor ouderen ervaren en welke knelpunten ze signaleren. Welke conclusies bevatten deze ervaringen en inzichten van ouderen en mantelzorgers?

1 Ouderen willen graag zolang mogelijk zelfstandig blijven wonen en hun sociale contacten behouden. Een aantal ouderen paste hun woonsituatie aan op toekomstige gezondheidsproblemen. In gesprek gaan met ouderen en mantelzorgers is een belangrijke manier om te kijken op welke manieren ouderen zolang mogelijk hun zelfstandigheid en sociale contacten kunnen behouden en samen met hen te kijken welke ondersteuning hierbij nodig is.

2 Ouderen zijn overwegend heel tevreden met de zorg en ondersteuning die ze krijgen en ook mantelzorgers uiten hun waardering voor zorgverleners in de hele keten. Ouderen en mantelzorgers hechten aan persoonlijke communicatie en een benadering die aansluit bij hun leefsituatie. Heldere communicatie en informatie, een vaste contactpersoon en voldoende tijd stellen ouderen gerust. Persoonlijke communicatie kan het verschil maken in effectieve zorg en ondersteuning aan ouderen en mantelzorgers, hen zelfredzamer maken en bijdragen aan gezonder en gelukkiger oud worden.

3 Veel mantelzorgers halen voldoening uit het geven van mantelzorg en ontvangen waardering van ouderen voor hun inzet. Tegelijkertijd ervaren veel mantelzorgers momenten van overbelasting. Mantelzorgers vinden het belangrijk dat professionals en vrijwilligers die hen ondersteunen, aansluiten bij hun behoefte en leefsituatie. Bij ondersteuning kan het van belang zijn om te verkennen hoe mantelzorgers beter hun grenzen kunnen bewaken en geschikte mogelijkheden voor respijtzorg te bekijken.

4 Ouderen en mantelzorgers hebben moeite om in het complexe zorgstelsel hun weg te vinden, specifiek op de punten waar de wetten voor de ouderenzorg (Wmo, Zvw en Wlz) samenkomen. Het regelen van de juiste zorg en ondersteuning bij het aanvragen van Wmo-voorzieningen, bij de overgang van het ziekenhuis naar huis en bij de overgang naar de langdurige zorg kan volgens hen soepeler, eenvoudiger en efficiënter verlopen.

Om de hoge kwaliteit van zorg in Nederland ook in de toekomst te behouden is gezamenlijke inzet nodig van ouderen, mantelzorgers, professionals en organisaties in de zorg- en welzijnssector, gemeenten en zorgverzekeraars. Betrokkenheid van ouderen en mantelzorgers is hierbij essentieel om effectieve inzet van zorg en ondersteuning te bevorderen.

colofon.

Auteurs Marise Kaper en Pascal Mik

Dataverzameling, analyse, redactie Pascal Mik, Jet van der Meer, Marise Kaper, Marian Feitsma, Martin Bakker, Hesther Frieser, Hermien Maarsingh, Beitske van der Mark, Janine Venema, Toke Slaman, Yvonne Turenhout, Yvonne van der Weerd.

Vormgeving Studio Martiene Raven

Met dank aan alle geïnterviewde ouderen en mantelzorgers, en allen die hebben meegeholpen contact te leggen met ouderen en mantelzorgers.

Deze publicatie is mede mogelijk gemaakt door de Provincies Drenthe en Groningen.

Februari 2019

OUDEREN EN MANTELZORGERS



Sociaal Planbureau Groningen is onderdeel van CMO STAMM
www.sociaalplanbureaugroningen.nl