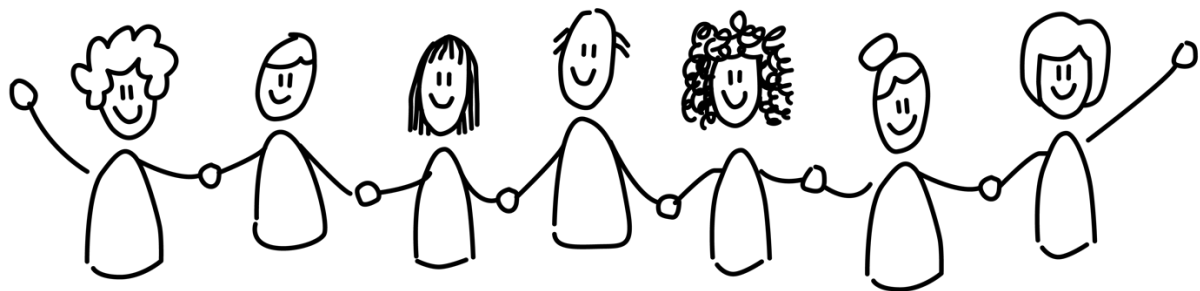


Helpende handen



Actieonderzoek | Hoe verminderen digitale diensten de administratieve lasten voor ouderen en hun helpende handen?

2019 | Helpende handen



‘Vaak begin je pas als het te laat is. Maar als het er nog niet is,
kun je ook geen oplossing bedenken’

- cliëntondersteuner -

Helpende handen

Actieonderzoek | Hoe verminderen digitale diensten de administratieve lasten voor ouderen en hun helpende handen?

2019 | Helpende handen

Auteurs

Charlotte Schreuder | Bettine Pluut | Michiel Faber

Redacteur

Annemarie Lamain



Helpende handen

Ouderdom komt met gebreken. Vroeg of laat lopen we tegen dingen aan die we zelf niet meer kunnen doen. We krijgen te maken met een lijf of een geest die steeds vaker niet willen meewerken. In dat geval zijn we extra gebaat bij 'helpende handen'. Een helpende hand van onze zoon, echtgenoot, de buurvrouw, van onze beste vriendin. Maar ook een extra helpende hand van de wijkverpleegkundige, de medewerker van het wijkcentrum en de huisarts is welkom. Deze helpende handen kunnen vaak zelf ook wel een helpende hand gebruiken die voor hen het werk makkelijker maakt en ondersteunt. Het actieonderzoek 'Helpende handen' verkent op welke manier digitale diensten een helpende hand kunnen bieden.



Inhoud

Introductie	6
1.1 Inleiding	6
1.2 Onderzoeksaanpak	7
1.3 Leeswijzer	9
2 Deel I – Op zoek naar wat er al is	10
2.1 Wat typeert Janny?	10
2.2 Welk netwerk heeft Janny om haar heen?	11
2.3 Administratieve lasten voor ouderen en hun helpende handen?	13
2.4 ICT als helpende hand	13
2.5 Twee vragen aan de wetenschappelijke literatuur	15
2.6 Wat leert dit ons?	17
3 Deel II – De praktijk in	18
3.1 Verhalen uit het echte leven	18
3.2 Wat leert dit ons?	20
4 Deel III – Uitproberen & leren	23
4.1 Terug naar onze deelnemers	23
4.2 De kijk van (zorg)professionals	26
4.3 Wat leerden we door helpende hand te zijn?	29
5 Deel IV – Het net ophalen	30
5.1 Conclusies en reflecties op kansen	30
Bedankt!	35
Referenties	36
Bijlagen	39
Bijlage 1 – Verhalen uit de praktijk	39
Bijlage 2 – Functionaliteiten voor in een PGO	49



Introductie

1.1 Inleiding

Een kennismaking met Janny

Janny is een dame van in de tachtig. Ze woont nog zelfstandig, maar dat begint voor haar een steeds grotere uitdaging te worden. Haar geheugen laat haar steeds vaker in de steek. Doordat ze veel hulp van haar familie krijgt, lukt het thuis wonen nog net. Maar haar mantelzorgers raken overbelast en het aantal onveilige situaties neemt toe. Janny staat symbool voor de grote groep kwetsbare ouderen in Nederland. Het is een persona dat is ontwikkeld door het programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ); de opdrachtgever en sparringpartner van Nictiz gedurende dit actieonderzoek.

Momenteel wonen er in ons land ruim 3,2 miljoen vijfenzestigplussers (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2018). Dit komt neer op een kleine 19% van de totale bevolkingsomvang. De aankomende vijftwintig jaar groeit deze groep naar 4,8 miljoen mensen (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2018). Daarbij is het de verwachting dat het aantal vijfenzestigplussers dat extra zorg behoeft zal toenemen tot circa 1 miljoen in 2030 (van Campen, 2011). Janny staat dus symbool voor een steeds groter wordende groep ouderen binnen de Nederlandse bevolking.

Programma OPaZ

OPaZ staat voor 'Ondersteuning passend zorgaanbod'. Het is een programma binnen het ministerie van VWS met de directie Langdurige Zorg als opdrachtgever. Binnen het programma OPaZ wordt op een praktijkgerichte manier naar problemen en oplossingen gekeken:

'De beste oplossingen voor problemen worden in de praktijk uitgedokterd. Altijd en overal zien we dat mensen op zoek gaan naar andere aanpakken, als de huidige praktijk voor hen niet werkt. Soms binnen, soms buiten de bestaande stelsels. Veel bestaand aanbod is in eerste instantie ontwikkeld door een kleine groep creatieve, soms gefrustreerde, vaak gedreven mensen die dachten, dat doen wij anders of beter. Rondom complexe zorgvragen zie je een vergelijkbaar proces en dat is ook nodig. Soms is dat een andere manier van denken, soms anders (samen)werken, soms echt iets anders organiseren. Het past ook in de tijd van transitie en transformatie om nieuwe manieren te bedenken om met complexe vragen om te gaan.'
(Programmaplan OPaZ, p.29)

Administratieve lasten voor Janny en haar helpende handen

Ouderen moeten steeds langer thuis blijven wonen. Dat betekent dat ouderen thuis zorg krijgen van familie, vrienden en zorgprofessionals. Het is niet altijd gemakkelijk om de zorg voor ouderen te organiseren. Veel ouderen en mantelzorgers ervaren stevige administratieve lasten. Denk daarbij aan de tijd en energie die het kost voor het aanvragen van voorzieningen of afspraken te maken met zorgverleners. In dit actieonderzoek kijken we hoe we de administratieve lasten voor Janny en haar helpende handen kunnen verlichten.



Digitale diensten en persoonlijke gezondheidsomgevingen

Naast de vergrijzing en de toenemende zorgvraag van ouderen, gebeurt er ook veel op het gebied van digitalisering in de zorg. In de zorgsector spreken we in dit kader over e-health. Door de komst van steeds meer nieuwe, digitale diensten ontstaan er mogelijkheden om de zorg anders te organiseren en om zorgprocessen digitaal te ondersteunen. Zorgverleners registreren medische gegevens digitaal. Cliënten en hun mantelzorgers kunnen deze gegevens vervolgens online bekijken. Er zijn steeds meer cliëntenportalen die het mogelijk maken om online de agenda, het zorgplan, werkplannen en rapportages in te zien. Ook zijn er digitale communicatieplatformen waarmee cliënten, mantelzorgers en zorgprofessionals elkaar online op de hoogte kunnen houden van bijvoorbeeld bezoeken, metingen en afspraken.

Het is de verwachting dat digitale gezondheidsgegevens en digitale diensten in de nabije toekomst samenkomen in persoonlijke gezondheidsomgevingen, ook wel PGO's genoemd. Op die manier ontstaat er één verzamelplek voor digitale gegevens en digitale hulpmiddelen.

Doel- en vraagstelling

Met dit onderzoek willen we een bijdrage leveren aan administratieve lastenverlichting voor ouderen en hun helpende handen. We zoeken daarbij een antwoord op de volgende vraag:

Hoe kunnen digitale diensten eraan bijdragen dat kwetsbare ouderen en hun helpende handen minder administratieve lasten ervaren?

1.2 Onderzoeksaanpak

Actieonderzoek als onderzoeksbenadering

Dit onderzoek is te typeren als actieonderzoek. Dat betekent dat we als onderzoekers niet aan de zijlijn zijn blijven staan. We zijn langsgegaan bij kwetsbare ouderen en hun helpende handen om te horen wat zij als administratieve lasten ervaren. Vervolgens verkenden we samen met hen oplossingen voor de door hen ervaren administratieve lasten. Hoe kun je immers iets voor iemand bedenken als je niet weet wat diegene nodig heeft? Doordat wij met onze voeten in de klei zijn gaan staan, hopen we een goed beeld te hebben gekregen van het vraagstuk en van de haalbaarheid van mogelijke oplossingen voor administratieve lasten.

Actieonderzoek betekent ook dat wij niet hebben gewerkt volgens een blauwdruk. Op basis van de inzichten die we gedurende het onderzoek hebben opgedaan, bepaalden we wat de volgende stap zou zijn. We deden dat steeds in nauw overleg met de deelnemende ouderen, hun helpende handen en onze opdrachtgever.



Onderzoeksactiviteiten

Tijdens dit onderzoek vonden de volgende activiteiten plaats:

Activiteit	Doel
Deskresearch	<ul style="list-style-type: none">- Contextanalyse kwetsbare ouderen, helpende handen en administratieve lasten.- In kaart brengen van digitale diensten.- In kaart brengen van (onderzoeks)projecten die voor dit onderzoek interessant zijn.- Oplossingen vinden voor de problemen die de aan dit onderzoek deelnemende ouderen en hun helpende handen ervaren.
Studie van wetenschappelijke literatuur	<ul style="list-style-type: none">- In kaart brengen wat we al weten over lastenverlichting voor ouderen en hun helpende handen met behulp van digitale diensten.
Narratieve interviews	<ul style="list-style-type: none">- Inzicht krijgen in wat kwetsbare ouderen en hun helpende handen als administratieve lasten ervaren.- Inzicht krijgen in de belangrijkste personen in het netwerk van kwetsbare ouderen.
Brainstorm-, uitprobeer- en reflectiesessies	<ul style="list-style-type: none">- Gezamenlijke zoektocht naar mogelijke oplossingen voor de door ouderen en hun helpende handen ervaren administratieve lasten.- Uitproberen van digitale diensten samen met ouderen en hun helpende handen.- Reflecteren op de voor-, nadelen en gedeelde lessen samen met ouderen en hun helpende handen.
Adviesgesprekken met zorgprofessionals	<ul style="list-style-type: none">- Advies inwinnen van zorgprofessionals voor de deelnemende ouderen en hun helpende handen.- Toetsen of de verhalen uit dit onderzoek herkenbaar zijn voor zorgprofessionals.- Reflectie op de rol van zorgprofessionals in het oplossen van de door de deelnemende ouderen en hun helpende handen ervaren problemen.
Sparringsessies met OPaZ-team	<ul style="list-style-type: none">- Kruisbestuiving tussen dit onderzoek en andere OPaZ-activiteiten.
Werksessie	<ul style="list-style-type: none">- Met gemêleerde groep ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals nadenken over oplossingen voor de problemen die in dit onderzoek centraal staan.
Logboek onderzoek	<ul style="list-style-type: none">- Traceerbaar maken van de overwegingen in het onderzoek en stimulans om als onderzoekers zelf te leren en evalueren.
Review rapportage	<ul style="list-style-type: none">- Verbetersuggesties en aanvullingen voor de conceptrapportage verzamelen bij experts en bezoekers van opaz.info.



1.3 Leeswijzer

Deze rapportage is opgedeeld in vier delen:

- Deel I – op zoek naar wat er al is
In dit hoofdstuk leren we meer over de context van kwetsbare ouderen en de problematiek rondom complexe zorgvragen.
- Deel II – de praktijk in
Met de kennis uit deel I op zak gaan we de praktijk in. We spreken met kwetsbare ouderen en helpende handen en leren zo welke uitdagingen ze tegenkomen.
- Deel III - uitproberen & leren
Met de kwetsbare ouderen en helpende handen uit deel II kijken we samen hoe we hun uitdagingen samen kunnen aanpakken. Ook reflecteren we met zorgprofessionals wat zij adviseren en welke rol ze voor zichzelf weggelegd zien.
- Deel IV – het net ophalen
Het afsluitende hoofdstuk met conclusies en aanknopingspunten voor vervolgstappen.



2 Deel I – Op zoek naar wat er al is

We stellen onszelf eerst een aantal belangrijke vragen om meer te leren over de context van kwetsbare ouderen en hun uitdagingen. Wat typeert 'Janny'? Wie zitten er in haar netwerk? Welke administratieve lasten ervaren zij en haar helpende handen? Welke onderzoeken zijn er al gedaan naar de kansen van ICT voor kwetsbare ouderen? Wat leren beleidsdocumenten ons over de uitdagingen van kwetsbare ouderen en hun helpende handen? Wat vertellen opinieartikelen en ervaringsdeskundigen ons? Door het stellen van deze vragen en het verwerken van de feedback scherpen we onze vraagstelling aan en maken we gebruik van de uitkomst van eerdere initiatieven en eerdere onderzoeken.

2.1 Wat typeert Janny?



Figuur 1 – Janny (OPaZ)

Veel ouderen voelen zich nog lang gezond en gelukkig. Een kleinere groep is afhankelijk geworden van zorg en ondersteuning. In de overgang tussen deze twee groepen bevinden zich de kwetsbare ouderen (van Campen, 2011).

Kwetsbaarheid is een lastig begrip dat verschillend kan worden geïnterpreteerd. We voelen ons allemaal wel eens kwetsbaar. Als we het in dit onderzoek hebben over 'kwetsbare ouderen', dan verwijst het woord naar een meer structurele staat van zijn. Door de jaren heen zijn er verschillende definities gehanteerd en daarin zien we een ontwikkeling. Bij de oudere definities van kwetsbaarheid werd vooral gekeken naar fysieke componenten van het functioneren van ouderen, zoals vermoeidheid, slechter zien of horen, verminderde spierkracht, langzaam lopen en onbedoeld gewichtsverlies. We kijken in dit onderzoek in een breder verband naar kwetsbaarheid, omdat kwetsbaarheid zich ook op andere manieren dan lichamelijk kan uiten. Namelijk in de vorm van cognitieve kwetsbaarheid (met name geheugenproblemen), psychische kwetsbaarheid (neerslachtigheid of depressie) of sociale kwetsbaarheid (eenzaamheid en/of een steeds kleiner sociaal netwerk) (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2018). Door deze kwetsbaarheid is er een grotere kans op gezondheidsproblemen. Bovendien blijven steeds meer kwetsbare ouderen langer thuis wonen, hetgeen uitdagingen met zich meebrengt in het organiseren van de zorg rondom hen.

Enkele cijfers:

- Een gemiddelde huisartsenpraktijk heeft 20 tot 30 kwetsbare ouderen (Pel-Littel, 2014).
- In 2030 wonen er vier miljoen 65-plussers in Nederland, waarvan een kwart kan worden gezien als kwetsbaar (Zorginstituut Nederland, 2018).
- 52% van de 65-plussers woont alleen (Nationaal Ouderenfonds, 2018).



Afbakening voor dit onderzoek

In dit onderzoek kijken we naar kwetsbare ouderen....

- die zelfstandig wonen en/of in een aanleunwoning wonen;
- die mantelzorgers in de familie hebben;
- die een beroep doen op thuiszorg;
- bij wie pas op latere leeftijd sprake is van een afname van lichamelijke/fysieke en geestelijke vitaliteit (geen levenslange handicaps);
- die ouder dan 65 jaar zijn
of die richting de 65 jaar gaan;
- bij wie er sprake is van cognitieve, psychische en/of sociale kwetsbaarheid;
- die moeite hebben om hun administratie zaken op orde te houden.

2.2 Welk netwerk heeft Janny om haar heen?

Het netwerk dat Janny om haar heen heeft, kunnen we opsplitsen in een informeel en een formeel netwerk. In het informele deel van het netwerk zitten bijvoorbeeld familieleden en burens; in het formele deel, de huisarts en de thuiszorg. Zie tabel 1 voor een uitgebreidere invulling. In sommige gevallen is het niet zo goed duidelijk of iemand onderdeel is van het informele of het formele netwerk. Dit geldt bijvoorbeeld voor een mantelzorger en iemand van het wijkcentrum.

Informeel	Formeel
Levenspartner	Huisarts
(klein)kinderen	Casemanager
Andere familieleden	Cliëntondersteuner
Buren	(Domein)regisseur
Mantelzorger ¹	Thuiszorgmedewerker
Vrijwilliger	Wijkverpleegkundige
Werkster	Andere zorgverleners
Winkeliers (bakker, slager)	Ouderenconsulent
Vrienden	Medewerker zorgkantoor
Kerk	Zorgverzekeraar
Buurtgenoten	Medewerker CIZ
Kapper	Praktijkondersteuner huisarts
...	...

Tabel 1 – personen in het formele en informele netwerk van Janny

Wat de twee netwerken onderscheidt, is dat het formele netwerk vaak van tijdelijke aard is. De relatie die Janny met haar informele netwerk heeft, bijvoorbeeld met haar kinderen, is gebaseerd op 'een emotionele band' en doorgaans van blijvende aard. Een andere manier om naar dit onderscheid te kijken is dat er voor formele zorg wordt betaald en voor informele zorg niet.

¹ Dit is in de meeste gevallen de partner, een kind of een kleinkind.



In het actieonderzoek ‘Helpende handen’ richten we ons naast Janny ook op de mensen die Janny (dagelijks) helpen. We onderscheiden hierin drie typen helpende handen:

- **Mantelzorger²**

Mantelzorg kent vele definities om afbakening en duidelijkheid te verschaffen. De definitie die we hanteren is: *‘Mantelzorg is alle hulp aan een ziek of gehandicapt persoon door iemand uit diens directe sociale omgeving. Deze hulp is onbetaald en vaak langdurig. Het kan gaan om verzorging, sociale steun en/of hulp bij dagelijkse activiteiten.’* Deze definitie is gebaseerd op de definities van de Rijksoverheid (Rijksoverheid, 2018) en het Sociaal Cultureel Planbureau (Klerk et al., 2015).

- **Informele helpende hand**

Met de informele helpende hand bedoelen we familie, vrienden, buren of vrijwilligers die meehelpen bij het zorgen voor Janny. Zij zijn niet de mantelzorger van Janny omdat hun hulp veel meer van incidentele of tijdelijke aard is. Belangrijk om te noemen is dat de definities over mantelzorgers en informele helpende handen niet altijd opgaan en er ook steeds meer hybride vormen van zorg ontstaan en daarmee ogenschijnlijke verschillen tussen informele helpende handen en mantelzorgers vervagen (Klerk et al., 2015).

- **(Zorg)professional**

Binnen het formele netwerk rondom Janny kunnen veel professionals actief zijn. Dit zijn onder anderen wijkverpleegkundigen, cliëntondersteuners, thuiszorgmedewerkers, casemanagers, bewindvoerders, huisartsen, praktijkondersteuners huisarts (POH’ers), apothekers en medisch specialisten. Deze professionals vervullen vanuit hun expertise een belangrijke rol in de zorg voor Janny.

De uitdaging van samenwerking

Het zorgnetwerk rondom kwetsbare ouderen is een combinatie van mensen met wie er formele en informele relaties zijn. Het zorgnetwerk kan variëren in omvang en in samenstelling. Zo kan het gaan om een klein zorgnetwerk met enkel particulier betaalde huishoudelijke hulp, een klein zorgnetwerk met partner en formele helpende handen, een groter zorgnetwerk met veel informele en formele helpende handen en een groot zorgnetwerk met veel formele en enkele informele helpende handen (ZonMw, 2015) (MantelzorgNL, 2018).

Janny is het meest gebaat bij een multidisciplinaire aanpak (Pel-Littel, 2015), waarbij de verschillende zorgverleners hun activiteiten goed op elkaar afstemmen en verder kijken dan alleen de specifieke zorg die zij verlenen. Ook zal Janny een betere kwaliteit van zorg ervaren als haar formele en informele netwerk goed met elkaar samen werken (ZonMw, 2015).

² Niet iedereen die ‘mantelzorgt’ voelt zich mantelzorger. Zij zorgen voor een dierbare en zien het als vanzelfsprekend en gewoon dat ze het voor een ander doen. Toch kiezen we er, bij gebrek aan een goed en bekend alternatief, in ons onderzoek toch voor om deze term aan te houden.



2.3 Administratieve lasten voor ouderen en hun helpende handen?

Binnen het OPaZ-programma is geconstateerd dat bij complexe zorgvragen en de zoektocht naar passend zorgaanbod, de administratieve lasten aanzienlijk hoog zijn. Daarom kijken we in dit onderzoek naar de manieren waarop we de administratieve lasten voor kwetsbare ouderen en hun helpende handen kunnen verminderen. We focussen ons daarbij op de administratieve lasten die door de kwetsbare ouderen en hun helpende handen ervaren. Welke regeltaken en administratieve handelingen worden door hen als belastend ervaren?

Als kwetsbare oudere krijg je niet vanzelf zorg of ondersteuning. Om dat wel te krijgen, moet je allerlei aanvragen doen en zaken regelen. Jij of je mantelzorgers moeten bijvoorbeeld afspraken met zorgverleners maken, een administratie aanleggen, voorzieningen aanvragen en daarbij gegevens aanleveren. Sommige administratieve handelingen zijn noodzakelijk, bijvoorbeeld bij het aanvragen van een traplift. Na het indienen van een schriftelijke aanvraag wordt vastgesteld of je recht hebt op een traplift. Maar er zijn ook administratieve handelingen die je uit vrije wil doet; bijvoorbeeld het maken van een gespreksverslag bij de huisarts. Op die manier vergeet je niet wat er is gezegd of geadviseerd. Al deze administratieve taken kosten tijd en energie en kunnen worden beleefd als 'administratieve lasten'. Zo zullen we in deel II verschillende voorbeelden zien van onduidelijke regelgeving, bureaucratie en de uitdaging om het overzicht te houden over alle afspraken met zorgverleners.

Daar waar administratieve handelingen vroeger vooral neerkwamen op papierwerk, worden die administratieve handelingen tegenwoordig steeds vaker digitaal gedaan. Digitalisering wordt in beleidsstukken gezien als kans voor het verminderen van administratieve lasten. Bijvoorbeeld doordat digitale formulieren 'vooringevuld' zijn op basis van de gegevens die al bij organisaties bekend zijn. Betere, digitale gegevensuitwisseling tussen partijen moet er bovendien toe leiden dat de zorg efficiënter en beter wordt georganiseerd en dat burgers niet als postbode tussen instanties hoeven te fungeren. Tegelijkertijd is digitalisering niet altijd een zegen voor kwetsbare ouderen en hun helpende handen en kan het juist als een extra last worden ervaren. Niet iedereen beschikt over digitale vaardigheden. Bovendien kunnen digitale vaardigheden afnemen naarmate je ouder wordt (Ouderenbond KBO, 2016) (Ouderenorganisatie, PCOB, 2017). In dit onderzoek kijken we waar ICT een helpende hand kan bieden aan kwetsbare ouderen en hun omgeving en op welke manier digitale toepassingen een goede aanvulling kunnen zijn. Ook hierover meer in deel II - De praktijk in.

2.4 ICT als helpende hand

Het aantal digitale diensten in de zorg neemt in rap tempo toe. Hieronder lichten we een aantal ontwikkelingen toe.

Clïëntportalen

Vanaf 2020 ben je als zorgaanbieder verplicht om patiënten elektronische toegang te geven tot hun gezondheidsinformatie. Dit kan via een cliëntportaal. Via zo'n portaal kan je bij de bewuste zorgaanbieder inzien wat er over jou bekend is en kun je bijvoorbeeld de resultaten van recent bloedonderzoek bekijken. Een groot deel van de ziekenhuizen heeft inmiddels een patiëntportaal (Nictiz, 2018). Ook in de ouderenzorg zien we een stijging van het aantal cliëntportalen. In de ouderenzorg en in de gehandicaptenzorg hadden 33 van de 50 grootste zorgorganisaties in september 2018 een cliëntportaal. In de ouderenzorg waren dat er 18 meer dan het jaar ervoor (Eurlings en van Schaik, 2018).



Persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO)

De belangrijkste gedachte achter de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) is dat het alle gezondheidsinformatie en andere digitale hulpmiddelen van iemand op één plek bundelt. Een PGO is als volgt te definiëren:

‘Een persoonlijke gezondheidsomgeving is een (...) levenslang hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen (...) via gestandaardiseerde gegevensverzamelingen voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten (Bierma et al., 2013)’

Onze gezondheidsinformatie staat nu op vele plekken digitaal opgeslagen. Denk aan de informatiesystemen van de huisarts, specialist, fysiotherapeut en tandarts. Als zorggebruiker is dit niet ideaal. Het is veel overzichtelijker om die informatie allemaal bij elkaar te hebben en om het ook nog zelf te kunnen beheren. Hierin moet een PGO gaan faciliteren. Naast dat een PGO de mogelijkheid aan de zorggebruiker geeft om eigen gegevens over gezondheid te verzamelen en te delen, kan hij er zelf ook gegevens aan toevoegen.

Een PGO is een plek om gegevens te verzamelen, te beheren en te delen. Maar er kunnen er ook allerhande diensten in een PGO samenkomen. Denk aan informatiemodules zoals regelhulp.nl, een online afsprakenoverzicht en de mogelijkheid om online vragenlijsten in te vullen.

Het programma MedMij (MedMij, 2018) werkt in Nederland aan de randvoorwaarden voor een persoonlijke gezondheidsomgeving, zoals informatiestandaarden en kwaliteitseisen. Hiermee wil MedMij waarborgen dat de gegevens veilig kunnen worden uitgewisseld.

Online informatie over zorg, welzijn en voorzieningen

Door de komst van internet is er steeds meer informatie over zorg, welzijn en voorzieningen online te vinden. Ouderen en hun helpende handen hebben meerdere mogelijkheden om uit te zoeken wat hun rechten en plichten zijn als het gaat om de mogelijkheden tot zorg. Een voorbeeld van een website die al deze kennis bundelt is Regelhulp.nl. Regelhulp.nl is een digitale wegwijzer van de overheid met informatie voor iedereen die op zoek is naar actuele informatie op het gebied van zorg, welzijn en sociale zekerheid.



Figuur 2 - Regelhulp.nl

Afhankelijk vanuit welke rol je de website binnenkomt (zie figuur 2), krijg je relevante thema's te zien met daaraan gekoppeld specifieke informatie. Zo vind je als zorgvrager informatie over bijvoorbeeld voorzieningen vanuit de overheid of specifiek over je eigen gemeente. Zorgprofessionals krijgen informatie over wetten en regels te zien en hoe je een cliënt kan vertegenwoordigen. Als mantelzorger is de informatie onder andere gericht op vergoedingen die je kunt krijgen en hoe je mantelzorgen kan combineren met werk. In deel III laten we zien wat de

ervaringen zijn van de kwetsbare ouderen uit ons onderzoek en hun helpende handen met het vinden van informatie op internet, inclusief het gebruik van regelhulp.nl.



Naast Regelhulp.nl zijn er meerdere websites die (toekomstige) zorggebruikers informeren of waar je zelf informatie aan toe kunt voegen. We geven een aantal voorbeelden:

- Gemeenten informeren hun burgers via de gemeentewebsite over de Wet maatschappelijk ondersteuning (Wmo) en over welke mogelijkheden er zijn en de bijbehorende rechten en plichten.
- Via de website Zorgkaart Nederland³, een initiatief van de Patiëntenfederatie Nederland, kun je meer informatie vinden over kwalitatief goede aanbieders. Ook kun je zelf zorgverleners beoordelen.
- Je kunt ook de financiële aspecten van de (toekomstige) zorg zelf berekenen via de website van het CAK⁴.

2.5 Twee vragen aan de wetenschappelijke literatuur

Voortbouwen op wat er al bekend is, is een belangrijk onderdeel van actieonderzoek. Literatuuronderzoek kan hierin niet ontbreken. We hebben twee vragen aan de wetenschappelijke literatuur gesteld:

- Gaan (en kunnen) ouderen zelf digitale diensten gebruiken?
- Hoe kan digitalisering de helpende handen ondersteunen?

Gebruiken ouderen digitale diensten?

De wetenschappelijke literatuur leert ons dat het gebruik van digitale diensten zoals een cliëntportaal of een PGO laag is onder mensen met lage gezondheidsvaardigheden en beperkte digitale vaardigheden (Kooij, Groen en Van Harten, 2018; Choi & DiNitto, 2013; De Veer, A. J. E. et al., 2015). Van dat laatste is onder kwetsbare ouderen vaak sprake (Hoogenbosch et al., 2018). Toch zijn er wel degelijk ouderen die e-healthtoepassingen gebruiken en de toepassing ook als zinvol en prettig ervaren. Ouderen een digitale toepassing laten gebruiken vraagt echter wel een behoorlijke investering van de helpende handen rond de kwetsbare oudere. Hieronder volgt een korte schets van de bevindingen van eerder onderzoek naar het gebruik van portalen en PGO's door (kwetsbare) ouderen.

Uit een systematische review van Kneale en Demiris (2016) naar het gebruik van PGO's door ouderen blijkt dat zestigplussers die een PGO gebruiken, daar doorgaans tevreden tot zeer tevreden over zijn. Er was wel enige ontevredenheid over de gebruiksvriendelijkheid van het systeem, maar zelfs dat was voor de meerderheid van de ouderen geen reden om het systeem niet langer te gebruiken.

Our review suggests that older adults are willing, able, and highly satisfied using PHRs. In addition, older adults who perceive PHRs as useful are willing to overcome technical barriers to engage with these systems (Kneale & Demiris, 2016, p. 797.)

De ouderen in de onderzochte studies maakten het meest gebruik van het inzien van het medisch dossier; in het bijzonder labuitslagen. Daarnaast werd gebruik gemaakt van de mogelijkheid tot het maken van een afspraak, het aanvragen van een herhaalrecept en e-consulten.

Gebruik PGO vergroot gezondheidsvaardigheden

Een onderzoek uit 2006 laat zien dat ook oudere mensen met beperkte computervaardigheden een PGO kunnen gebruiken, bijvoorbeeld om hun medicatieoverzicht bij te houden (Lober et al, 2006). Het gebruiken van een PGO door ouderen dient echter meestal wel onder begeleiding van een verpleegkundige te gebeuren. In een experiment in een verpleeghuis besteedden verpleegkundigen een uur aan de begeleiding van ouderen in het

³ <https://www.zorgkaartnederland.nl/>

⁴ <https://www.hetcak.nl/>



gebruik van een PGO. Deze begeleiding werd meteen gezien als een investering in gezondheidsvaardigheden van de ouderen:

Elderly and disabled residents of the EHA were able to create and maintain a PHR, although the majority could not do so independently due to computer anxiety and a lack of computer literacy, cognitive and physical impairments, and health literacy. Registered nurses were able to assist the residents in the creation of their PHR's and they were able to utilize the time to improve the residents' health literacy (Lober et al., 2006, p. 518.)

De resultaten van bovenstaand onderzoek worden bevestigd door een vergelijkbare studie van Kim et al. uit 2009 naar het gebruik van een PGO door ouderen met een laag inkomen. Bij 77% van de keren dat een PGO werd geraadpleegd, kreeg de oudere hierbij hulp van iemand uit het verpleeghuis. Deze hulp was nodig omdat de oudere werd gelimiteerd door computer- en internetvaardigheden, lage gezondheidsvaardigheden en toenemende fysieke - en cognitieve beperkingen. Ondanks dat het totale gebruik van het PGO relatief laag was, waren de ouderen die een PGO wel gebruikten enthousiast. Ouderen die hun gezondheidsinformatie hadden gedeeld met hun zorgverlener ondervonden snellere en betere communicatie met de zorgverlener.

Some users (...) commented that they preferred to use it with a nursing student who could not only help in updating records but also provide explanations for them to understand their health information (Kim et al., 2009).

Een realistische kijk op digitale participatie

De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid pleitte onlangs voor een realistisch perspectief op zelfredzaamheid, waarbij we ook accepteren dat sommige mensen niet willen of kunnen participeren (WRR, 2017). Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn als het mensen ontbreekt aan denk- en/of doenvermogen. Ook hoogopgeleiden zijn soms niet in staat te handelen op basis van de informatie die zij online tot zich nemen.

Als we nadenken over de kansen van een PGO voor kwetsbare ouderen en hun helpende handen moeten we realistisch zijn. Het is belangrijk dat we aandacht hebben voor de wensen en de vaardigheden van Janny en de helpende handen (Pluut & De Jong, 2018). De hoofdpersonen in ons actieonderzoek (deel II) wijzen ons inderdaad ook op het gevaar van een al te groot enthousiasme voor de kansen van digitalisering. Het gevoel 'digitaal te moeten zijn' kan ook leiden tot een extra gevoel van belasting als helpende hand. We staan hier in dit rapport dan ook regelmatig bij stil.

Hoe kan digitalisering de helpende handen ondersteunen?

De helpende handen van kwetsbare ouderen hebben vaak een ingewikkelde en belastende taak (Holden, Schubert & Mickelson, 2015). Dat blijkt ook uit de verhalen van de mensen die we hebben gesproken (zie deel II). Een van de uitdagingen in het vervullen van al die rollen is het vinden van een balans tussen het helpen en tegelijkertijd respect houden voor de autonomie van de kwetsbare oudere (Holden, Schubert & Mickelson, 2015). Wanneer neem je bijvoorbeeld de administratie van iemand over? Wanneer ga je alleen met de huisarts in overleg over je moeder of je vader in plaats van dat overleg gezamenlijk te doen? Een andere uitdaging is het vinden van de tijd en de energie om al deze rollen te vervullen. Zo'n 10% van de mantelzorgers voelt zich zeer zwaarbelast of overbelast, waarbij dit bij intensieve en langdurige hulp toeneemt tot ongeveer 1 op de 6 mantelzorgers (de Boer, de Klerk & Merens, 2015).

Hoe kunnen digitale diensten de helpende handen helpen? Er is vooral onderzoek gedaan naar de rol die digitale diensten, zoals een portaal of PGO, kunnen spelen bij de overgang van thuis naar een zorginstelling en andersom.



Allereerst beschrijven we de rol van digitale diensten bij de overgang van thuis naar een instelling. Een opname in een zorginstelling is vaak een stressvolle gebeurtenis die veel onzekerheden creëert. Mantelzorgers moeten opeens de regie overdragen; loslaten (Jurgens et al., 2012). Goede communicatie tussen zorgprofessionals in de zorginstelling en de mantelzorgers is van groot belang om te voorkomen dat er wantrouwen en conflicten ontstaan over de kwaliteit van zorg aan de kwetsbare oudere (Jurgens et al., 2012). Goede communicatie betekent onder meer dat er tijdens overdrachtmomenten aandacht is voor de wensen van de mantelzorger en dat hij/zij adviezen kan geven over de verzorging van de oudere. Digitale diensten kunnen helpen bij goede communicatie omdat daar informatie in kan staan die belangrijk is in de verzorging van de oudere.

Ten tweede beschrijven we de rol van digitale diensten rond de overgang van een zorgorganisatie naar huis. Digitale diensten kunnen helpen in de eerste maanden na het ontslag uit het ziekenhuis (Piette et al., 2015). Mantelzorgers hebben vaak onvoldoende middelen om goed voor een kwetsbare oudere te zorgen:

Informal caregivers represent a low-cost and effective adjunct to care management, but caregivers lack: the tools they need to monitor patients' status [...]. Increasingly, spousal caregivers are [...] overwhelmed by competing demands [...]. The challenge for improving post-discharge outcomes is to identify services that can support [...] informal caregivers to improve transition quality while preventing caregiver strain (Piette et al., p. 8).

Het kan veel tijd kosten om medische gegevens over een opname te krijgen. Een cliëntportaal of PGO is in dat geval waardevol omdat het een verslag bevat van de opname, zodat de mantelzorger hiermee rekening kan houden tijdens de zorg thuis. Wanneer ouderen in de periode na ontslag op afstand worden gevolgd, kunnen mantelzorgers bovendien worden geïnformeerd over wijzigingen in de PGO (en dus de gezondheid van de oudere). Op die manier kunnen de helpende handen volgen hoe het gaat met een oudere na het ontslag en kunnen zij hierop indien nodig actie ondernemen (Piette et al., 2015).

2.6 Wat leert dit ons?

In Nederland wonen veel ouderen. Dit aantal zal de komende decennia alleen maar stijgen. Een deel van deze ouderen is kwetsbaar. Kwetsbaarheid wordt vaak geassocieerd met fysieke en mentale beperkingen, maar het kan zich ook uiten op andere vlakken. Iemand kan bijvoorbeeld ook kwetsbaar zijn doordat ze in een sociaal isolement belandt of doordat ze gebukt gaat onder administratieve lasten.

'Administratieve lasten' is een breed begrip. Want wat verstaan kwetsbare ouderen en hun helpende handen onder administratieve lasten? Administratieve lasten specifiek voor (kwetsbare) ouderen zijn nog niet concreet beschreven. Voor ons is het een uitdaging om erachter te komen wat kwetsbare ouderen en hun een helpende handen als administratieve lasten ervaren. Digitale diensten kunnen een oplossing zijn voor het verminderen van administratieve lasten. Wel moet dan kritisch worden gekeken naar factoren die als beperkend worden gezien. Administratieve lasten kunnen namelijk ook ontstaan door digitale diensten, daarom is het belangrijk om aandacht te hebben voor zaken als:

- Koudwatervrees
- Gebruiksvriendelijkheid
- Computervaardigheden
- Beschikbaarheid van hulp en begeleiding
- Afnemende vaardigheden waardoor er fouten worden gemaakt



3 Deel II – De praktijk in

En nu... de praktijk in! Handen uit de mouwen, voeten in de klei en ogen en oren wijd open.

In deel I focusten we ons vooral op wat er al aan informatie en kennis beschikbaar is. Het riep relevante vragen op en vergrootte ons inzicht in de uitdagingen en de mogelijke (digitale) oplossingen. Deel II is gestoeld op de praktijk: wat ervaren de kwetsbare ouderen en hun helpende handen als administratieve lasten? Hoe gaan zij daarmee om? Hoe kunnen we hen gaan helpen met dit actieonderzoek?

3.1 Verhalen uit het echte leven

Met de literatuurkennis op zak en veel nieuwsgierigheid naar de praktijk hebben we verschillende interviews afgenomen. Welke ervaringen hebben de kwetsbare ouderen? Wat maakt hen nu eigenlijk 'kwetsbaar'? En hoe zit het met de helpende handen? Waar lopen zij tegenaan? Waaraan hebben ze behoefte en hoe proberen zij de zorg voor de kwetsbare oudere, zichzelf en de omgeving zo goed mogelijk te regelen? In onze eerste interviewronde hebben we helpende handen en (toekomstige) ouderen gesproken. We hebben samen onderzocht tegen welke problemen ze aanlopen. Deel III is gericht op de oplossingen die we samen met de helpende handen hebben gezocht en hebben uitprobeerde. Mede door de verschillende leeftijdscategorieën van onze hoofdpersonen, leverden de interviews inspirerende verhalen op.

Nina



Nina is de helpende hand van haar opa en oma van in de tachtig. Toen opa met een delier in het ziekenhuis en later in het verpleeghuis lag, stond Nina voor diverse uitdagingen. Om op afstand de zorg voor haar opa te volgen en te kunnen organiseren, was het belangrijk om te weten wat er met hem aan de hand was en hoe het met hem ging. De informatieoverdracht tussen de zorgverleners onderling en richting Nina was echter niet op orde. 'Tijdens de opname van mijn opa belde ik dagelijks met het ziekenhuis om te vragen hoe het met hem ging. Ik kreeg altijd halve verhalen, omdat ze nergens het volledige overzicht hadden. Een keer waren ze zelfs vergeten te vertellen dat hij uit bed is gevallen. Een andere uitdaging is dat je als kleinkind met een andere achternaam keer op keer moet uitleggen wie je bent en wat je wilt als je naar je opa informeert. Ik heb een andere achternaam en dat riep continu vragen op.' (Lees in bijlage 1.A het gehele verhaal: 'Nina en de informatiekranen')

Maria



Maria moet in de zorg voor haar moeder Co van 101 jaar de balans vinden tussen haar moeder wel of niet informeren. 'Mijn moeder heeft sinds kort zelf door dat de thuiszorg en haar (schoon)dochters via 'iets' op de tablet over haar praten. Dat vindt ze lastig, maar accepteert ze inmiddels wel.' Maria heeft aan de wijkverpleegkundige gevraagd of ze al stappen moet ondernemen voor een plek in het verpleeghuis. De wijkverpleegkundige heeft haar op het hart gedrukt dat een spoedopname geen probleem zal zijn als het zover is. Hoewel Maria haar vertrouwt, merkt ze dat het haar toch niet helemaal lekker zit. (Lees in bijlage 1.B het gehele verhaal: 'Zorgen zonder buitensluiten')



Mieke



Met haar zestig jaar is Mieke nog jong, maar vanwege haar reeks aan gezondheidsproblemen is ze niet zo vitaal als ze zou willen. Mieke heeft graag alles onder controle. Ze is dan ook een regelmatige gebruiker van het patiëntportaal van haar ziekenhuis. 'Ik krijg een mailtje als er weer een nieuw bericht is geplaatst. Labresultaten, foto's, alles staat erin. Helaas staan de afspraken er nog niet in.' Om overzicht te houden over de afspraken houdt ze een ordner bij. 'Zoals het nu is, is het goed behapbaar.' Maar als ze nadenkt over de toekomst, voorziet Mieke dat ze steeds meer hulp nodig zal hebben vanwege de uitdagingen rondom haar gezondheid. (Lees verder bijlage 1.C in 'Gelukkig ben ik nog niet verward' in de bijlage)

Jan



Jan is 88 jaar en na het plotseling overlijden van zijn vrouw is er een wereld voor hem weggevallen. Door het verlies ging het met Jan hard achteruit. Zijn vrouw en hij hebben nooit kinderen gekregen. Gelukkig heeft zijn buurman Hans hem de nodige ondersteuning geboden en voor het welzijn van Jan allerlei processen in werking gesteld. 'Er was schrikbarend weinig geregeld', vertelt buurman Hans. Beetje bij beetje werd er meer duidelijk en inmiddels woont Jan in een verzorgingstehuis. Het proces met Jan heeft Hans veel geleerd over het belang van een goede voorbereiding op zijn eigen oude dag. (Lees verder in 'Beter een goede buur dan een verre vriend' bijlage 1.D)

Gaby



Ook Gaby van bijna 65 jaar heeft vooralsnog alles onder controle. Door haar ervaringen rond het overlijden van haar moeder, voelt ze de noodzaak om zich goed voor te bereiden op lastige situaties die gaan komen met betrekking tot haar eigen gezondheid en welzijn. Toen haar moeder Bep overleed, herinnerde Gaby zich weer de map die ze uit het oude huis van haar moeder had meegenomen tijdens de verhuizing. Hierin bleken een donorcodicil, de uitvaartverzekering en andere belangrijke papieren te zitten. 'Heel fijn dat dat allemaal bij elkaar lag. En gelukkig wist ik nog dat het er was.' Ook Gaby zorgt daarom dat ze alle belangrijke informatie over haarzelf op een plek heeft vastgelegd. (Lees verder in 'Ik wil een APK bij de huisarts' in bijlage 1.E).

Frank



Franks moeder heeft dementie en wordt in haar vertrouwde omgeving verzorgd. 'Mijn moeder heeft altijd gezegd dat ze tot haar dood in haar eigen huis wilde blijven wonen. Dus hebben wij, haar vier kinderen, alles in het werk gesteld om dat te organiseren.' Het regelen van de goede zorg heeft heel wat voeten in aarde gehad. Maar nu is het zo goed geregeld dat ze zelfs complimenten krijgen van het verpleeghuis. Met Franks moeder gaat het steeds slechter en de zorg wordt intensiever. Het verhogen van de indicatie van zorgprofiel 5 naar zorgprofiel 7 was lastig te regelen en moet volgens Frank makkelijker te regelen zijn. (Lees verder in 'Thuis blijven wonen met dementie' in bijlage 1.F)



Marianne is 88 jaar en nog goed ter been. Ze is wat vergeetachtig maar verder gaat alles goed. Naar eigen zeggen dan, want haar zoon ziet ook een andere kant en biedt samen met zijn vrouw veel ondersteuning. Zo hebben ze de financiën overgenomen en houden ze een oogje in het zeil als het gaat om afspraken. ‘Hun twee doen alles voor me, vertelt Marianne. Soms maakt haar zoon zich ook wel eens zorgen over de toekomst. Marianne wil het daar echter niet over hebben. Uitzoeken wat allemaal geregeld dient te worden als het minder gaat, heeft geen prioriteit en is misschien ook nog niet echt nodig. Haar zoon: ‘ik laat haar ook en ben er niet te rigide in, ze heeft het immers ook tot zo ver geschopt.’ (Lees verder in ‘Iedereen heeft zijn eigen zorgen’ in bijlage 1.G)

3.2 Wat leert dit ons?

Uit de verhalen hebben we een rijke lijst aan situaties kunnen halen die de uitdagingen van onze verhalenvertellers belichten. Deze hebben we verwerkt in een situatietabel; een tabel met een categorisering van de belangrijkste uitdagingen die we tegenkwamen in de verhalen (zie hieronder).

Uitdaging/wens/behoefte	Situatie
Behoefte aan gezondheidsinformatie	Nina belde iedere dag om te weten hoe het met haar opa ging en welke zorg hij had gekregen
	Nina deed zelf de overdracht van het ziekenhuis naar het verpleeghuis. Het duurde namelijk vier dagen voordat het dossier was overgedragen.
	Zorgverleners (GGZ-verpleegkundige, fysiotherapeut) van de opa van Nina lieten geen inzichtelijke informatie achter. Opa en oma konden het niet goed navertellen.
	Alle (schoon)dochters van Co lezen de verslagen van de thuiszorg digitaal via een PGO.
	Gaby had graag willen lezen wat de nachtverpleegkundige opviel aan het gedrag van haar moeder 's nachts.
	Gaby hoorde via haar broer wat de arts had gezegd. Hierdoor miste ze informatie omdat haar broer maar half luisterde en het in zijn woorden vertelde.
Aantekeningen maken en meetgegevens bijhouden	Het professionele netwerk rondom Jan maakt gebruik van OZO verbindzorg. Zo kunnen ze goed samenwerken. Zelf doet Jan hier niets mee.
	De opa en oma van Nina schreven pas thuis op wat de arts gezegd heeft en dan zijn ze al een deel vergeten.
	Mieke maakt aantekeningen op papier en schrijft vragen aan de arts van tevoren op.
Communiceren (bijv. via chatfunctie of videobellen)	Oma van Nina meet meerdere keren per dag haar bloedglucose. De waarden houdt ze bij in een schriftje en neemt ze meer naar de diabetesverpleegkundige.
	Elkaar terugkoppeling geven van bijv. gesprek met huisarts richting (schoon)zussen en thuiszorg (verhaal Maria).
Afsprakenoverzicht/agendafunctie	Maria zou graag kunnen beeldbellen met haar moeder maar heeft daar geen gebruiksvriendelijke apparatuur voor kunnen vinden.
	Mieke houdt al haar afspraakbevestigingen bij in een ordner. Ze zou het handig vinden als dit ook in het portaal van het ziekenhuis staat.
	Mieke zet afspraken in haar agenda op de telefoon.
	Maria vindt het fijn om te zien welke zorgverleners er bij haar moeder langs gaan.
Taal en termen	Marianne houdt alles bij in haar agenda en zoon en schoondochter zien erop toe dat afspraken ook nageleefd worden. Prettig voor hen dat alle afspraken per post bevestigd worden, wordt een probleem als dit niet meer gebeurt.
	Mieke moet goed opletten dat ze de juiste medicatie heeft. De arts werkt met de stofnaam en de apotheek met de merknaam.
	De opa en oma van Nina krijgen medische termen te horen die ze niet kennen en ook weer snel vergeten.
	Frank spreekt niet het juiste jargon om een indicatieaanvraag meteen goed in te vullen.
	Co hoort de telefoon vaak niet. Een gebruiksvriendelijke telefoon zou handig zijn.



Gebruiksvriendelijkheid en digitale vaardigheden	Marianne heeft geen geduld om digitale vaardigheden op te doen. Zoon en schoondochter regelen alles snel en gemakkelijk voor haar.
	De moeders van Gaby en Maria waren zo goed als doof en hoorde de telefoon en deurbel niet. Een telefoon met lichteffect zou handig zijn geweest.
	In het patiëntportaal van Mieke zijn de referentiewaarden te zien. Dat vindt ze heel handig.
Machtigingen	Nina moest keer op keer uitleggen dat zij de kleindochter is en waarom ze informatie wilde over haar opa (ze hebben een andere achternaam).
	Zoon en schoondochter zijn gemachtigd om digitaal aangifte te doen voor Marianne en beheren de bankrekening. Problemen ontstaan bij opsturen (nieuwe) pinpas aan Marianne, dit leidt tot strijd bij beheer financiën.
	Mieke vindt dat familieleden en mantelzorgers in haar digitale omgeving moeten kunnen als dat nodig is.
	Maria kon een zorg van haar over haar moeder Co niet in het huisartsendossier laten zetten omdat Co daar toestemming voor moest geven. Maar Co ontkende de reden tot zorg.
	De broer van Gaby had samen met Bep een en/of rekening waardoor hij de financiën makkelijk over kon nemen.
	Hans, de buurman van Jan, kon gemakkelijk en zonder de officieel gemachtigde te zijn handelen in de naam van Jan. Hij kon zelfs zijn huis verkopen.
Informatievoorziening	Opa en oma van Nina kregen informatiefolders op papier mee. Die belandden ergens in de hoek van de kamer. Nina kon ze pas inzien als ze op bezoek was.
	Mieke bewaart de folders in haar ordner.
	Hans, de buurman van Jan, had behoefte aan informatie over Jan (verzekeringen e.d.) maar kon deze niet verkrijgen.
	Marianne kan door haar vergeetachtigheid informatie niet altijd meer goed in de context plaatsen.
	De moeder van Gaby had alle belangrijke informatie (uitvaartverzekering, donorcodicil, etc.) bewaard in een map. Gelukkig had Gaby deze tijdens de verhuizing mee naar huis genomen.
	Zoon van Marianne weet momenteel niet waar hij informatie kan vinden voor meer of andere zorg in het geval het slechter met haar zou gaan en meer hulp nodig zou zijn.
Hulp bij zorgen over gezondheid	Gaby vermoedde dementie bij haar moeder.
	Maria kon haar zorgen over haar moeder die denkt dat er 's nachts mensen in huis zijn moeilijk ergens kwijt.
	Mantelzorgers weten vaak niet waar ze rechten op hebben (Wijkcentrum).
	Hans heeft via de huisarts van Jan geregeld dat de rijvaardigheid van Jan beoordeeld zou worden
Medicatie	Mieke haalt haar medicatiepaspoort bij de apotheek en bewaart dit in een ordner.
	Mieke weet ongeveer nog uit haar hoofd wat ze slikt. En ook waarvoor ze het slikt. Dit kan in de toekomst lastiger worden.
	Om fouten te voorkomen gebruikt Mieke een weekmedicijndoos.
Rol huisarts	Hans, de buurman van Jan, heeft er bij de huisarts op aangedrongen een CIZ-indicatie te regelen en het ontzeggen van het rijden in gang te zetten. Dit is beide geregeld via de huisarts.
	De huisarts bleef met Co communiceren over haar medicatie en deed dat niet met Maria. Hierdoor had zij niet het inzicht en haar moeder vergat nog wel eens wat.
(Her)indicaties	Mieke moet ieder jaar opnieuw een verwijzing voor steunkousen en steunzolen aanvragen.
	De buurman van Jan vroeg de CIZ-indicatie voor het verpleeghuis aan via de huisarts.
	Het was Frank niet duidelijk hoe hij de verhoging van de indicatie precies aan moest vragen.
	Frank moest de zorgbeschrijving drie keer opnieuw invullen omdat hij en het zorgkantoor verschillende talen spreken.
Procesduur	Hulp vanuit de gemeente bij overnemen financiën wordt als er prettig ervaren door zoon en schoondochter van Marianne. Echter is het proces traag, waardoor schulden opliepen en ze het vroegtijdig stop zette.



In grote lijnen is er een aantal zaken dat ons opvalt:

- In een acute situatie is er een grote wens tot inzage in het medisch dossier. Kijk maar naar het verhaal over de opa van Nina en de moeder van Gaby.
- In de 'normale, niet-acute situatie' is er behoefte aan hulp bij de praktische regelingen. Ook is er dan grote behoefte om dagelijks te kunnen zien hoe het met de kwetsbare oudere gaat en wie er wanneer op bezoek gaat/zorg verleent.
- Er valt een hoop te winnen als zaken van tevoren goed zijn geregeld. Een goede voorbereiding is het halve werk. Denk hierbij aan het regelen van toegang tot een bankrekening maar ook aan het informeren van de helpende handen over het al dan niet aanwezig zijn van een euthanasieverklaring of een donorcodicil.
- Momenteel wordt al gebruik gemaakt van digitale diensten door kwetsbare ouderen en de helpende handen. Deze digitale diensten worden erg gewaardeerd en de gebruikers zien de meerwaarde en de mogelijkheden ervan. Er moet wel rekening mee worden gehouden dat het gebruik van digitale middelen niet voor iedereen is weggelegd. Desinteresse en beperkte digitale vaardigheden spelen hierin mee.

Uit de verhalen hebben we een veel mooie aanknopingspunten voor het vervolg gehaald: deel III – Uitproberen & leren.



4 Deel III – Uitproberen & leren

In het vorige deel maakten we kennis met enkele ouderen en hun helpende handen. Ze hebben ons veel geleerd en laten ons inzien dat er nog veel te verbeteren valt. Zo moet Nina continu uitleggen aan de zorgverleners van haar opa dat ze de kleindochter is en een andere achternaam draagt. Kan dat niet anders? En, was het niet handiger geweest voor Gaby als ze op afstand had kunnen lezen hoe het met haar moeder ging?

Als actieonderzoekers hebben we geprobeerd om zelf een helpende hand uit te steken. Hoe kunnen we de mensen die we in deel II aan u voorstelden helpen? We hebben daarbij de focus gelegd op deze drie vragen:

- Wat is er nodig aan voorbereidingen op een (on)verwachte situatie?
- Welke professionals in het netwerk van Janny kunnen helpen bij die voorbereidingen?
- Kunnen digitale platforms zoals een PGO helpen in de vermindering van administratieve lasten?

Met Mieke, Nina, Maria en Marianne⁵ zijn we in een gezamenlijke zoektocht gaan kijken hoe we ze een handje kunnen helpen. Ook gaan we langs bij een aantal zorgprofessionals om adviezen en hun kijk op de verhalen te verzamelen.

4.1 Terug naar onze deelnemers

We gaan opnieuw langs bij de deelnemers uit ons onderzoek. Welke oplossingen vonden we voor hun problemen? Hoe pakten die oplossingen uit?

Mieke



Mieke heeft al veel zaken goed geregeld voor de toekomst. Zo heeft ze een testament opgesteld, een huis zonder dorpels en een bed met een hoge instap. Over het regelen van zorg en voorzieningen maakt ze zich geen zorgen. Ze heeft bij de sociale dienst gewerkt en destijds veel kennis opgedaan over wat er allemaal mogelijk is als je hulp nodig hebt. Daarnaast heeft ze een man die haar kan helpen. ‘Hij doet de financiën al’, geeft Mieke aan. Ook het inzicht in haar medisch dossier van het ziekenhuis heeft ze goed op orde door de inzage via het patiëntportaal.

Het inzicht in de afspraken is wel iets dat makkelijker zou kunnen voor Mieke. Ook zou ze graag haar medicatiemanagement eenvoudiger willen regelen. Het PGO⁶ biedt deze mogelijkheden, inclusief het instellen van een medicatiemelding. Toen we dit vertelden aan Mieke was ze meteen enthousiast over het PGO en is ze het gaan uitproberen. Het aanmelden vond Mieke heel eenvoudig en binnen een mum van tijd had Mieke een PGO-account aangemaakt. De eerstvolgende afspraak bij de specialist zette ze meteen in de agenda in haar PGO. Daarbij zette ze de functie aan dat ze een dag van tevoren zowel een sms als een email zou krijgen ter herinnering. Mieke is enthousiast over de mogelijkheden van het PGO: ‘Dit was echt top. En het geeft me meteen ook weer wat rust, omdat ik het zo niet kan vergeten.’

⁵ Mieke, Nina, Maria en Marianne hebben ze aangegeven samen met ons op zoek te willen naar antwoorden op hun vragen.

⁶ Mieke heeft Quli uitprobeerde



Een maand later wordt het PGO door Mieke nog nauwelijks gebruikt. ‘Het is vooral uit luiheid. En ik moet eraan wennen dat ik er alles in kwijt kan wat ik nu op verschillende plekken bewaar.’ Afgelopen week was ze bij de longverpleegkundige. Deze afspraak had ze niet in het PGO gezet, maar toen ze daar was, dacht ze wel: ‘ik zou het zo in mijn Quli kunnen zetten’. Mieke benadrukt nogmaals dat ze het PGO toch wel heel handig vindt. Vooral omdat ze voor iedere afspraak zowel een sms als een mailtje krijgt ter herinnering. Maar het aanzetten van de computer om het PGO aan te vullen, bleek voor Mieke teveel gedoe. We hebben de PGO-app samen op haar telefoon geïnstalleerd. ‘Met de app moet het veel makkelijker gaan.’

Nina



Begin dit jaar stond het leven van Nina op z'n kop; haar opa kreeg een delier. Met alle gevolgen van dien. Opnieuw in gesprek met Nina geeft ze aan dat haar opa geen interesse heeft in het gebruik van digitale diensten zoals een PGO. Hij is niet digitaal vaardig en ook niet van plan dat op deze leeftijd nog te gaan leren. Bovendien ziet hij momenteel weinig aanleiding om een PGO te gebruiken omdat hij zich weer beter voelt en het goed gaat. De oma van Nina staat open voor het verkennen van digitale diensten. Ze heeft diabetes en is heel erg trouw in het bijhouden van haar glucosewaarden. Nina: ‘Die schrijft ze netjes in een schriftje, dat schriftje gaat in een mandje en wordt in de kast gezet.’ We hebben Nina gevraagd om een PGO⁷ uit te proberen met haar oma. Het PGO heeft een functionaliteit waarin meetwaarden bijgehouden kunnen worden die vervolgens met een grafiek inzichtelijk worden gemaakt. Haar oma ziet dat wel zitten, maar wel alleen als de zorgverlener er ook iets mee doet. ‘Voor oma is het makkelijker om het in het schriftje te zetten. De laptop een aantal keer per dag opendoen en aanzetten is best een gedoe’, aldus Nina.

Het echte proberen van het PGO is niet van de grond gekomen. Er deed zich een onverwachte situatie voor: oma kreeg een hartaanval en belandde op de eerste hulp. Door een operatie is het gelukkig goed afgelopen met oma. Maar het heeft helpende hand Nina wel doen inzien dat ze meer voorbereidingen moet gaan treffen. Allereerst de financiën. Die regelt oma nu alleen. Dus als zij wegvalt, ontstaat er een probleem omdat opa het niet op zich gaat nemen. ‘We hebben daarom geregeld dat ik ook toegang heb tot de financiën’, vertelt Nina. Ten tweede haar bereikbaarheid. Op de dag van de hartaanval kon Nina haar opa en oma niet bereiken. Uiteindelijk belde ze achtereenvolgens de huisarts en het ziekenhuis en kwam ze erachter wat er was gebeurd. Nina heeft telefoonnummers uitgewisseld met de burens van haar opa en oma. Ook gaat oma niet meer op pad zonder het notitieblokje in haar tas. ‘Daar heeft ze duidelijk in geschreven dat ze in geval van nood mij moeten bellen’. Een derde les uit de hartaanval van haar oma betreft de verzekeringen. Voor Nina was deze onverwachte situatie een natuurlijk moment om te kijken of alle verzekeringen afgesloten zijn. Er zijn nog steeds zaken waarvan ze hoopt dat haar opa en oma deze gaan vastleggen. Bijvoorbeeld of ze wel/niet willen worden gereanimeerd en of ze een euthanasieverklaring hebben. Ook zou Nina graag willen weten hoe haar opa en oma hun uitvaart voor zich zien en of er afspraken zijn of een eventuele erfenis. Nina vindt het lastig hier het gesprek met hen over aan te gaan, maar het zou haar wel rust geven als ze weet dat dit allemaal is geregeld. ‘Zou de huisarts hier een rol in kunnen spelen?’, vraagt Nina zich hardop af.

Terugkijkend op de laatste maanden heeft Nina een aantal belangrijk lessen geleerd:

- Wanneer je op grote afstand woont is het heel handig om ook contacten te hebben die fysiek dichterbij wonen. Voor Nina zijn dat de burens van haar opa en oma.
- Door onverwachte en acute situaties word je extra met je neus op de feiten gedrukt dat je alle andere zaken goed op orde moet hebben: zijn telefoonnummers uitgewisseld met relevante contactpersonen?, kun je bij geld op rekeningen?, etc.

⁷ Nina heeft CarenZorgt uitprobeerde



- Als je informatie wilt, is de telefoon vooralsnog het beste middel. Het zou makkelijk zijn als de informatie ergens digitaal te raadplegen is.

Waar wij vooral aan bijgedragen hebben is volgens Nina een stukje bewustwording. 'Door soms opnieuw stil te staan bij je eigen verhaal kom je erachter dat je heel veel randzaken moet regelen. Bijvoorbeeld ten aanzien van financiering, maar ook praktische zaken over beschikbaarheid van medische informatie.'

Maria



Enige weken na het gesprek met Maria begon zij zich toch steeds meer af te vragen of het geen tijd werd om haar moeder Co aan te melden voor een verpleeghuis. Haar moeder Co ging steeds meer achteruit. Maria ging samen met de thuiszorg en haar moeder het gesprek hierover aan. Maar het was duidelijk: Co wil pertinent niet naar het verpleeghuis. Iedereen besloot deze mening te respecteren. Wel besloot Maria dat het tijd werd een indicatie te gaan regelen. Maria was er inmiddels achter dat er bij spoed weliswaar een verpleeghuis te regelen is, maar dat dat dan weleens ver weg van Co's huidige woonplaats kan zijn. Het verpleeghuis in haar moeders woonplaats kent namelijk een wachttijd van een jaar. Daarom lijkt het Maria toch handig om snel de indicatie te regelen en haar moeder op de wachtlijst te plaatsen, zodat ze als het zover komt naar het verpleeghuis in haar eigen woonplaats kan. Dat wil Co graag.

De wijkverpleegkundige vertelde Maria dat ze wel een eigen bijdrage gaat betalen vanaf het moment dat haar moeder een indicatie voor het verpleeghuis heeft. Dat vindt Maria een gek verhaal en ze besluit om online meer informatie te zoeken. Maria liet ons al snel weten dat het niet makkelijk was om de informatie die ze zocht te vinden. We adviseerden haar Regelhulp.nl, maar dat bracht volgens Maria geen uitkomst. Ook wezen we Maria op de mogelijkheid van een cliëntondersteuner, maar dat zag ze niet zitten: 'ik weet niet goed wat dat is en meestal vind ik zelf mijn weg wel.' We besloten als actieonderzoekers samen met haar op onderzoek uit te gaan.

Na ongeveer een uur zoeken op internet concludeerden we dat het correct is dat je een eigen bijdrage gaat betalen als je een Wlz-indicatie voor een verpleeghuis hebt gekregen. Met die Wlz-indicatie wordt de thuiszorg namelijk niet langer betaald vanuit de zorgverzekeraar, maar vanuit de Wet langdurige zorg (de zogenaamde 'overbruggingszorg'⁸, bijvoorbeeld in de vorm van een 'modulair pakket thuis'). De Wlz kent een eigen bijdrage die kan oplopen tot enkele honderden euro's per maand, afhankelijk van het inkomen. Online is hiervoor een berekening⁹ te maken.

Het kostte ons dus een uur om erachter te komen waarop je moet zoeken. Doorslaggevend daarbij is de juiste zoekterm, in dit geval 'overbruggingszorg' of de vraag 'betaal ik eigen bijdrage als ik op de wachtlijst verpleeghuis sta?'. Ook wij konden de informatie in eerste instantie via Regelhulp.nl niet vinden. Dat komt onder meer omdat je op het beginscherm een keuze moet maken vanuit welke rol je informatie zoekt. Je bent dan als helpende hand geneigd om voor 'Ik zorg voor iemand'¹⁰ te kiezen, maar dan kom je bij informatie die gaat over het goed kunnen vervullen van rol als mantelzorger. Je krijgt dan geen informatie over onder meer regels en voorzieningen voor de persoon voor wie je zorgt (in dit geval Co). Op Regelhulp.nl is wel informatie te vinden over overbruggingszorg, maar dan moet je weten dat het zo heet en daarop zoeken. Als je via 'ik heb hulp nodig'¹¹ naar 'Verpleging en verzorging' gaat, ontbreekt een pagina over een verpleeghuis. Het blijkt dat we bij het kopje

⁸ <https://www.informatielangdurigezorg.nl/woordenlijst/overbruggingszorg>

⁹ <https://www.hetcak.nl/regelingen/zorg-vanuit-de-wlz/berekening-van-de-eigen-bijdrage-wlz/berekening-eigen-bijdrage-modulair-pakket-thuis-wl>

¹⁰ <https://www.regelhulp.nl/ik-zorg-voor-iemand>

¹¹ <https://www.regelhulp.nl/ik-heb-hulp-nodig>



‘wonen’ moeten zijn. Daar vonden we uiteindelijk informatie over een Wlz-indicatie¹², informatie die helpt bij het maken van de afweging tussen zorg thuis en in het verpleeghuis¹³ en een link naar de eerdere genoemde tool voor het berekenen van de eigen bijdrage.

Maria gaat goed voorbereid het gesprek met de wijkverpleegkundige in. Tijdens dat gesprek komt Maria tot een goed geïnformeerd besluit. Ze besluit samen met de andere helpende handen van Co dat ze de indicatie gaan aanvragen op basis van een modulair pakket thuis.

CarenZorgt blijft Maria met veel plezier gebruiken. Co moet naar de dermatoloog en communicatie over afspraken met huisarts en ziekenhuizen, inclusief de uitkomsten van gesprekken, deelt ze op het online platform. Zo zijn alle helpende handen meteen op de hoogte. Maria komt ook op het idee om de praktijkondersteuner van de huisarts uit te nodigen, die hierop positief reageert. Zo is de huisartsenpraktijk niet langer de grote afwezige en hoopt Maria dat het afstemmen van de zorg nóg makkelijker wordt.

Marianne



Marianne’s zoon en schoondochter doen enorm veel voor Marianne. Dit wordt nogmaals duidelijk als we opnieuw met hen in gesprek gaan. Ze doen het uit liefde, maar geven toe het van tijd tot tijd ook wel zwaar te vinden. Bijvoorbeeld als er voor de zoveelste keer strijd ontstaat over de betaalrekening. ‘We denken wel eens, laat de bom maar eens barsten, laat het maar eens mis gaan’. Er is geen sprake van een crisissituatie, toch is er genoeg om zorgen over te maken. Beide lopen ze er tegenaan dat hun (schoon) moeder geen hulp wil aannemen. Wat doe je op het moment dat iemand niet wil; wat zijn dan je mogelijkheden? We hebben de zoon en schoondochter gewezen op het bestaan van de cliëntondersteuners. Via het wijkcentrum kunnen ze er mee in contact komen. De schoondochter is enthousiast en is van plan om bij het wijkcentrum in hun buurt langs te gaan om advies te krijgen over hoe zij nu het beste met de situatie om kunnen gaan. Mogelijk krijgen ze de juiste handvaten aangereikt om de mantelzorg te blijven bieden.

Een aantal weken later hebben de zoon en schoondochter van Marianne nog geen contact gelegd met het wijkcentrum of een cliëntondersteuner. Enerzijds omdat ze toch niet direct zien wat de meerwaarde van zo’n gesprek kan zijn en anderzijds omdat ze verwachten dat Marianne toch geen hulp wil accepteren. Bij doorvragen blijkt dat eerdere ervaringen, van het zien komen en gaan van zorgverleners, meespelen. ‘Er is dan net een relatie opgebouwd met mijn moeder, zij heeft iemand in vertrouwen genomen, en dan vertrekt iemand weer’, geeft de zoon aan. De optie om het levensverhaal van Marianne op te schrijven, zijn ze aan het verkennen. Het kan handig zijn omdat het voorkomt dat het verhaal continu opnieuw moet worden verteld. Maar: ‘mijn moeder heeft juist ook de behoefte om het verhaal te vertellen en dat draagt bij aan het opbouwen van een vertrouwensband’. De zoon geeft aan dat ze ‘het even zo laten gaan’. Wel benoemt hij dat hij door het foldermateriaal en de gesprekken tijdens de bijeenkomst¹⁴, beter is geïnformeerd over waar ze terecht kunnen als er zich een crisis aandient en zijn moeder zou moeten verhuizen.

4.2 De kijk van (zorg)professionals

Met twee cliëntondersteuners, een wijkverpleegkundig consulent, een wijkverpleegkundige en een ouderenconsulent reflecteren we op de verhalen die we opgehaald hebben. De geïnterviewde professionals

¹² <https://www.regelhulp.nl/ik-heb-hulp-nodig/indicatie-langdurige-zorg>

¹³ <https://www.regelhulp.nl/ik-heb-hulp-nodig/thuis-blijven-wonen-of-naar-instelling>

¹⁴ Als onderdeel van het onderzoek hebben we met verschillende stakeholders een bijeenkomst georganiseerd. De zoon en schoondochter van Marianne waren hier ook bij aanwezig.



herkennen zich in de verhalen die we opgetekend hebben. Ze representeren situaties die ze ook vaak tegenkomen op het gebied van complexe problematiek van kwetsbare ouderen en hun helpende handen.

Wat zijn de ervaringen van de professionals en welke rollen zien ze voor zichzelf weggelegd?

1. De veranderlijkheid van de zorg is een uitdaging op zich

De zorg is permanent onderhevig aan diverse veranderingen. Deze veranderingen zijn deels centraal gestuurd, maar kunnen ook door gemeenten worden gestart en/of per gemeente anders worden ingekleurd. De cliëntondersteuners geven als voorbeeld dat ze eerst werkten binnen sociale wijkzorgteams, maar dat het sinds juli 2018 veranderd is naar Wmo-wijkteams (Stichting Transmurale Zorg, 2018). Iedereen moet zich aanpassen en weer bekend worden met onder andere de regels en nieuwe termen die bedacht zijn. Zowel de cliëntondersteuners als de wijkverpleegkundige merken op dat ze functietitels van tijd tot tijd wijzigen. Zo heet een casemanager dementie tegenwoordig de dementieverpleegkundige (V&VN, 2017). Voor helpende handen die op zoek zijn naar hulp en informatie brengt dit weer extra uitdagingen en complexiteit met zich mee. De wijkverpleegkundig consulent geeft aan dat folders en ander informatiemateriaal door de vele veranderingen lastig actueel te houden zijn omdat onder meer functietitels niet meer kloppen.

2. Netwerk is essentieel en helpt in de vindbaarheid

Het hebben van een netwerk is essentieel om als professional je weg te kunnen vinden in het organiseren van zorg. Wanneer we het verhaal van Nina voorleggen aan de cliëntondersteuners geven ze aan dat het lastig voor ze is om haar te helpen. 'Omdat we geen netwerk in Groningen hebben, weten we niet precies bij wie we moeten zijn. En de afstand is te groot', geeft een van de cliëntondersteuners aan. Ook de wijkverpleegkundig consulent vertrouwt veel op haar netwerk. Vanuit haar netwerk komen vragen over complexe zorgsituaties haar kant op. Andersom kan ze haar netwerk inzetten om oplossingen te vinden en zaken voor elkaar te krijgen. 'Je hebt meer aan je netwerk dan aan kennis van wet- en regelgeving.' De wijkverpleegkundige onderschrijft het belang van het netwerk en spreekt een wens voor 2019 uit: 'volgend jaar wil ik mijn netwerk gaan vergroten met de manager van het wijkteam en cliëntondersteuners'.

Zowel de ouderenconsulent en de wijkverpleegkundig consulent als de cliëntondersteuners vervullen diverse rollen en voelen zich als een spin in het web. In de situatie van Frank, waarbij de indicatieaanvraag centraal staat, stellen de cliëntondersteuners dat ze Frank zouden helpen door samen de formulieren in te vullen. Zij hebben meer kennis van het indicatieproces en hoe het aanvragen verloopt. Daarbij hebben ze goede contacten met het zorgkantoor, dat maakt een groot verschil. Ze kunnen hem dus goed op weg helpen.

De professionals die we hebben gesproken, denken dat ze goed vindbaar zijn voor mensen met een hulpvraag. Ze hebben door de jaren heen een netwerk opgebouwd van professionals en ook van mensen die ze geholpen hebben: 'Mijn buurman is zo goed geholpen door jullie, kunnen jullie mij ook helpen?', aldus een van de professionals. Andersom blijkt uit de verhalen in deel II dat de kwetsbare ouderen en hun helpende handen de professionals niet altijd weten te vinden of überhaupt niet afweten van het bestaan van, bijvoorbeeld, een cliëntondersteuner. De professionals zelf blijken ook niet altijd te weten welke verschillende professionals er zijn. De wijkverpleegkundige was bijvoorbeeld niet op de hoogte van het werk van een cliëntondersteuner. Ze gaat daarom actief op zoek en breidt hiermee haar netwerk verder uit.

3. Samen met de huisarts



Alle professionals die we hebben gesproken, zien een belangrijke rol weggelegd voor de huisarts in het signaleren van problemen. Ze geven aan dat de huisarts onder andere een rol heeft in het signaleren van problemen. Volgens de geïnterviewde professionals verwijzen huisartsen ook veel mensen door die hulp nodig hebben. De wijkverpleegkundige geeft aan dat ze dan ook veel contact heeft met de huisartsen in de buurt. Hiervoor gebruikt ze bijvoorbeeld de app Siilo waarmee ze makkelijk met de huisartsen berichten uit kan wisselen. 'Het ligt wel aan de huisarts of hij/zij deze rol ook voor zichzelf ziet,' aldus de wijkverpleegkundige.

4. Wijzen op tools en informatie

De professionals die we hebben gesproken, zijn wisselend op de hoogte van de nieuwste digitale diensten. Wel zien ze het belang ervan in en zien ze voor zichzelf een rol weggelegd om ouderen en hun helpende handen te wijzen op de digitale mogelijkheden en hoe deze mogelijkheden kunnen worden ingezet. De wijkverpleegkundige is goed op de hoogte van de nieuwste communicatiemiddelen en probeert die ook veel in te zetten. 'Tijdens een intake heb ik het met de cliënt over de digitale mogelijkheden. In de informatiemap doe ik ook altijd een folder over het portaal (CarenZorgt) dat we gebruiken. Als de cliënt geïnteresseerd is, help ik hem met het opstarten en het gebruiken van het portaal.' Ze geeft aan dat de digitalisering al een hoop heeft gebracht en communicatie met andere professionals makkelijker heeft gemaakt. Zo kunnen ze digitaal patiëntinformatie uitwisselen en is het gemakkelijk om een berichtje te sturen. 'Nu is het wel tijd om de cliënt meer in de lead te zetten. Zelfmanagement is onderdeel van de toekomst.'

De professionals spreken ook wel hun zorgen uit. De meesten werken in achterstandswijken en uit eigen ervaring weten ze dat een groot deel van hun cliënten lastig of helemaal geen gebruik kan maken van digitale diensten of bijvoorbeeld een PGO. Ook is er een grote groep kwetsbare ouderen die het niet gaan gebruiken omdat ze niet digitaal vaardig zijn of omdat ze er geen interesse in hebben.

5. Preventief en vroegtijdig informeren is een pre

Het vroegtijdig signaleren en informeren is volgens de professionals zeer belangrijk. De ouderenconsulent van het wijkcentrum geeft aan dat het een van haar taken is om vroeg problemen te signaleren en in kaart te brengen. De cliëntondersteuner vult aan dat er vanuit de gemeente bij iedereen die tachtig jaar is geworden iemand op bezoek komt om te kijken hoe het gaat: de '80-jarigen-check'.



4.3 Wat leerden we door helpende hand te zijn?

Tijdens het doen van dit actieonderzoek wilden we ook zelf een helpende hand bieden. Onder 4.1 hebben we de gezamenlijke zoektocht naar oplossingen per persoon toegelicht. Hierop kregen we de volgende feedback van de deelnemende kwetsbare ouderen en helpende handen:

- Ze vonden het interessant om met digitale diensten aan de slag te gaan.
- Het samen verkennen van mogelijkheden vonden ze heel fijn en nuttig.
- Het gaf ze de ruimte om het hart te luchten en ze vonden het prettig om over hun uitdagingen, problemen of angsten te praten.
- De opgeschreven verhalen werden gewaardeerd: 'dit ga ik bewaren voor later'.
- Fijn om informatie en (onafhankelijk) advies te krijgen.

Tegelijkertijd realiseren we ons ook dat we een deel van de problemen niet hebben kunnen wegnemen. Dat komt deels door de doorlooptijd van ons onderzoek en de beperkte tijd die we hadden om zelf een helpende hand uit te steken. Neem het voorbeeld van Nina waarbij de overdracht van het medisch dossier van haar opa vanuit het ziekenhuis naar het verpleeghuis enkele dagen op zich liet wachten. Aan de verbetering van deze informatieoverdracht hebben we niets kunnen doen. Hiervoor moet een (logistieke) verandering in de organisaties op gang komen waarbij investeringen nodig zijn. Binnen ons onderzoek was dit niet haalbaar.



5 Deel IV – Het net ophalen

Actieonderzoek is nooit af. Het schrijven van dit slothoofdstuk voelt daarom wat dubbel. We willen de mensen uit dit onderzoek eigenlijk langer blijven volgen en – waar mogelijk – blijven helpen. Dit door samen oplossingen voor de door hen ondervonden uitdagingen te bedenken en uit te proberen. Voor nu maken we de balans op en presenteren we in dit hoofdstuk onze conclusies.

Complexe zorgvragen zijn niet generiek en zijn per situatie verschillend. Beginnen met een kleinschalige oplossing is dan ook vereist. ‘Passende zorg is niet te vangen in een methodiek of protocol. Het is zorg die wordt georganiseerd vanuit de visie dat ieder leven waardevol is en dat iedereen op zijn eigen manier een plek heeft in de maatschappij’, aldus de visie van het OPaZ-programma (Programmaplan OPaZ, p.29).

5.1 Conclusies en reflecties op kansen

We schetsen de vijf belangrijkste conclusies naar aanleiding van dit onderzoek en de kansen die we zien voor lastenverlichting bij kwetsbare ouderen en hun helpende handen.

1. Administratieve lasten zijn divers; digitalisering verlicht én belast

De hoofdpersonen in ons onderzoek schetsen een breed en gevarieerd beeld van de administratieve lasten die Janny en haar helpende handen ervaren. Digitalisering kan voor lastenverlichting zorgen, maar kan het gevoel van administratieve belasting ook vergroten.

De kwetsbare ouderen en helpende handen in dit onderzoek ervaren de volgende situaties als administratief belastend:

- Steeds weer moeten bellen om informatie boven tafel te krijgen over hoe het met een kwetsbare oudere gaat;
- Erkend worden als ‘helpende hand’ en daarmee de mogelijkheid krijgen om te zorgen voor een kwetsbare oudere;
- Uitzoeken hoe het zit met regels, rechten en plichten;
- Uitzoeken wat verstandig is om te doen als het gaat om de organisatie van zorg. Bijvoorbeeld het wel/niet alvast regelen van een indicatie voor het verzorgingshuis;
- Het regelen van een indicatie (Hoe lever ik gegevens zo aan dat ik krijg waar ik recht op heb?);
- Het gevoel hebben dat je digitaal moet kunnen meekomen;
- Kwetsbare ouderen helpen met hun ICT-uitdagingen.

Reflectie op kansen

We belichten in dit onderzoek de kansen van een PGO en het daarin kunnen samenbrengen van medische gegevens en digitale diensten. Tegelijkertijd hebben de helpende handen ons er extra van bewust gemaakt dat juist wanneer je gezondheidsvaardigheden beperkt zijn of afnemen, het digitaal moeten organiseren van je zorg als een extra last kan worden ervaren. Je kunt sociale druk voelen om toch mee te gaan in ‘het digitale’. Dit pleit ervoor om na te denken over **een mix van digitale en niet-digitale mogelijkheden** voor het regelen van zorg. De



hoofdpersonen in dit onderzoek vonden praktische niet-digitale oplossingen voor hun administratieve uitdagingen. Mieke bijvoorbeeld die een ordner bijhoudt met alle afsprakenbrieven.

We zien ook de voordelen van digitale diensten, zoals een digitaal communicatieplatform dat alle helpende handen ondersteunt in het elkaar informeren en het met elkaar afstemmen van zorg. Een van de succesfactoren is de eenvoud van het desbetreffende platform en de grote mate van gebruiksvriendelijkheid. Dit komt overeen met eerder onderzoek naar e-health-toepassingen. Daarom bepleiten we het grote belang van **aandacht voor gebruiksvriendelijkheid en toegankelijkheid van digitale diensten**. Denk bijvoorbeeld aan het gebruik van duidelijke iconen, het eenvoudig toevoegen van mensen uit het (zorg)netwerk, het minimaliseren van tekst en het toepassen van een simpele manier van inloggen.

2. Pas nadat het pijn heeft gedaan, ontstaat stapje voor stapje een betere informatiepositie

De hoofdpersonen in ons onderzoek krijgen steeds meer grip op de zorg voor Janny, de administratie en het regelen van de zorg voor haar. Ze realiseren zich door acute en onverwachte situaties wat er nog niet geregeld is en welke gegevens ze de volgende keer paraat moeten hebben. Hierdoor zijn ze steeds beter voorbereid op toekomstige situaties.

Een terugkerend thema in de verhalen van de hoofdpersonen in dit actieonderzoek is dat de kwetsbare ouderen en hun helpende handen zaken beter weten te regelen nadat ze vervelende situaties hebben meegemaakt. Zo kwam Nina het afgelopen jaar meerdere keren in een vervelende positie bij acute opnames van zowel haar opa als oma. Stapje voor stapje zorgt ze ervoor dat ze in toekomstige acute situaties over de juiste informatie beschikt. Ook zorgt ze dat mensen haar weten te vinden als dat nodig is. Zo heeft ze met de burens van haar opa en oma telefoonnummers uitgewisseld. Daarnaast heeft ze ervoor gezorgd dat ze zelf ook de geldzaken van oma kan regelen als haar oma dat straks niet meer kan.

Reflectie op kansen

Het is onoverkomelijk dat je nieuwe dingen moet leren bij het ervaren van de eerste kwetsbaarheid als oudere of in je nieuwe rol als helpende hand. Zoiets gaat gepaard met een proces van vallen en opstaan. Toch hadden we tijdens onze gesprekken voortdurend het gevoel dat diverse vervelende en belastende situaties voorkomen hadden kunnen worden **als er een aantal zaken structureel goed geregeld is**. Denk hierbij aan het regelen van een vertegenwoordiger die gemachtigd is om beslissingen te nemen. Dat gevoel werd gedeeld door de professionals die we hebben geïnterviewd. Ook zij zien dat mensen vaak pas in actie komen als zich een acute situatie voor doet of heeft gedaan. Tegelijkertijd wijzen ze er ook op dat het lastig is om oplossingen te bedenken als er geen echte aanleiding is en dat het 'een valkuil is om te gaan bedenken wat een ander nodig heeft'.

Allereerst denken we dat het belangrijk is dat kwetsbare ouderen en helpende handen **gestimuleerd worden om een aantal zaken goed te regelen**. Denk hierbij aan:

- het bij de hand hebben van het actuele medicatieoverzicht;
- zorgen dat burens weten wie ze moeten bellen als er zich een acute situatie voordoet;
- afspraken maken met de huisarts over de bevoegdheden van de helpende hand in relatie tot het medisch beroepsgeheim.

Organisaties die steun en advies bieden aan mantelzorgers en ouderen, zoals MantelzorgNL, thuiszorgorganisaties, de huisarts en buurtcentra kunnen mensen bijvoorbeeld **proactief wijzen op het belang van voorbereiding** door het ontwikkelen van informatiemateriaal of door hen te wijzen op bestaande



informatiebronnen. Voorbeelden van bestaande informatiebronnen zijn: Regelhulp.nl, de Reisgids mantelzorg¹⁵ en mogelijk ook nieuwe campagnes of nieuw te ontwikkelen communicatiemateriaal. Dit onderzoek heeft zicht gegeven op waaruit een goede voorbereiding op acute situaties kan bestaan. Vervolgonderzoek kan op basis van meer ervaringsverhalen een vollediger overzicht geven van waaruit een goede voorbereiding op een acute situatie bestaat.

In ons onderzoek waren wijzelf diverse malen de persoon die de helpende handen na een acute situatie wezen op de mogelijkheid om zaken voor de volgende keer beter te regelen. Vooral de mogelijkheid van een PGO bleek onbekend en werd niet overwogen. Dat brengt ons op de volgende conclusie.

3. Onbekendheid met PGO's. Er is wel nieuwsgierigheid en interesse

De hoofdpersonen in ons onderzoek zijn vaak onbekend met het bestaan van PGO's en de mogelijkheden ervan. Wanneer we uitleggen wat het inhoudt en dat je er zelf een kunt aanmaken, zijn ze enthousiast en zien ze de meerwaarde ervan in. Hier liggen dus kansen.

We hebben door het meekijken met de zorg van Maria gezien dat een digitaal communicatieplatform voor veel rust en verlichting kan zorgen. Het is een efficiënte en prettige manier om je permanent te vergewissen van de gezondheid en het welzijn van je moeder. Ook is het een simpele manier om het informele en formele netwerk rond een kwetsbare oudere op de hoogte te houden van hoe het met hem of haar gaat. Waar nodig is online overleggen over benodigde acties mogelijk – waarbij iedereen reageert op het moment dat het hem/haar schikt. Dit scheelt een hoop mislukte belpogingen. De helpende handen uit ons onderzoek denken echter zelf niet aan de mogelijkheid om een dergelijke omgeving te gebruiken door op internet een PGO te selecteren en een account aan te maken. Het is meestal de professional of iemand die hier al ervaring mee heeft die wijst op het bestaan ervan. Na ons advies is Mieke meteen een PGO gaan gebruiken om haar afspraken allemaal overzichtelijk bij elkaar te hebben.

Reflectie op kansen

We realiseren ons dat PGO's nog volop in ontwikkeling zijn en er verschillende beelden bestaan bij wat het is of kan zijn. Op basis van de ervaringen die we opgedaan hebben in dit onderzoek zien we voor ouderen en hun helpende handen twee kansen:

- **Maak het PGO doelgroepspecifiek**, zodat bijvoorbeeld mantelzorgers automatisch toegang krijgen tot een aantal voor hen interessante modules. In bijlage 2 hebben we een aantal functionaliteiten en ideeën op een rijtje gezet die specifiek voor kwetsbare ouderen en hun helpende handen nuttig zijn. We hopen dat dit als inspiratie dient voor softwareontwikkelaars en PGO-leveranciers om nader te kijken naar functionaliteiten voor deze specifieke doelgroep.
- **Zorg voor meer bekendheid.** We geven een aantal suggesties:
 - Zorgverleners informeren kwetsbare ouderen en hun helpende handen over de mogelijkheden van digitale diensten, inclusief een PGO.
 - Toegankelijk informatiemateriaal (folders, filmpjes) beschikbaar op strategische plekken, zoals in de wachtruimte van de huisarts of de SEH.
 - Samenwerkingen met verenigingen als ANBO en MantelzorgNL om de meerwaarde van een PGO voor specifieke doelgroepen te belichten.
 - Burgers informeren via (overheids)campagnes over de mogelijkheden van een PGO. Denk daarbij aan online communicatie tussen mantelzorger en zorgprofessionals, het bijhouden van afspraken, het gebruik van informatiemodules over bijvoorbeeld het regelen van medische hulpmiddelen en in het inzien van medische gegevens.

¹⁵ <https://www.reisgidsmantelzorg.nl/>



4. Het regelen van een machtiging in een acute situatie is een te grote last

De hoofdpersonen in ons onderzoek vinden het regelen van een PGO te veel gedoe op het moment dat ze zich in een acute situatie bevinden. Voor de helpende handen is het lastig om op zo'n moment een machtiging te regelen. Op zo'n moment hebben ze te veel andere urgente zaken aan hun hoofd.

Zoals uit punt 2 blijkt, komen mensen vaak pas in actie als zich een acute situatie voor doet. Op zo'n moment is er met betrekking tot machtigingen niet veel te regelen. Via een machtiging kan een helpende hand zaken regelen voor een kwetsbare oudere. Hiervoor is toestemming nodig van de kwetsbare oudere zelf. Als deze oudere zelf niet in staat is om deze toestemming te geven, bijvoorbeeld in het geval van de opa van Nina, wordt het lastig. Maar ook in een minder acute situatie blijkt het 'machtigen' soms lastig te regelen. Zo heeft het Maria behoorlijk wat moeite gekost om de huisarts ervan te overtuigen dat er met haar en niet haar moeder Co gecommuniceerd moest worden. En dat dit ook in het huisartsensysteem moet staan zodat invallers en nieuwe medewerkers hiervan op de hoogte zijn.

Reflectie op kansen

Er lopen momenteel meerdere programma's en initiatieven op de het gebied van machtigingen, bijvoorbeeld het programma eID in de Zorg. Vaak zijn deze programma's gericht op het formeel regelen van een machtiging. Maar er zijn ook andere manieren om helpende handen erkend te krijgen en er voor te zorgen dat hij/zij zijn rol als mantelzorger kan vervullen. Vervolgonderzoek kan zich richten op **het verkennen van pragmatische, niet-technische oplossingen**. In dit onderzoek hebben we gezien dat helpende handen manieren bedenken om hun (informatie)positie te verstevigen. Maria heeft dit geregeld door een notitie in het systeem van de huisarts te laten zetten. Zij wordt vanaf nu zelf gebeld door de huisarts en niet haar moeder CO. Meer van dit soort pragmatische oplossingen kunnen verkend worden om vervolgens te onderzoeken of er (digitale) oplossingen zijn die werken voor een grotere groep mensen.

5. Lastig om te bepalen welke informatie je nodig hebt en waar je die kunt vinden

De hoofdpersonen in ons onderzoek vinden het lastig om de juiste informatie te vinden. Deels omdat ze niet weten waar ze moeten zoeken, maar ook omdat ze niet weten welke informatie ze precies nodig hebben om een antwoord op hun vragen te krijgen, om hun probleem op te lossen of om te krijgen waar ze 'recht op hebben'.

In het verhaal van Frank zien we hoe lastig het is om als niet-professional een indicatiestelling aan te vragen. Hem was niet duidelijk wat het CIZ verwacht bij de aanvraag. Na meerdere pogingen kwam hij er uiteindelijk achter wat er precies gevraagd werd. Maria koos ervoor om voor haar moeder alvast de indicatiestelling voor het verzorgingshuis te regelen. De wijkverpleegkundige vertelde haar dat ze vanaf het moment van inschrijving een eigen bijdrage moet betalen. Maria wilde hier meer over weten, maar kon hierover geen informatie vinden. We zijn voor haar opzoek gegaan en liepen tegen dezelfde uitdaging aan.

Reflectie op de kansen

Onze helpende handen zijn niet bekend met de cliëntondersteuner en/of hebben geen behoefte aan deze extra zorgverlener naast de thuiszorgmedewerker. Dit komt overeen met de bevindingen van eerder onderzoek dat laat zien dat het bestaan van cliëntondersteuners vaak niet bekend is (Van Rijn, 2017b) en/of dat gemeenten er nog weinig aandacht voor hebben (Skipr, 2018).

Informatietools als de Reisgids mantelzorg en Regelhulp.nl moeten meer bekendheid krijgen. De helpende handen en kwetsbare ouderen in ons onderzoek zijn niet bekend met de hiervoor genoemde informatietools, terwijl ze een mooie bron van informatie vormen. Bekendheid kan gegenereerd worden door middel van communicatiecampagnes, maar ook door de tools te integreren in een PGO. Hierbij plaatsen we wel een



kanttekening. We hebben namelijk gemerkt dat informatie niet altijd makkelijk te vinden is op Regelhulp.nl. We adviseren om de presentatie van de informatie anders in te delen, namelijk op basis van situaties ('life events'). Bijvoorbeeld: 'mijn moeder is opgenomen in een verpleeghuis en komt waarschijnlijk niet meer thuis. Wat moet ik allemaal regelen?' of: 'Mijn moeder moet waarschijnlijk binnen twee jaar opgenomen worden in een verpleeghuis. Is het zinvol nu al een indicatie te regelen?'

Een vervolgonderzoek kan gericht zijn op 'informatie op de juiste plek', waarbij wordt nagegaan **welke informatie wanneer, op welke manier en via welke weg** aangeboden kan worden aan ouderen en hun helpende handen.



Bedankt!

De volgende mensen willen we graag bedanken voor hun input. Zonder hen was dit onderzoek niet mogelijk.

- De hoofdpersonen: Nina, Maria, Jan, Marianne, Mieke, Frank en Gaby
- Alle helpende handen van onze hoofdpersonen
- Onze opdrachtgever: Elke Buis en de leden van haar OPaZ-team
- De professionals: cliëntondersteuners, ouderenconsulent, wijkverpleegkundige en wijkverpleegkundig consulent
- Onze Nictiz-collega's: Jaco van Duivenboden (ook reviewer), Lianne van der Molen en Annemarie Lamain
- De reviewers:
 - Elke Buis, OPaZ, Directie Langdurige Zorg (DLZ)
 - Aty de Groot, OPaZ
 - Ingrid Claassen, OPaZ
 - Mark Elstgeest, MedMij



Referenties

Wetenschappelijke artikelen¹⁶:

Bierma, L. & Heldoorn, M., Pluut, B., Ter Brake, H. (2013), Het persoonlijk gezondheidsdossier - De visie van patiëntenfederatie NPCF.

Crotty, B.H., Walker, J., Dierks, M., Lipsitz, L., O'Brien, J., Fischerm S., Slack, W.V., Sfran, C. (2015). Information Sharing Preferences of Older Patients and Their Families

Currie, M., Philip, L.J., & Roberts, Anne. (2015) Attitudes towards use and acceptance of eHealth technologies: a case study of older adults with chronic pain and implications for rural healthcare.

Holden, R.J., Schubert, C.C., Mickelson, R.S. (2015). The patient work system: An analysis of self-care performance barriers among elderly heart failure patients and their informal caregivers. In: *Applied Ergonomics*, 47, p. 133-150.

Hoogenbosch, B., Postma, J., De Man-van Ginkel, J., Tiemessen, N.A.M., Van Delden, J.J.M., & Van Os-Medendorp, H. (2018) Use and the Users of a Patient Portal: Cross-Sectional Study

Jurgens, F. J., Clissett, P., Gladman, J. R., & Harwood, R. H. (2012). Why are family carers of people with dementia dissatisfied with general hospital care? a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 12(1).

Kim, E., Stolyar, A., Lober, W.B., Herbaugh, A.L., Shinstrom, S.E., Zierler, B.K., Soh, C.B., & Kim, Y. (2009). Challenges to Using an Electronic Personal Health Record bij a Low-Income Elderly Population.

Kneale L, Demiris G. Lack of diversity in personal health record evaluations with older adult participants: a systematic review of literature. *J Innov Health Inform.* 2017;23(4):789–798.

Lober, W.B., Zierler, B., Herbaugh, A., Shinstrom, S.E., Stolyar, A., Kim, E.H., & Kim, Y. (2006). Barriers to the use of a Personal Health Record by an Elderly Population. In: *AMIA 2006 Symposium Proceeding*, p. 514-518

Piette, J.D., Striplin, D., Marinec, N., Chen, J., Gregory, L.A., Sumerlin, D.L., DeSantis, A.M., Gibson, C., Crause, I., Rouse, M. & Aikens, J.E. (2015). Improving Post-Hospitalization Transition Outcomes through Accessible Health Information Technology and Caregiver Support: Protocol for a Randomized Controlled Trial. In: *J Clin Trials.*, 5, 5.

Overige bestudeerde publicaties en websites

De Boer, A., De Klerk, M., & Merens, A. (2015). Vrouwen, mannen en de hulp aan (schoon)ouders. Geraadpleegd van

¹⁶ Gebruikte tool: Google Scholar. Periode: 2012 – 2018

Gebruikte zoektermen:

- 'personal health record' and 'elder*'
- 'personal health record' and 'elder*' and 'caregiver'
- 'personal health record' and 'informal caregiver*' and 'elderly'



https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2015/Vrouwen_mannen_en_de_hulp_aan_schoon_ouders

Stichting Transmurale Zorg. (2018, 3 juli). Gemeente Den Haag rolt WMO-wijkteams uit [Persbericht]. Geraadpleegd op 18 december 2018, van https://transmuralezorg.nl/tmz_sjab_algemeen.php/item/1665/Gemeente-Den-Haag-rolt-WMO-wijkteams-uit

Directie Langdurige Zorg. (2017). Programmaplan OPaZ. Geraadpleegd van <https://www.opaz.info/programmaplan>

Centraal Bureau voor de Statistiek. Bevolking; geslacht, leeftijd en burgerlijke staat. Geraadpleegd op 4 december 2018, van <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/7461bev/table?dl=5052>.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). (2018). Kwetsbare ouderen hebben een complexe zorgvraag | Volksgezondheid Toekomst Verkenning. Geraadpleegd op 4 december 2018, van <https://www.vtv2018.nl/kwetsbare-ouderen>

Van Campen, C. (2011, 4 november). Kwetsbare ouderen. Geraadpleegd op 3 december 2018, van https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2011/Kwetsbare_ouderen

Pel-Littel, R. (2014). Handreiking Kwetsbare ouderen in de eerste lijn. Geraadpleegd op 6 december 2018, van <https://www.vilans.nl/producten/handreiking-kwetsbare-ouderen-in-de-eerste-lijn>

Zorginstituut Nederland. (2018, 4 juli). Kwetsbare ouderen thuis. Geraadpleegd op 28 november 2018, van <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/ouderenzorg/kwetsbare-ouderen-thuis>

Het Nationaal Ouderenfonds. (2018). 1 miljoen ouderen in Nederland eenzaam. Geraadpleegd op 4 december 2018, van <https://www.ouderenfonds.nl/activiteiten/eenzaamheid>

ZonMw. (2015). Zorgnetwerken van kwetsbare ouderen: de afstemming en samenwerking tussen hulpverleners. Geraadpleegd op 7 december 2018, van [https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/nationaal-programma-ouderenzorg/zorgnetwerken-van-kwetsbare-ouderen-de-afstemming-en-samenwerking-tussen-hulpverleners/verslagen/.](https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/nationaal-programma-ouderenzorg/zorgnetwerken-van-kwetsbare-ouderen-de-afstemming-en-samenwerking-tussen-hulpverleners/verslagen/)

Klerk, M., De Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2015). Informele hulp: wie doet er wat?. Geraadpleegd van https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2015/Informele_hulp_wie_doet_er_wat

Van Rijn, M. J. (2017, 24 mei). Aanpak regeldruk en administratieve lasten [Kamerbrief (2915)]. Geraadpleegd op 22 november 2018, van <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-29515-416.html>

Van Rijn, M. J. (2017b, 29 juni). Zorg en maatschappelijke ondersteuning; Brief regering; Brede voortgang onafhankelijke cliëntondersteuning Wmo-Wlz [Persbericht]. Geraadpleegd op 8 januari 2019, van <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-29538-244.html>

Berghuis, H., Schimmel, M., & Zuurbier, J. (2017). Begrippen, feiten en cijfers over (ervaren) regeldruk in de zorg. Geraadpleegd van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2017/03/31/begrippen-feiten-en-cijfers-over-ervaren-regeldruk-in-de-zorg>

PerSaldo, & Mezzo. (2018, 15 maart). Mezzo en Per Saldo slaan handen ineen voor administratieve lastenverlichting bij pgb. Geraadpleegd op 3 december 2018, van <https://www.mezzo.nl/artikel/mezzo-en-per-saldo-slaan-handen-ineen-voor-administratieve-lastenverlichting-bij-pgb>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2016). Eindevaluatie Experiment regelarme instellingen (ERAI). Geraadpleegd van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2016/05/02/eindevaluatie-experiment-regelarme-instellingen-erai>



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2018b). Actieplan (Ont)Regel de Zorg. Geraadpleegd van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2018/05/23/actieplan-ontregel-de-zorg>

Ouderenbond KBO. (2016, 1 maart). Problemen op komst voor digitale senior. Geraadpleegd op 27 november 2018, van <http://www.uniekbo.nl/nieuws/default.asp?page=detail>

Ouderenorganisatie PCOB. (2017, 22 juni). Digitalisering en ouderen | . Geraadpleegd op 4 december 2018, van <https://www.pcob.nl/uw-belang/financien/digitalisering-en-ouderen>

Nictiz. (2018). Hoe online is jouw ziekenhuis? Geraadpleegd op 28 november 2018, van <https://www.hoeonlineisjouwziekenhuis.nl/>

Eurlings, F., & Van Schaik, M. (2018). ECD onderzoek 2018: Voornamelijk verschuivingen in het gebruik van cliëntenportalen!. Geraadpleegd van <https://mxi.nl/uploads/files/publication/ecd-onderzoek-2018.pdf>

MedMij. (2018). Meer grip op uw eigen gezondheidsgegevens. Geraadpleegd op 21 december 2018, van <https://www.medmij.nl/zorggebruikers/+>

MantelzorgNL. (2018). Overbelasting en mantelzorg. Geraadpleegd op 21 november 2018, van <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/balans/overbelasting-en-mantelzorg>

De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR). (2017). Weten is nog geen doen; een realistisch perspectief op redzaamheid. Geraadpleegd van <https://www.wrr.nl/publicaties/rapporten/2017/04/24/weten-is-nog-geen-doen>

Pluut, B., & De Jong, M. (2018, 5 juni). E-health-experts: Denk niet te gemakkelijk over zelfredzaamheid [Blogpost]. Geraadpleegd op 4 december 2018, van <https://www.rathenau.nl/nl/digitale-samenleving/e-health-experts-denk-niet-te-gemakkelijk-over-zelfredzaamheid>

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. (2017, 21 september). Van casemanager dementie naar dementieverpleegkundige. Geraadpleegd op 11 januari 2019, van <https://www.venvn.nl/Berichten/ID/2032115/Van-casemanager-dementie-naar-dementieverpleegkundige>

Skipr. (2018, 10 april). Gemeenten hebben weinig aandacht voor cliëntondersteuning. Geraadpleegd op 8 januari 2019, van <https://www.skipr.nl/actueel/id34223-gemeenten-hebben-weinig-aandacht-voor-clientondersteuning.html>



Bijlagen

Bijlage 1 – Verhalen uit de praktijk

Hieronder beschrijven wij de verhalen van de door ons geïnterviewde kwetsbare ouderen en hun helpende handen. Wij hebben deze interviews afgenomen volgens de zogenaamde narratieve interviewbenadering. Dit betekent dat wij zoveel mogelijk open vragen hebben gesteld die ruimte lieten voor de ervaringen, interesses en problemen die onze gesprekspartners zelf inbrachten.

De verhalen zijn allemaal voorgelegd aan onze gesprekspartners. Dit leidde soms tot aanvullingen of nuances.

De namen van de deelnemers zijn omwille van hun privacy fictief.

A. Nina en de informatiekraters



Zorgen op grote afstand

'Mijn opa en oma van in de 80 wonen in Groningen. Ze wonen nog zelfstandig, maar ik merk aan veel dingen dat ze echt ouder aan het worden zijn.' Nina komt zelf ook uit Groningen, maar woont al een tijd in Rotterdam. Met haar opa en oma heeft ze bijna dagelijks telefonisch contact. Nina reist bovendien iedere maand af naar Groningen. Want niet alle zorg is op afstand te verlenen.

Is het echt wel goed gegaan?

Nina's opa en oma hebben steeds meer hulp nodig. 'Ze schrijven vaak pas thuis op wat de huisarts gezegd heeft. Dan zijn ze een deel van de informatie al vergeten. En de medische termen kennen ze ook niet allemaal. Ik bel dan zelf vaak de huisarts om na te vragen wat er besproken is.' Omdat de opa van Nina last van zijn knie heeft, kwam een aantal keer per week de fysiotherapeut lang. 'Mijn opa zegt dan altijd dat het goed is gegaan, maar hoe het volgens de fysio gaat weet ik niet.'

Van nieuwe knie in delier

De fysio bleek niet afdoende; opa had een nieuwe knie nodig. 'Het ziekenhuis gaf informatiefolders mee. Deze waren allemaal op papier en belandden ergens in een hoek in de woonkamer. Niet handig, want ik kon ze pas zien als ik op bezoek ging. Los van het risico dat we de informatie kwijtraakten.'

Opa belandde door het kleine beetje anesthesie toch in een delier. 'Hij had het over beestjes die hij op de muur zag lopen. Toen wist ik dat dit niet normaal was.' Vanwege het delier kwam de GGZ-verpleegkundige langs. 'Als ik opa en oma vroeg hoe het gegaan was, vertelden ze 'Ja, het was goed maar ik weet het niet meer.' De GGZ-verpleegkundige bleek niets op te schrijven en Nina hoorde er verder ook niets meer van. 'Ik merkte aan opa dat het hem niet lekker zat dat hij niet meer wist wat er tegen hem gezegd was. En omdat het ook nergens beschreven was, kon hij het ook niet even teruglezen.' Op deze manier zorgen de bezoeken van de GGZ-verpleegkundige voor onrust.

Telefoon als grote vriend

'Tijdens de opname van mijn opa belde ik dagelijks met het ziekenhuis om te vragen hoe het met hem was gegaan. Ik kreeg altijd halve verhalen, omdat ze nergens het volledige overzicht hadden. Een keer waren ze zelfs vergeten te vertellen dat hij uit bed is gevallen.' Nina heeft alles zelf maar opgeschreven. Na een aantal weken



ging opa naar het verpleeghuis. Ook hier bleek de telefoon weer van ongekeerde waarde. ‘Het duurde vier dagen voordat de medische overdracht vanuit het ziekenhuis geregeld was. Gelukkig had ik zelf veel opgeschreven en kon daar in de tussentijd een dossier van worden gemaakt.’

Nina liep ook telkens tegen een andere uitdaging aan. ‘Ik moest iedere keer uitleggen dat ik de kleindochter ben. Ik heb een andere achternaam en dat riep continu weer vragen op.’

‘Het was zoveel makkelijker geweest als alles altijd opgeschreven werd en ook nog eens inzichtelijk was voor zowel mijn oma als voor mij.’ Nina vertelt dat het voor haar oma altijd maar afwachten was hoe ze opa aan zou treffen. ‘Hij had goede en slechte dagen. En je moest maar geluk hebben dat je de goede trof.’ Opa heeft er uiteindelijk gelukkig nauwelijks iets aan overgehouden. Enkel een gloednieuwe knie.

B. Zorgen zonder buitensluiten



Co is maar liefst 101 jaar oud. Tot zo’n vijf jaar geleden woonde ze in een groot huis met een tuin waarin ze nog regelmatig genoot van haar grote hobby: tuinieren. Ook reed Co tot voorbij haar negentigste levensjaar auto. Daarna maakte ze met haar scootmobiel de straten van het oude stadje waarin ze woont onveilig. Inmiddels is ze verhuisd naar een driekamerappartement, waar ze nog altijd zelfstandig woont. Co gaat echter steeds minder vaak de deur uit, want de ouderdom komt ook bij haar inmiddels met steeds meer gebreken.

Spil in het zorgweb

De afgelopen jaren zijn er steeds meer zorgverleners in het leven van Co gekomen. Zij krijgt dagelijks bezoek van de thuiszorg, haar maaltijden worden bezorgd, ze heeft wekelijks fysio, een vrijwilligster van de welzijnsorganisatie komt wekelijks een praatje maken en boodschapjes doen en ze staat onder behandeling van een ergotherapeut. En natuurlijk komt er elke week iemand poetsen. Dit naast alle belletjes en bezoeken van Co’s twee dochters en schoondochter. Co’s jongste dochter Maria is de spil in het zorgweb. Ze heeft zich steeds meer bekwaamd in haar rol van mantelzorger. Want dat mantelzorgen is wel een vak apart.

Kwetsbaar, maar nog altijd even eigenwijs

‘Ik vind mijn moeder wel echt kwetsbaar geworden. Ze hoort slecht, heeft een groot risico op vallen en is vergeetachtig geworden sinds ze meerdere tia’s heeft gehad.’ Moeder geeft zelf toe dat ze fysiek achteruit aan het gaan is, maar van haar geheugenproblemen wil ze niets weten. ‘Ze is altijd al eigenwijs geweest, dus zal niet snel toegeven dat ze iets niet meer weet of verkeerd heeft opgeslagen’, zegt Maria.

Voorbij de toestemming

Co vindt het lastig om de controle uit handen te geven en voelt zich snel buitengesloten. Dat levert soms ingewikkelde situaties op. Zoals laatst, toen Co aan Maria vertelde dat ze fietsen ziet en dat er ’s nachts mensen binnenkomen. Co geeft in zo’n geval niet toe dat dat niet kan kloppen, en Maria vond dat de huisarts dit moest weten. Maar eenmaal aan de lijn met de vervangende huisarts, weigerde de huisarts dit in het dossier te noteren omdat daar de toestemming van Co voor nodig is. De huisarts bleef bovendien over medicatie en andere zaken rechtstreeks met Co communiceren. Met als resultaat dat belangrijke informatie niet bij de (schoon)dochters van Co terecht kwam. Uiteindelijk heeft Maria het via de praktijkondersteuner voor elkaar gekregen dat er in het dossier werd genoteerd dat de huisarts vanaf nu rechtstreeks met Maria communiceert. ‘Maar eer je doorhebt dat en hoe je zoiets moet regelen, ben je wel heel wat verloren tijd en energie verder. Hier had ook iets mis door kunnen gaan’.



Online platform is uitkomst

Maria is laaiend enthousiast over CarenZorgt. Via dit online platform ziet ze wanneer welke thuiszorgmedewerkster een bezoek aan Co gaat brengen of heeft gebracht. Ook leest ze een verslag van dat bezoekje. Ze kan er bovendien met de thuiszorg en haar (schoon)zussen communiceren. Bijvoorbeeld over wat ze met de huisarts heeft besproken. Het is heel geruststellend om altijd even online te kunnen checken hoe het met haar moeder gaat.

Co heeft sinds kort zelf door dat de thuiszorg en haar (schoon)dochters via 'iets' op de tablet over haar praten. Dat vindt ze lastig, maar dit accepteert ze inmiddels wel. 'Ik heb haar jaren geleden nog geprobeerd te leren om een telefoon of tablet te gebruiken, maar ze kan dat echt niet meer bevatten'.

Het is wel jammer dat de huisarts nog niet op dat platform zit en ook bloeduitslagen nog altijd via papier worden verstrekt, zonder referentiewaarden. Als de huisarts online zou aanhaken, zou dat zorg voor Co nog weer wat makkelijker maken.

C. Gelukkig ben ik nog niet verward



Mieke is een paar weken geleden zestig geworden. Ze heeft het niet echt getroffen en heeft een hele rits aan gezondheidsklachten. Ondanks de ongemakken houdt ze van het leven en probeert ze er alles uit te halen. Haar gezondheidsklachten krijgen helaas steeds meer vat op haar. Mieke houdt van overzicht en een goede voorbereiding. 'Ik merk ook dat ik een beetje vergeetachtig ben af en toe.' Ze is digitaal tot waar het kan én ze het zelf prettig vindt. 'Het geeft nieuwe mogelijkheden.'

Op ord(n)e(r)

Mieke haalt een grote zwarte map tevoorschijn. 'Ik heb een ordner aangelegd waar ik de brieven met alle afspraakbevestigingen van bezoeken aan specialisten in bewaar.' Door alle afspraakbevestigingen erin te bewaren, weet ze naar welke arts ze geweest is en wanneer. Ze vindt dit fijn om bij te houden en zo haar eigen overzicht te hebben. 'Maar ik stop hier ook informatiefolders in, bijvoorbeeld over mijn reuma. En ook mijn medicijnspaspoort.'

Sinds haar ziekenhuis een portaal heeft, leest Mieke het verslag van een bezoek aan een arts online terug. 'Alles wat er geschreven is over het bezoek is in het portaal te zien. Ik krijg een mailtje als er weer een nieuw bericht geplaatst is.' Mieke houdt de informatie die in het portaal verschijnt goed in de gaten. Ze kijkt altijd of de informatie klopt. 'Labresultaten, foto's, alles staat erin. Helaas staan de afspraken er nog niet in. Dat zou wel veel makkelijker zijn.' De ordner blijft dus nog even.

Een goede voorbereiding

Als ze een afspraak moet plannen, doet ze dat door te bellen, ook al zijn er digitale mogelijkheden. 'Ik houd van het menselijk contact.' Als voorbereiding op een afspraak moet Mieke regelmatig van tevoren bloed laten prikken. 'Ik kijk dan in mijn portaal wat de waarden zijn. De referentiewaarden staan erbij, heel fijn.' Vragen die ze wil stellen aan de arts zet ze op papier. Ook de aantekeningen die ze maakt tijdens een afspraak. 'Bijvoorbeeld als de arts zegt dat ik iets beter niet kan eten of bepaalde vitamines moet slikken.'

Gelukkig niet verward

Bij veel mankementen hoort ook een lange lijst aan medicijnen. 'Ik weet ongeveer uit mijn hoofd wat ik gebruik en wat de volgorde van innemen is. En ik weet van ieder medicijn waar ik het voor slik.' Om fouten te voorkomen gebruikt ze sinds een paar maanden een weekmedicijndoos.' Mieke vindt het lastig dat de apotheek werkt met



merknamen en de arts met stofnamen. ‘En als ik een cholesterolverlager vraag, krijg ik telkens een ander merk. Je moet niet verward zijn.’

Niet met een toetsenbord geboren

‘Ieder jaar moet ik weer een verwijzing regelen voor mijn steunkousen en steunzolen, terwijl het chronisch is. Mijn voeten veranderen niet ineens van doorgezakte voeten in goede voeten.’ Dat vindt Mieke frustrerend. Volgens haar heeft digitalisering het makkelijker gemaakt om zaken bij te houden. Haar man regelt de meeste zaken, en dat doet hij online. ‘We zijn niet met een toetsenbord in de hand geboren, maar het komt goed.’

Vorbereiden op de toekomst

‘Zoals het nu is, is het goed behapbaar.’ Maar met het oog op de toekomst ziet Mieke dat ze steeds meer hulp nodig zal hebben. ‘Dan is het wel handig als mijn mantelzorger ook toegang tot mijn gegevens heeft.’ Mieke houdt van een goede voorbereiding en wil haar naasten niet met een zootje achterlaten als er iets met haar gebeurt. ‘Hier moet ik goed over na gaan denken. Misschien kan een soort portaal hier een uitkomst in bieden?’

D. Beter een goede buur dan een verre vriend



Jan is 88 jaar en woonde tot verkort samen met zijn vrouw in een vrijstaand huis in hun dorp. Ruim twee maanden geleden kwam daar plots verandering in toen zijn vrouw, na enige tijd ziek zijn, overleed. Voor Jan zelf kwam dit onverwacht snel. ‘Hij was emotioneel lamgeslagen en er kwam niets meer uit zijn handen’, vertelt zijn buurman Hans.

Het netwerk

Voor Jan was het overlijden van zijn vrouw een groot persoonlijk leed. Zij was zijn steun en toeverlaat. Ze hebben nooit kinderen gekregen. Wel hadden ze warme contacten met de buurt. Zo is buurman Hans beetje bij beetje steeds verder in beeld gekomen in de periode rondom het overlijden van Jan zijn vrouw. Hans vertelt: ‘We zagen dat het achteruit ging en het was een situatie waarvan wij als burens zeiden dat het niet verantwoord is dat hij langer zelfstandig thuis woont’. ‘Zijn vrouw was een behoorlijk pientere dame en regelde eigenlijk alles thuis. Het werd al snel duidelijk dat hij volstrekt onvoorbereid was op deze levensfase. Er was niets geregeld’, geef Hans aan.

Kennis en kunde

Dat zijn vrouw zijn steun en toeverlaat was, bleek al snel toen een aantal zaken snel achteruitgingen. Hans zorgde dat de thuiszorg ingeschakeld werd voor Jan. Ook bleek dat Jan fouten maakte met het innemen van medicatie. Uiteindelijk kwam de thuiszorg drie keer per dag langs om Jan te helpen met het toedienen van medicatie. Ook ging het mis met de financiën toen bleek dat hij zelf de administratie niet deed. Dit resulteerde in olopende boetes van allerlei instanties en instellingen. ‘Er moest natuurlijk van alles geregeld worden’, geeft Hans aan. ‘Het was merkbaar dat Jan veel last van vergeetachtigheid, al met al was het lastig communiceren met hem’. Zo bleek er achteraf een verzekeringspolis van zijn vrouw te zijn. Dit kwam pas aan het licht tijdens de verhuizing naar het verzorgingstehuis. Jan wist hier zelf niets van.

Waar begin je

Hans kwam erachter dat Jan een neef en nicht heeft en in samenspraak met hen zijn verschillende trajecten opgestart. Zij wonen niet in de buurt en konden niet altijd alles gemakkelijk regelen. ‘Ik heb de huisarts ertoe aangezet om een CIZ-indicatie aan te vragen voor een toename van de zorgvraag. Vervolgens zijn we een aantal verzorgingshuizen langs gegaan. Hierover was Jan zelf uitermate negatief. Toch hebben we een geschikte plek



kunnen vinden en het lijkt erop dat hij zich daar nu toch redelijk settelt', geeft Hans aan. 'Nu had hij zelf, of zijn vrouw, nooit nagedacht over een situatie als deze en wat er dan eventueel zou moeten gebeuren. Ze hadden zich nergens op voorbereid of georiënteerd, er was ook geen levenstestament', vult Hans aan.

Verbazing

'Vanuit de medische zorg gezien ging het prima, omdat Jan al in OZOverbindzorg zat, konden de diverse artsen, huisarts en huidarts, prima met elkaar communiceren en samenwerken'. Hans vertelt ook hoe verbazingwekkend makkelijk het was om te handelen in de naam van de ander. 'Ik was niet gemachtigd, maar ik handelde wel als zodanig. Ik heb bijvoorbeeld, met een handtekening van Jan het huis te koop gezet via een makelaar. Het is opzienbarend hoe snel dat geaccepteerd wordt', vertelt Hans.

Na alle ervaringen is er voor Jan een levenstestament opgesteld, waarin ook de volmacht voor zijn neef geregeld is, zodat hij alle financiële zaken namens Jan kan afhandelen. Doordat Jan nu goede zorg ontvangt en die volmacht is geregeld kan Hans iets meer afstand nemen. 'Het is een goede leerschool voor jezelf. Je hoeft natuurlijk niet alles te bedenken van tevoren, maar helemaal onvoorbereid zijn op een situatie als deze resulteert in een afhankelijkheid van mensen van wie je hoopt dat die het voor je oppakken'.

E. Ik wil een APK bij de huisarts



Zeer zelfstandig en altijd alles goed voor elkaar. Zo typeert Gaby haar moeder Bep. 'Ze was al vroeg weduwe en nam de zorg voor mij en mijn broertje alleen op zich', vertelt Gaby. Een jaar geleden is Bep overleden. Gaby, die zelf de pensioengerechtigde leeftijd snel ziet naderen, heeft uit dit proces een belangrijke les voor zichzelf geleerd.

Zelfstandigheid

Toen Bep zevenentwintig was overleed haar man. Vanaf toen is ze gewend geweest om alles zelf te regelen. Uiteindelijk ook via de digitale weg. 'Ze moest ook wel, want in die tijd was er nog geen sociaal vangnet.' Nadat de kinderen uit huis waren, heeft ze altijd alleen gewoond. 'Ze heeft nog wel een lange relatie gehad, maar daar heeft ze nooit mee samen gewoond. Ze was te veel gewend aan alles zelf doen.' Ze vroeg niet vaak om hulp, ook niet op het gebied van zorg. 'Aan haar gezondheid mankeerde gelukkig ook weinig, het was uiteindelijk de ouderdom die opspeelde.'

Langzame ommekeer

Toen Bep tachtig was, brak ze haar pols. In eerste instantie vond Bep hulp niet nodig: 'Maak je geen zorgen, ik red me wel'. Na een paar dagen heeft Bep zelf het verpleeghuis gebeld en regelde ze dat ze daar kon verblijven totdat de pols genezen was. Het tijdelijke verblijf resulteerde uiteindelijk in een permanente verhuizing omdat Bep zelf wel zag dat het alleen thuis steeds moeilijker zou worden. Ze kende het verpleeghuis en zoon Joost woont vlakbij. De verhuizing regelde Bep nog zelf, maar daarna kwam er een natuurlijke ommekeer. Zoon Joost nam de geldzaken over. Bep vond dit prettig, maar het was wel een eerste aanslag op haar onafhankelijkheid. 'Ze moest nu aan haar zoon geld vragen. En in het verpleeghuis wordt alles voor je geregeld, wat ook maakt dat je lui wordt.'

Zou ze aan het dementeren zijn?

Gaby vertelt dat Bep steeds meer in de war was en leed aan geheugenverlies. 'Als wij er dan waren, ging ze heel demonstratief in het balletje van de fysiotherapeut kneden om te laten zien dat ze het niet vergeten was. Daar traptten we natuurlijk niet in. Ook was ze soms een hele dag kwijt.' Bep raakte steeds meer in een isolement.



Contact leggen was lastig en haar doofheid werkte daar ook niet aan mee. Door foto's van haar kleinkinderen leefde ze helemaal op. Gaby had een vermoeden van dementie. 'We hebben haar hier op laten testen, maar zijn er nooit echt achter gekomen.'

De laatste week

Met Bep ging het steeds slechter. Gaby had in die periode het gevoel dat ze belangrijke informatie over de gezondheidstoestand van haar moeder miste. Ze woonde op 1,5 uur rijden en haar broer voerde de meeste gesprekken met de zorgverleners. Gaby had het gevoel dat ze informatie miste. 'Het was steeds een gesprek tussen Joost en de arts, waarbij mijn broer half luisterde en mij dan zijn versie van het verhaal vertelde.' Uiteindelijk hebben ze een gezamenlijk gesprek met de arts kunnen regelen. Achteraf bleken er meerdere signalen te zijn geweest van haar aankomende overlijden. 'Toevallig kwam ik de nachtverpleegkundige tegen. Zij vertelde mij dat het leek alsof mijn moeder haar dag- en nachtritme om aan het draaien was. Ze was heel onrustig 's nachts en sliep overdag.' Gaby had graag iedere dag willen weten hoe Bep de nacht door was gekomen in plaats van per toeval dit soort verhalen te horen. Dan had ze sneller gesignaleerd dat er iets niet klopte en eerder in kunnen grijpen.

Map met alle info

Toen Bep overleed, herinnerde Gaby zich weer de map die ze uit het oude huis van haar moeder had meegenomen tijdens de verhuizing. Hier bleek een donorcodicil, waarin de uitvaartverzekering en andere belangrijke zaken in opgeslagen zijn. 'Heel fijn dat dat allemaal bij elkaar lag. En gelukkig had ik het mee naar huis genomen en wist ik nog dat het er was.' Tot aan haar dood toe had Bep alles goed geregeld.

Gaby regelt het ook

Door de ervaringen met haar moeder, realiseert Gaby zich dat het ook voor haar en haar omgeving goed is om de zaken goed op orde te hebben. 'Nu kan ik zelf overal nog wat vinden en vastleggen. Dat is in een latere fase wellicht wat lastiger.' Gaby heeft geleerd om een fase vooruit te denken. Niet alleen het papierwerk wil Gaby op orde krijgen. Ook lijkt het haar fijn om haar gezondheid regelmatig te laten controleren. 'Eigenlijk wil ik een halfjaarlijkse APK bij de huisarts, maar dat bestaat nog niet.'

F. Thuis blijven wonen met dementie

[bijdrage van Ingrid Claassen]



Franks moeder zit in een stoel, opvallend netjes verzorgd. In haar eigen huis, waar ze al meer dan 50 jaar woont. Ze herkent niet veel mensen meer. Maar als Frank voor haar staat, lacht ze voluit. 'Ik weet niet of ze nog snapt wat een zoon is, maar ze is in ieder geval blij om een vertrouwd gezicht te zien' zegt Frank. 'Mijn moeder heeft altijd gezegd dat ze tot haar dood in haar eigen huis wilde blijven wonen. Dus hebben wij, haar vier kinderen, alles in het werk gesteld om dat te organiseren.' Ze zijn uitgekomen op 24 uur per dag 1-op-1 begeleiding met zorg-aupairs uit het buitenland, gefinancierd met een persoonsgebonden budget (PGB) vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz). De regie over de zorg ligt bij Frank en zijn broer en zussen.

Zorg-aupair

Franks moeder woont in haar vertrouwde woning. Er is 24 uur per dag een zorg-aupair in huis die de ernstig dementerende vrouw verzorgt en begeleidt. Google bracht de familie op het idee van een zorg-aupair. In de formele kanalen hoor je hier niet veel over, maar ze zijn snel populair aan het worden in Nederland. 'We hebben twee buitenlandse aupairs die elkaar afwisselen. Ze zijn om de beurt 4 tot 6 weken hier en tussendoor thuis. De



zorg voor mijn moeder is heel intensief, het is echt zwaar om dit dag en nacht te doen. Door op-en-af te werken, is het te doen.'

[...]

Frank zelf en zijn broer en zussen zijn regelmatig aanwezig. Twee dagen per week is een Nederlandse zorgverlener in huis en heeft de aupair vrij. 'Zij heeft eerder fulltime voor ons gewerkt, in de periode dat we nog geen goede aupairs hadden. Ze is een geweldige mens. Ze is geboeid door communicatie als het niet meer 'gewoon' gaat. Het is echt mooi om te zien hoe zij verbinding maakt met mijn moeder'.

Taken verdelen

De vier broers en zussen hebben de taken goed verdeeld. Frank regelt de aanvragen, zijn ene zus houdt contact met de au-pairs en het sociale netwerk. 'Mijn moeder is haar hele leven betrokken geweest bij mensen om haar heen. We zien nu dat die mensen haar blijven bezoeken, koffie komen drinken en een wandeling met haar maken. Daar geniet mijn moeder van, ook al is er geen herkenning meer.' De andere zus zorgt voor praktische zaken als kleding en houdt contact met de huisarts en verschillende andere zorgverleners, zoals praktijkondersteuner, fysiotherapeut, ergotherapeut, enzovoort. Franks broer woont ver weg en komt één keer per maand voor zijn moeder zorgen. Hij is misschien minder direct betrokken bij de zorg, maar kan daardoor weer makkelijker relativeren als dat even nodig is. Naast de vier kinderen zijn ook nog andere mantelzorgers betrokken, niet alleen bij de ondersteuning van Franks moeder, maar ook van de aupairs.

Complimenten van het verpleeghuis

Een paar jaar geleden heeft Frank zijn moeder voor de zekerheid aangemeld bij een verpleeghuis. 'Er kwam toen een arts ouderengeneeskunde langs die vond dat moeder op korte termijn opgenomen moest worden. Maar er was geen plaats. Begin dit jaar was er wel een plek en is weer een arts komen kijken. Nu raadt zij een opname juist af omdat we de zorg hier inmiddels zo goed voor elkaar hebben. In het verpleeghuis is 1-op-1 begeleiding onmogelijk. Er is daar 1 verzorger op 4-5 mensen en 's nachts 1 voor 24 mensen!' Dankzij de inwonende zorg-aupairs heeft Franks moeder doorgaans vertrouwde gezichten om zich heen. Ook dat is anders in het verpleeghuis. Het compliment doet Frank goed. Want de weg ernaar toe was niet makkelijk.

Zorg thuis organiseren

In het beginstadium van de dementie ging het allemaal soepel. Franks moeder ging twee dagen per week naar een zorgboerderij, gefinancierd met een PGB van de gemeente. De thuiszorg kwam langs voor de persoonlijke zorg. Eerst één keer per dag, maar dat liep op naar zeven keer per dag. Tot de thuiszorg aangaf dat 24 uurszorg nodig was. Franks moeder kreeg een indicatie voor Wlz-zorg. Omdat de familie de zorg op hun eigen manier thuis wilde organiseren, lag een PGB weer voor de hand.

Verschillende talen

Nadat de indicatie toegekend was, begon het traject met het zorgkantoor. Het duurde maar liefst een half jaar voordat alles rond was met de zorgboerderij. Zo moest Frank de zorgbeschrijving drie keer opnieuw invullen omdat hij en het zorgkantoor verschillende talen spreken. 'Het zorgkantoor is heel precies op de gebruikte woorden. Als je niet het juiste jargon gebruikt, wordt je zorgbeschrijving afgewezen. Je weet echter niet wat de gewenste woorden zijn. Mijn moeder ging al naar de zorgboerderij en die zorg werd al jaren door de gemeente gefinancierd. Maar nu mocht de zorgboerderij mijn moeder niet helpen om haar boterham te eten. Het duurde even voordat ik door had dat ik het woord 'activeren' moest gebruiken. Ik werd er wanhopig van. Niemand kon me hierbij helpen. De huisarts niet. Ook de cliëntondersteuner vanuit de gemeente niet, terwijl dat nou juist haar werk was. Het zou een mooie taak voor Per Saldo zijn om hier echt individueel advies over te geven, niet alleen op grote lijnen.'



Verhoging van de indicatie

De zorg werd intensiever, maar de familie wilde dat moeder thuis zou blijven. Een verhoging van de indicatie was nodig, van zorgprofiel 5 naar zorgprofiel 7. 'Mensen die zorgprofiel 7 nodig hebben, wonen vaak al in een verpleeghuis. De verhoging wordt dan aangevraagd door de verpleeghuisarts. Die precies weet welke vinkjes waar moeten staan. Wij hebben natuurlijk een heel andere situatie. Ons was niet duidelijk wat het CIZ verwacht bij de aanvraag. Zo had onze huisarts een te kort briefje geschreven. En hadden we niet op de juiste manier gedocumenteerd dat alle opties onderzocht zijn, zoals meer dagbesteding of andere medicatie. Maar ja, we zijn dan ook geen ISO-gecertificeerde organisatie...' De aanvraag werd afgewezen, en pas in de bezwaarprocedure werd duidelijk wat het CIZ dan wel verwacht. Toen kon de hogere indicatie wel geregeld worden, maar waren ze alweer een paar maanden verder.

Frank: 'We willen allemaal dat mensen langer thuis blijven wonen, maar maak het dan wat makkelijker voor de mensen die dat moeten organiseren. Natuurlijk moet een aanvraag goed onderbouwd zijn, maar houd als instantie wel rekening met een thuissituatie, met mensen die dit voor het eerst doen. Als zij beter weten wat nodig is en er ruimte is om een aanvraag in eigen woorden te onderbouwen, scheelt dat veel tijd, energie en stress bij iedereen. Je moet nu behoorlijk slim zijn en de tijd hebben om alles uit te zoeken. Zo zou het toch niet moeten zijn!'

Ook geeft Frank aan dat de instanties wel wat meer vanuit vertrouwen mogen werken. Het overgrote deel van de mensen met een PGB is te goeder trouw. Natuurlijk worden er fouten gemaakt. Maar als de procedures wat meer zouden aansluiten bij de werkelijkheid van de budgethouder en mantelzorger, kunnen veel onbedoelde fouten voorkomen worden. Dus gebruik al dat geld voor controles liever voor hulp aan mensen die de zorg thuis willen organiseren! Ook hier ziet Frank een taak voor Per Saldo, die als geen ander de vertaling tussen instanties en budgethouder kan maken.

Rol van de gemeente

Over de gemeente is Frank heel positief. Een medewerker van het wijkteam kwam langs en dacht echt mee. De woning is aangepast: er is een traplift geïnstalleerd en de drempels en badkamer zijn aangepast. Ook werd een tillift al gefinancierd toen die misschien nog niet echt noodzakelijk, maar al wel handig was. 'Deze gemeente is heel menselijk en realistisch. En bereid om vooruit te kijken naar wat er komen gaat'.

Toekomst

'Met deze oplossing lukt het moeders wens te vervullen: thuis blijven wonen tot het einde. Je weet natuurlijk niet wat er nog gaat gebeuren, of er nog een crisis komt waardoor uiteindelijk toch een opname noodzakelijk is. Maar we hebben nu in ieder geval de randvoorwaarden om thuis heel veel zorg te kunnen bieden. En het is nog goedkoper dan een opname in een verpleeghuis ook!'

De aupair zelf zegt tevreden te zijn over haar werk. 'Fysiek is het niet zwaar, mentaal soms wel. Op slechte dagen kan mevrouw lang jammeren en dan voel je je machteloos. Maar er zijn ook veel goede dagen, dan is ze rustig en tevreden. De balans is daarmee goed.'



G. Iedereen heeft zijn eigen zorgen



Marianne heeft het allemaal wel meegemaakt in haar leven. Nu is de tijd aangebroken dat ze het wat rustiger aan moet doen. Al zou Marianne het liefst nog alles doen wat ze eerder deed. Marianne heeft een actief en bewogen leven achter de rug. 'Ik had nooit gedacht zo oud te worden.' Ze is geboren in 1930 en heeft als kind twee jaar in een concentratiekamp gezeten. De rest van haar leven werkte ze. Eerst bij haar vader in de zaak en later in diverse stoffenzaken. Toen ze reuma kreeg, is ze naar Portugal verhuisd. Door het klimaat daar zijn haar klachten wonder boven wonder verdwenen. Door op haar hoofd te tikken, klopt ze dit af.

Hoezo kwetsbaar?

'Ik ben 7 jaar getrouwd geweest, toen was het mooi en heb ik hem de deur uitgeschopt.' Opmerkingen als deze kenmerken Marianne als persoon. Terwijl Marianne een sigaret opsteekt, geeft ze aan dat ze lichamelijk geen problemen heeft en weinig hulp nodig heeft. 'Mezelf onderhouden, wassen en aankleden, daar heb ik geen moeite mee.' Wel krijgt ze vanuit de maatwerkvoorziening van de gemeente huishoudelijke hulp voor een tweetal uur in de week. Volgens Marianne is deze overbodig: 'Ik doe alles zelf al en die vrouw komt alleen maar koffiedrinken.'

Eigen regie

Toch zijn er ook bij Marianne de eerste scheurtjes in haar zelfredzaamheid te merken. 'Ik ben gelukkig niet hulpbehoevend, ik ben alleen vergeetachtig', vertelt Marianne. Het begon ongeveer anderhalf á twee jaar geleden toen ze merkte dat ze met andere dingen thuiskwam. 'Soms kom ik met een zak aardappelen thuis in plaats van brood.' En als ik afspraken heb met mensen, zeg ik altijd: 'Bel me nog even een dag van tevoren op de dag zelf, dan komt het meestal wel goed.' Marianne vindt de vergeetachtigheid wel eens vervelend, maar ze is vooral optimistisch.

Systeem

Marianne vindt de hulp die ze ontvangt van haar zoon en zijn vrouw heel fijn. Ze helpen haar vooral met de administratie. Ze pakt een brief en opent deze, terwijl ze vertelt dat ze zelf haar post leest en selecteert. 'Als het van de belastingdienst is, dan leg ik hem apart en dan doet m'n schoondochter alles makkelijk digitaal.' Zelf hoeft ze dat niet meer zo nodig. Het gaat haar te snel en ze heeft er geen geduld meer voor. 'Vroeger heb ik nog wel eens computerles gegeven, maar dat was met die grote machines.' Marianne heeft ook haar financiën overgedragen aan haar zoon en schoondochter. Zij beheren haar betaalrekening en geven haar wekelijks geld voor de boodschappen. Marianne pakt er een envelop bij met geld en laat zien dat ze zelf alle uitgaven noteert op die envelop. Zo hebben ze dat afgesproken.

Er is een grens

Toch moeten haar zoon en schoondochter zich er niet te veel mee bemoeien. 'Soms willen ze te veel, willen ze zich met alles bemoeien', geeft Marianne te kennen. Ze vindt het fijn dat ze veel voor haar doen, maar: 'Iedereen heeft zijn eigen zorgen, die van mij hoeven ze er niet bij te hebben.'

De andere kant

'Ze wil geen hulp accepteren, geen rollator, geen hulp bij steunkousen', geeft haar zoon aan. Volgens hem zijn er een aantal zaken die niet meer zo goed gaan, maar hij wil er ook niet al te rigide in zijn, want ze heeft zich altijd gered op haar manier. 'Verder zien we gewoon hoe het met mijn moeder gaat, we zijn er elke zondag en soms ook nog doordeweeks,' vertelt hij. Het gevoel dat informatie gemist wordt of dat er meer informatie nodig is, is er niet. 'In de post zien we welke brieven binnenkomen voor de trombosedienst, dan proberen we mee te gaan en af en toe moeten we haar naar de huisarts slepen.' Toch probeert hij ook wel met zijn moeder over haar



toekomst na te denken. 'Ik denk wel eens dat ze daar niet meer kan wonen. We hebben er wel eens over gesproken, maar ze wil er niet echt op in gaan. We weten nu niet wat er allemaal geregeld zou moeten worden in zo'n geval.'



Bijlage 2 – Functionaliteiten voor in een PGO

Op basis van het onderzoek zien we een aantal mogelijke functionaliteiten en mogelijke toepassingen specifiek voor de doelgroep kwetsbare ouderen en hun helpende handen:

- Een chatfunctie die door helpende handen, familie, vrienden, zorgprofessionals en welzijnswerkers kan worden gebruikt voor het coördineren van zorg en informeren van het netwerk over de gezondheid, het welzijn, praktische zaken en de organisatie van zorg.
- Een digitale variant op 'het schriftje' van de thuiszorg: kort verslag per bezoek.
- Checklists, zoals de Signaleringskaart dementie¹⁷ en 'De Tachtigjarige check'.
- Een digitale versie van spellen zoals Mix en Match¹⁸.
- Een overzicht van beschikbare apps en hun waarde voor kwetsbare ouderen en hun helpende handen.
- Informatiemodules, zoals de websites Regelhulp.nl, de Reisgids voor mantelzorgers¹⁹ of de Hulpmiddelenwijzer.nl²⁰.
- Persoonsdocumenten, zoals een levenstestament.
- Het vastleggen van de wettelijk vertegenwoordiger van de kwetsbare oudere.
- Toegang voor meerdere personen via een toegankelijke machtigingsstructuur.
- Een laagdrempelige beheerfunctie waarmee kan worden geregeld wie er in het PGO kan en welke rechten iemand heeft.
- Agenda met alle afspraken - zowel met professionals, helpende handen als 'privé-items'.

¹⁷ https://www.opaz.info/sites/default/files/Signaleringskaart%20dementie_1.pdf

¹⁸ <https://ehealthindewijk.nl/mix-match/>

¹⁹ <https://www.reisgidsmantelzorg.nl>

²⁰ <https://www.hulpmiddelenwijzer.nl>

Nictiz

Postbus 19121
2500 CC Den Haag
Oude Middenweg 55
2491 AC Den Haag

070-3173450
info@nictiz.nl
www.nictiz.nl

Nictiz  **Betere gezondheid
door betere informatie**